

Stéphane Rivest Ph.D.

INSPIRE

Un modèle d'accompagnement spirituel auprès des
personnes atteintes de maladies chronique

©2023

Table des matières

| | |
|---|----|
| Introduction..... | 4 |
| Adaptation du concept de Villagomez..... | 7 |
| Posture d'accompagnement et alliance thérapeutique | 11 |
| Dépistage rapide..... | 15 |
| L'échelle de la sérénité | 16 |
| Exploration de l'impact de l'épisode de soins sur la qualité de vie | 18 |
| Évaluation des besoins spirituels..... | 19 |
| Évaluation informelle | 21 |
| Bien-être et détresse spirituelle selon le modèle INSPIRE | 27 |
| Évaluation formelle | 31 |
| Lignes directrices pour l'intervention spirituelle | 35 |
| Le recours à la transcendance | 37 |
| Stratégies d'intervention spirituelle | 42 |
| Intervention relative au maintien de l'identité | 42 |
| Intervention relative aux besoins d'ordre relationnels..... | 47 |
| Intervention relative à la quête de sens (vie, maladie, souffrance, mort) | 51 |
| Intervention relative au maintien de l'espoir..... | 57 |
| Intervention relative à la pacification | 60 |
| Intervention relative au maintien de l'intégrité..... | 65 |
| Recours à la pleine conscience | 70 |
| Conclusion | 74 |
| Bibliographie | 75 |

Introduction

En raison de la fragilité de l'organisme humain et de la précarité des organes qui le compose, la maladie s'avère un fait presque incontournable de l'existence. La souffrance qu'elle engendre est une réalité indissociable de la condition humaine telle que la conçoit et l'enseigne le bouddha. D'ailleurs, tant dans le bouddhisme¹ que dans la spiritualité autochtone², la maladie est perçue comme un déséquilibre ou une perturbation de l'harmonie qui existe entre le corps et l'esprit. C'est sans doute la raison pour laquelle la maladie est une expérience humaine vécue à la fois d'une manière objective (car elle affecte le corps: douleurs, symptômes) et subjective (car elle affecte souvent également les dimensions affective, cognitive et spirituelle) par la personne qui en est affectée. La nature de cette expérience peut varier en fonction de plusieurs facteurs : intensité de la douleur perçue, pertes et deuils engendrés par la maladie, gravité des symptômes, etc. Un autre facteur important réside dans la chronicité ou non de la maladie. Une maladie aiguë dont il est possible de soulager adéquatement les symptômes et pour laquelle un traitement médical ou pharmacologique permet d'éradiquer la pathologie n'engendrera probablement pas la même souffrance qu'une maladie chronique qui, par nature, est incurable. Dans ce cas, les pertes et deuils sont permanents, les symptômes parfois persistants et surtout, le spectre de la mort se manifeste avec plus ou moins d'intensité.

¹ Paul-Marie Phan Van Song (2011) explique en effet que : « La compréhension bouddhiste de la bonne santé est semblable. Elle met l'accent sur l'interaction équilibrée entre l'esprit et le corps ainsi qu'entre la vie humaine et son environnement. Les maladies ont tendance à se déclarer lorsque ce délicat équilibre est rompu, et la théorie bouddhiste a pour but pratique de restaurer et de renforcer cet équilibre ». Article consulté en ligne le 2021-06-28 à l'adresse : https://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_175005-bouddhisme-et-sante.pdf

² La spiritualité autochtone conçoit par exemple l'être humain et la création comme étant composés de quatre facteurs indissociables associés au quatre éléments et aux qu'aux quatre directions de l'espace: corps (terre, Ouest), émotions (feu, Est), intellect (air, Nord) et esprit (eau, Sud). Référence : <https://www.ictinc.ca/blog/what-is-an-indigenous-medicine-wheel>. Site consulté le 2021-06-28.

La maladie chronique ou incurable s'avère donc un défi pour la médecine qui a souvent pour objectif ou finalité le retour à la santé. Qu'il s'agisse de combattre une infection, de procéder à une chirurgie complexe ou encore de soulager des symptômes divers, la médecine moderne s'avère d'une efficacité redoutable. C'est face aux maladies chroniques qu'elle rencontre une certaine résistance et pour laquelle elle ne doit cesser d'innover afin de repousser les limites qu'imposent ces maladies. C'est pourquoi des efforts considérables sont déployés, au niveau de la recherche notamment, afin de mieux contrôler les symptômes de ces maladies incurables, améliorer la qualité de vie des personnes qui en souffrent et retarder le plus possible la progression de la maladie afin d'augmenter le taux de survie.

Dans un contexte de maladie chronique, il va de soi que la maladie affecte l'ensemble de la personne et ce bien au-delà des seuls symptômes physiques. La prévalence des symptômes anxieux ou dépressifs s'avère relativement élevé chez les personnes qui souffrent de ce type de maladie. Par sa nature même, la chronicité de la maladie laisse entrevoir une perturbation physiologique permanente et des pertes (autonomie, qualité de vie, etc.) auxquelles la personne devra s'adapter. L'adaptation à la maladie et aux conséquences qu'elle engendre dans la vie de la personne est donc un fait incontournable qui définit bien souvent le cheminement que la personne doit faire pour retrouver un nouveau sens à son existence. Bien que le processus d'adaptation à la maladie chronique s'avère nécessaire et qu'il soit au cœur des stratégies de réadaptation (physiques et psychosociales), nous croyons qu'en lui-même il n'est pas susceptible d'apporter à la personnes une paix profonde qui témoignerait d'un cheminement d'acceptation dont la nature et les conséquences sont différentes.

Nous sommes d'avis que le cheminement d'acceptation (différent et distinct de celui de l'adaptation) à des ramifications intimes avec la sphère spirituelle et existentielle de la personne. L'accompagnement de la personne dans ses questionnements et préoccupations existentielles et spirituelles reliées ou causées par la maladie se trouve au cœur de l'intervention spirituelle réalisée par les intervenantes et intervenants en soins spirituels. Cette profession émergente du réseau de la santé et

des services sociaux du Québec s'inscrit dans un processus de professionnalisation de l'accompagnement spirituel qui est déjà présent dans nos institutions sanitaires depuis fort longtemps (depuis leur création par les communautés religieuses à vrai dire).

Cette professionnalisation implique que les intervenantes et intervenants en soins spirituels (ISS) adoptent dans le cadre de leurs fonctions des outils d'évaluations et d'interventions basés sur les données issues de la recherche. En ce sens, l'intervention spirituelle se distingue de l'accompagnement spirituel bénévole qui ne répond pas aux mêmes exigences légales et professionnelles. Dans ce contexte, si les ISS veulent être considérés – à juste titre – comme des professionnels de la santé, cela implique d'adopter, à l'instar des autres professionnels du réseau, une approche structurée et un certain niveau de standardisation.

C'est dans ce sens que nous souhaitons partager le présent modèle d'accompagnement spirituel qui répond justement à ces impératifs. Bien qu'il soit d'abord destiné aux ISS, il peut s'avérer fort utile et pertinent aux autres professionnels de la santé et même aux proches des personnes qui souffrent de maladie chronique.

Bien que les ISS puissent être considérés comme des « spécialistes » de l'intervention spirituelle, nous pensons que tous les professionnels de la santé ainsi que les proches doivent collaborer à titre de « généralistes » dans l'accompagnement et la prise en charge de la dimension spirituelle de la personne dans une approche globale de soins. La dimension spirituelle n'est pas l'apanage exclusif des ISS, mais devrait faire partie de l'évaluation clinique des médecins (Koenig, 2015; Puchalski, 2013; Sulmasy, 2002), du personnel en soins infirmiers (Murgia et al., 2020; Hall, 2016), des travailleurs sociaux (Oxhandler et al., 2015; Hodge, 2003), des psychologues (Captarie et al., 2018; Faull et al., 2004) et des ergothérapeutes (Baptiste, 2005)

notamment³. L'évaluation des besoins spirituels s'avère fondamentale afin de déterminer les modalités d'interventions qui seront les plus pertinentes.

Nous soumettons donc aux ISS et aux différents professionnels ce modèle d'intervention spirituelle qui pourra leur servir de référence pour le dépistage de la détresse spirituelle, l'évaluation des besoins spirituels ainsi que pour les stratégies d'interventions qu'ils pourront utiliser eux-mêmes ou qui pourront être réalisées par les ISS auxquels les patients seront référés.

³ À cet égard, il s'avère intéressant de constater que le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation auxquels se réfèrent les ergothérapeutes est articulé autour de la dimension spirituelle de la personne (Zhang et al., 2008).

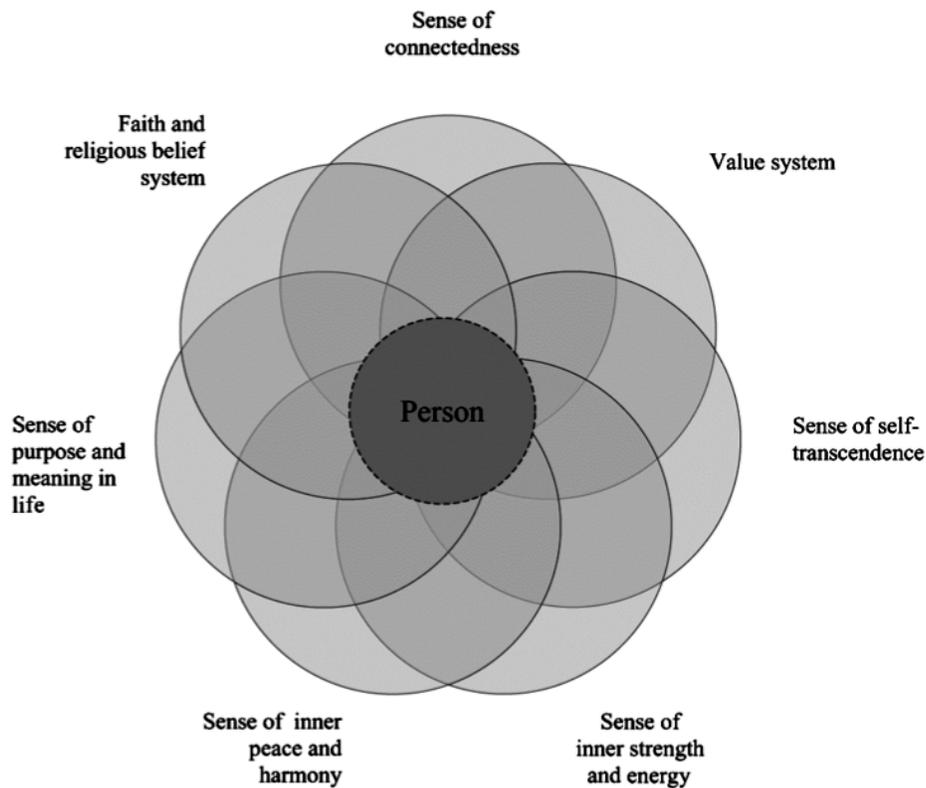
Adaptation du concept de Villagomez

Le modèle d'intervention INSPIRE s'inscrit dans un concept de spiritualité envisagé comme une réalité multidimensionnelle. Nous proposons une adaptation du concept de spiritualité de Villagomez (Fig. 1) qui, dans son essence, demeure fidèle à celui de l'auteure. Nous proposons de retenir six construits (qui pour nous seront des besoins spirituels) dont certains sont présentés par l'auteure comme des thèmes et qui, pour nous, seront considérés comme des construits. L'espoir est par exemple présenté par l'auteure comme un thème associé au construit de l'« énergie et la force intérieure », mais il peut également être considéré comme un concept complexe et un construit théorique en soi (Elliott, 2012; Fitzgerald, 2007; Stephenson, 1991; Hinds, 1984). Ainsi en est-il de l'« essence de l'être » présentée comme un thème associé au « sens et à la raison » mais qui peut être identifiée à la définition même de la spiritualité (comme essence de la personne) et peut être envisagée comme un construit relatif à l'identité (être) (Faull & Hills, 2006; Kiesling et al., 2006; Wallerstein, 1998). Enfin, nous trouvons important d'y ajouter un construit relatif au sens de l'intégrité (*wholeness*) qui est intimement liée à la spiritualité avec laquelle elle est même parfois identifiée. (Nolan & Mock, 2004).

Ces six construits (desquels émergent les besoins spirituels lorsqu'il sont altérés par l'expérience de la maladie) sont résumés par l'acronyme INSPIRE (**I**ntégrité, **s**ens, **p**aix, **i**dentité, **r**elation/religion, **e**spoir) qui résume les besoins spirituels auxquels nous proposons de porter une attention particulière. La figure 2 illustre notre modèle adapté de celui de Villagomez (2006). Nous remarquons que certains construits ont été empruntés tels quels (sens, paix, relations). Le thème de l'espoir chez Villagomez constitue un construit en soi dans notre adaptation. Notre construit sur l'identité regroupe le thème de l'« essence de l'être », le construit relatif à l'« autotranscendance » et celui de l'« énergie et la force intérieure ». Le construit sur la foi et les croyances est regroupé avec le construit relatif aux relations/religion. En effet, l'étymologie du mot « religion », du latin « *religare* », c'est-à-dire « relier », indique bien que la religion peut être envisagée comme tout ce qui permet et favorise la relation à une réalité

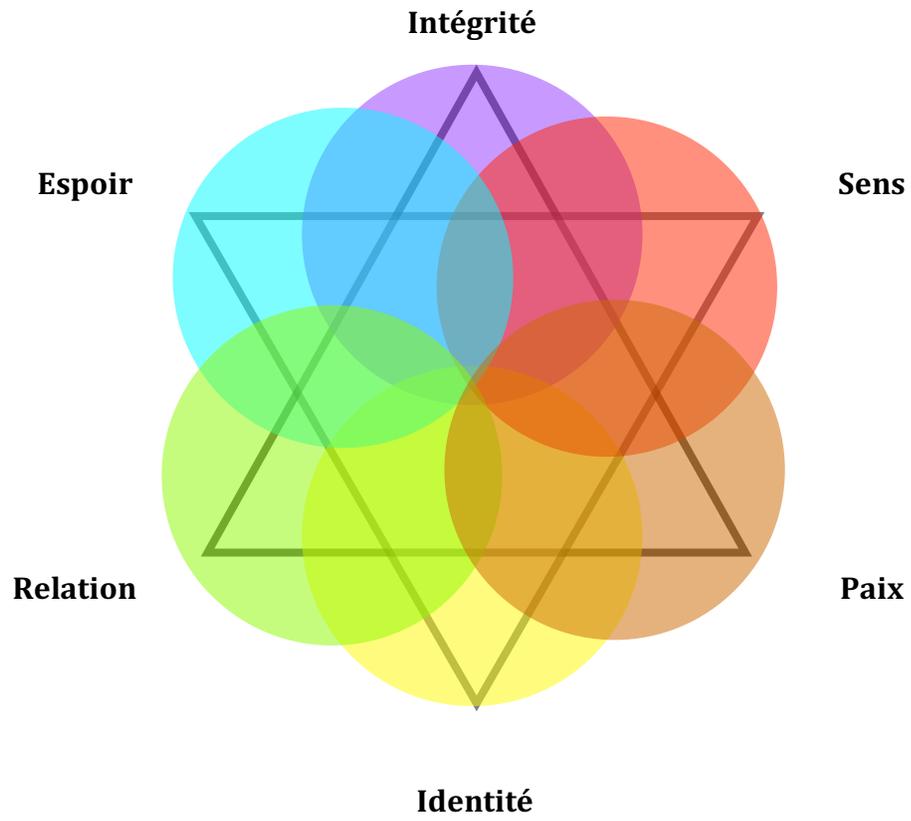
supérieure et transcendante (personnelle ou impersonnelle). Enfin, nous faisons le choix d'intégrer le construit relatif aux « valeurs » dans celui sur l'identité puisque les valeurs définissent en partie la personne et font partie de ce qui la distingue des autres sur le plan intérieur et individuel, donc au niveau identitaire. Les différents cercles de couleurs variées représentent l'inter relation qui existe entre ces différents besoins. À l'image du spectre dont les couleurs sont différentes, mais où il est impossible de définir précisément où commence une et où finit l'autre, ainsi en est-il des besoins spirituels qui sont les composantes intriquées de la spiritualité.

Figure 1
Le concept de spiritualité selon Villagomez (2006)



Villagomez, Liwliwa R. (2006). « Mending broken heart. The role of spirituality in Cardiac Illness: A research synthesis, 1991-2004,» *Holistic nursing practices*, July/August, p. 184

Figure 2
Concept de spiritualité adapté de Villagomez



Posture d'accompagnement et alliance thérapeutique

Il nous semble important d'entrée de jeu de dire quelques mots au sujet de la posture professionnelle que devrait sous-tendre l'utilisation clinique du présent modèle d'intervention par les différents professionnels de la santé incluant les ISS. Sans doute est-il de mise de réitérer à quel point la spiritualité peut s'avérer un sujet sensible qui exige une approche particulière. Dans le but de respecter la foi, les croyances et le cheminement spirituel unique de chaque personne, il est primordial que le clinicien adopte une posture non confessionnelle ouverte à la pluralité des conceptions philosophiques, culturelles, spirituelles et religieuses. Il n'y a pas lieu ici de présupposer de la foi ou des croyances des personnes de même que de procéder à une généralisation sur la base d'une appartenance ethnique, religieuse ou culturelle. Il s'agit plutôt d'aborder la personne dans ce qu'elle a d'unique même si son récit personnel s'inscrit dans un récit collectif plus large (appartenance religieuse de la majorité par exemple).

Il s'agit ainsi d'une posture résolument anthropologique⁴ qui se distingue d'une posture pastorale⁵. Dans ce dernier cas, la personne qui fait de l'accompagnement pastoral (qui endosse un rôle de pasteur -celui qui guide les brebis-) assume une position d'intermédiaire entre une tradition religieuse et la personne malade. Elle est en quelque sorte dépositaire d'une Tradition (d'une Parole) qu'elle aurait pour « mission » de transmettre de façon implicite ou explicite. C'est là le propre de l'évangélisation (faire connaître la Parole) et le sens du *mandat pastoral* accordé par

⁴ La dimension spirituelle est vue comme faisant partie intégrante de la nature humaine. Ainsi, tous les êtres sont considérés comme étant spirituels, qu'ils soient croyants ou non, pratiquants ou non.

⁵ La posture pastorale est enracinée dans une volonté de mettre le patient en relation avec le Christ (comme le pasteur qui guide ses brebis), notamment par l'entremise de la Parole (Évangiles) ou de la personne qui accompagne en son nom. Dans un accompagnement non confessionnel, séculier et anthropologique, le récit narratif du patient devient la parole sacrée...sans autres finalités que sa libre expression et son actualisation dans le moment présent dans un acte de partage avec le clinicien qui permet au patient, en se disant, de mieux se comprendre lui-même.

l'évêque à celui qui fait de la pastorale auprès des malades⁶. La posture anthropologique se distingue par un accompagnement spirituel au sens étymologique du terme : *Cum panis* : partager le pain. Il n'existe donc pas de rapport hiérarchique du style maître-disciple/élève-guide/pasteur-brebis, dont le premier serait dépositaire d'un savoir qu'il serait appelé à communiquer au second. L'accompagnement se fait plutôt dans une dynamique horizontale, égalitaire, ou l'accompagnant agit comme un vecteur qui permet à la personne accompagnée de se révéler à elle-même.

Dans un contexte pastoral, la Parole de Dieu est considérée comme sacré et son incorporation -nous pourrions dire le Verbe fait chair-, c'est-à-dire son écoute et son adhésion, recèle un caractère thérapeutique sur le plan spirituel. Dans un contexte non confessionnel et anthropologique, c'est la parole de la personne accompagnée qui revêt un caractère sacré et qui doit être reçue et accueillie, par l'accompagnateur, comme une « révélation ». Pour la personne malade, c'est à travers le partage de son récit narratif qu'elle se révèle (met en lumière, se dé-voile) – à elle-même d'abord- et qu'elle est en mesure de prendre du recul sur son expérience. Cette prise de distance est en elle-même thérapeutique dans la mesure où elle permet à la personne d'objectiver son vécu (verbaliser sa souffrance) et être ainsi en mesure de mieux se comprendre elle-même. En ce sens, la parole est salvifique et l'écoute salutaire.

L'accompagnant ne cherche donc pas d'abord à mettre la personne en lien avec le divin perçu comme un principe extérieur à la personne, mais cherche plutôt à mettre la personne en lien avec elle-même, avec ses forces et ressources intérieures dont elle s'est peut-être coupée à cause de la maladie. L'accompagnant doit avoir cette capacité

⁶ Les normes diocésaines stipulent en effet que : « La mandat pastoral est l'acte par lequel l'archevêque, reconnaissant l'idonéité, les capacités et les compétences d'un fidèle laïque, le choisit pour partager sa sollicitude pastorale et l'envoie en mission. Il définit le lien ecclésial entre la personne mandatée et l'Église catholique qu'elle représente » (Normes diocésaines régissant le personnel pastoral laïque (2007), Archidiocèse de Montréal, p.5. Document consulté en ligne le 2020-06-15 à l'adresse : https://www.diocesemontreal.org/sites/default/files/2018-05/20070103_normes_dioc_opp.pdf

à voir en l'autre ce qu'il ou elle ne voit pas ou plus en lui-même, à commencer par la dimension spirituelle de son être. Il est également possible et souhaitable, lorsque la situation s'y prête, de mettre la personne en relation avec une réalité transcendante afin de lui permettre de se relier à une réalité qui la dépasse infiniment. Nous reviendrons sur la question de la transcendance qui revêt dans l'accompagnement une importance non négligeable.

Une telle posture exige ouverture, accueil et non-jugement. Elle exige également de la part de celui qui accompagne cette capacité à prendre ses distances par rapport à ses propres croyances et à sa propre option spirituelle ou religieuse⁷. Il est impératif pour le clinicien de tendre vers une impartialité qui est garante de la liberté dans laquelle la personne accompagnée peut cheminer. Bien entendu celui qui accompagne a ses propres croyances et valeurs, mais jamais celles-ci ne doivent s'interposer entre lui et la personne accompagnée. Les dérives qui sont à éviter dans ce contexte sont toutes formes de prosélytisme implicite ou explicite. Dans le contexte d'un accompagnement spirituel auprès de personnes fragilisées par la maladie, il s'agit même d'une entrave à l'éthique professionnelle qui doit être crainte et condamnée.

Par son caractère intime et personnel, la spiritualité est une réalité qu'il faut aborder avec tact et précaution. C'est pourquoi, dans le contexte d'un accompagnement spirituel, la nature de la relation thérapeutique entre celui qui accompagne et l'accompagné s'avère primordiale. La relation doit toujours précéder l'intervention. L'accompagnement spirituel ne peut se faire que sur la base d'une relation (alliance) thérapeutique empreinte de respect, de confiance et d'empathie. Ce n'est que dans ce contexte, selon nous, qu'un accès au vécu spirituel de la personne accompagnée est

⁷ Les récentes manchettes sur *les abus spirituels* auprès des personnes bénéficiants de services au sein du réseau de la santé révèlent en quoi cet enjeu est si fondamental. Voir par exemple : <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2019-08-21/abus-spirituels-mon-fils-victime-dans-son-propre-domicile> ou <https://www.lesoleil.com/actualite/sante/quebec-declare-la-guerre-aux-abus-spirituels-dans-les-hopitaux-82f4a9dc403706c9734668c6f0b39b2f>. Sites consultés le 2020-06-17.

possible. L'accueil et l'amour inconditionnel⁸ offert à la personne accompagnée sont en soi thérapeutiques dans la mesure où elles disent, autrement qu'avec des mots, que la personne, en dépit de la maladie, est aimée dans sa totalité, telle qu'elle est maintenant. Le reste de l'accompagnement spirituel sera d'autant plus aisé si la personne se sait accueillie et aimée dans sa vulnérabilité, sa fragilité et son humanité écorchée par la maladie.

⁸ La langue grecque utilise trois mots distincts pour décrire l'amour qui peut se manifester sous différentes formes. Le mot *Éros* renvoie à l'amour charnel et sensuel, au désir d'accouplement hérité de notre nature « animale ». Le mot *Philia* désigne quant à lui l'amitié qui existe entre deux êtres, comme celui du maître (Socrate) pour son disciple (Platon). Enfin, le mot *Agapè* désigne un amour inconditionnel et altruiste comme celui que porte une mère pour son enfant. Il s'agit d'un amour détaché de tout intérêt égoïste. Ce de ce dernier type d'amour dont nous parlons ici en relation avec les patients. Ces trois aspects de l'amour sont explicités dans le livre d'Alain Joseph Setton (2017) : *Le coaching biblique, un accompagnement psycho spirituel*.

Dépistage rapide

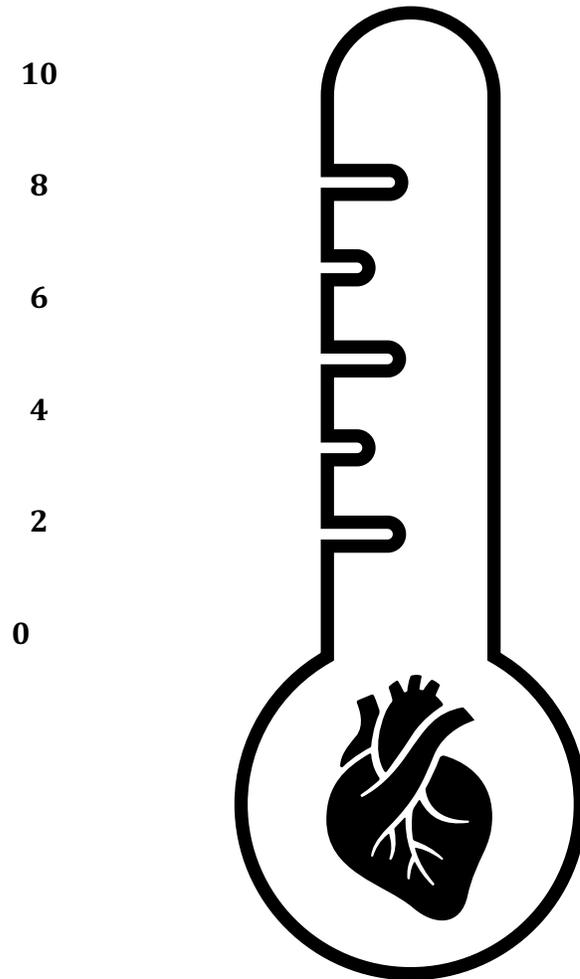
Bien que l'évaluation des besoins spirituels soit un processus qui nécessite un certain temps et qui se réalise entre autres à l'aide d'outils d'évaluation, le dépistage, quant à lui, est un processus rapide qui permet d'identifier une potentielle détresse spirituelle ou de potentiels enjeux reliés à certains besoins. Le dépistage peut ainsi se réaliser dans un laps de temps assez court. Nous savons que le temps peut être un facteur qui limite l'évaluation des besoins spirituels et c'est pourquoi nous proposons deux outils de dépistage rapide qui pourront être utilisés pour des fins de requêtes aux ISS ou autres intervenants psychosociaux. Le dépistage systématique de la détresse s'avère à ce point important qu'il fait désormais partie des normes de soins d'agrément Canada pour les patients atteints de cancer (Fitch et al., 2011). Il va de soi que la détresse n'est pas moins importante ou négligeable dans le cas de patients atteints d'autres maladies chroniques. La détresse est à ce point importante à dépister que certains auteurs la considèrent comme le sixième signe vital (Bultz & Carlson, 2006).

L'échelle de la sérénité

Tous les cliniciens sont familiers avec l'échelle de la douleur (ou thermomètre de l'intensité de la douleur) grâce à laquelle est évaluée l'intensité de la douleur des patients sur une échelle d'un à dix. Les qualités métriques de cet outil ont d'ailleurs fait l'objet d'une étude substantielle qui démontre qu'elles sont satisfaisantes (Gélinas, 2007). Les patients eux-mêmes sont plutôt à l'aise avec cette échelle qu'ils connaissent bien. De la même façon, nous croyons qu'une échelle similaire peut être utilisée afin de sonder le degré de sérénité des patients par rapport à leur vécu en lien avec la maladie ou l'épisode de soins (annonce d'un diagnostic, d'un pronostic, épisode d'hospitalisation, attente de chirurgie, etc.). Le médecin ou le clinicien peut ainsi seulement demander au patient : « Sur une échelle de 1 à 10, à combien évaluez-vous votre paix intérieure en ce moment par rapport à ce que vous vivez ? Un étant que vous n'êtes pas du tout en paix et 10 que vous êtes très en paix ». L'intensité peut même être visuellement décrite sur une feuille que le patient peut utiliser pour s'exprimer.

La figure 3 illustre cette échelle dont le style peut être adapté ou modifié selon les besoins et les clientèles. La question peut également être modifiée : « Sur une échelle de 1 à 10, par rapport à ce que vous vivez, à combien diriez-vous que vous avez le coeur léger présentement ? Un étant que vous avez le coeur lourd et 10 qu'il est très léger », etc. Des outils pour mesurer la paix des patients ont déjà été validés. Certains comportent plus de 71 items (Zucker et al., 2014) alors que d'autres en contiennent un seul (Steinhauser et al., 2006). Nous nous inspirons essentiellement du second. La réponse du patient à cette simple et unique question déterminera si une référence ou une requête de service aux ISS ou autres intervenants psychosociaux est pertinente. Évidemment, plus le nombre est petit plus grands seront probablement les besoins et donc que la référence sera d'emblée justifiée. Sans doute faut-il garder présent à l'esprit qu'il tout à fait normal que le patient ne soit pas à 10 étant donné ce qu'il vit. Il y aura toutefois lieu de s'inquiéter si le score est inférieur à 6 ou 7.

Figure 3
Échelle de la sérénité et son interprétation©



De 0 à 3 : Détresse spirituelle sévère

De 4 à 6 : Détresse spirituelle modérée (malaise spirituel)

De 7 à 10: Détresse spirituelle négligeable (bien-être spirituel)

(Inspiré de Fitche et al., 2011 pour l'interprétation numérique de la détresse)

Exploration de l'impact de l'épisode de soins sur la qualité de vie

Une autre avenue pour dépister d'éventuels besoins spirituels chez le patient consiste à l'interroger dans un premier temps sur l'impact de la maladie (ou autre facteur susceptible d'engendrer des besoins spirituels : annonce d'un diagnostic, d'un pronostic, etc.) sur sa qualité de vie. Tel que précisé plus haut, la qualité de vie et le bien-être spirituel sont souvent des corollaires. Dans un deuxième temps, le patient peut être questionné sur l'impact de la maladie sur le sens de son existence, à savoir dans quelle mesure il peut encore ou non faire les activités qui donnent un sens à son existence (sport, travail, relations, voyages, etc.). Ce genre de questionnement est à même de mettre en lumière une éventuelle détresse spirituelle/existentielle dans le cas où le patient affirme par exemple ne plus être en mesure de donner un sens à son existence et par le fait même avoir moins le goût de vivre. Ce questionnement peut également servir de dépistage pour les besoins spirituels, mais peut aussi servir d'amorce à une discussion sur la planification anticipée des soins ou sur une éventuelle décision relative à l'intensité thérapeutique. Ces discussions s'avèrent moins difficiles pour le patient que celles comportant les thèmes explicites de « fin de vie » et des soins « palliatifs ».

Dans le cas où le patient mentionne qu'il n'est plus en mesure de faire certaines activités qui donnaient un sens à son existence, alors une référence peut être faite aux ISS ou intervenants psychosociaux qui pourront approfondir l'évaluation. Dans les faits, la capacité à maintenir ou non certaines activités qui donnent un sens à l'existence n'est pas synonyme de détresse spirituelle pour autant. Certaines personnes pourront faire preuve de résilience et de créativité et adopter de nouvelles activités qui respecteront leur rythme et dans lesquelles ils pourront s'épanouir. D'autres, au contraire, préféreront mourir s'ils ne peuvent plus s'adonner à ces mêmes activités⁹.

⁹ Nous avons personnellement accompagné plusieurs patients qui préféreraient la mort à une fin « insensée ».

Évaluation des besoins spirituels

L'évaluation spirituelle de la personne atteinte d'une maladie chronique devrait faire partie d'une évaluation clinique globale (Puchalski, 2013). En plus d'évaluer les symptômes et l'impact psychosocial de la maladie sur le vécu de la personne, il est souhaitable de procéder à une évaluation de l'impact de la maladie sur la spiritualité. Plus précisément et dans le cadre du modèle d'intervention INSPIRE, dans quelle mesure la maladie affecte chez la personne la perception de l'intégrité, la question du sens (à la vie, à la présence de la maladie, à la souffrance), la paix intérieure, l'identité, les relations (intrapersonnel, interpersonnel et transpersonnel) ainsi que l'espoir en l'avenir. Cette évaluation peut être réalisée de façon formelle grâce à l'outil de mesure INSPIRE qui sera présenté sous peu ou encore de façon informelle lors d'un entretien au cours duquel le récit narratif du patient fera l'objet d'une analyse par le clinicien.

Nous avons déjà mentionné l'existence de plusieurs outils pour procéder à l'évaluation spirituelle par le biais du dépistage spirituel (*spiritual screening*), de l'anamnèse spirituelle (*spiritual history*) ou l'évaluation des besoins spirituels (*spiritual needs assessment*) (Blaber et al., 2015 ; Luchetti et al., 2013 ; Monod et al., 2011 ; Puchalski et Romer, 2000 ; Larocca-Pitts, 2008). Bien qu'utiles, ces outils sont souvent conçus pour des populations dont le rapport au religieux est différent de ce que nous vivons ici au Québec. C'est pourquoi nous proposons un nouvel outil d'évaluation basé sur la littérature existante et notre expérience clinique dans un centre hospitalier universitaire. Nous pensons que cet outil est davantage adapté à la réalité québécoise où la spiritualité se vit de plus en plus en dehors des références aux traditions religieuses¹⁰.

¹⁰ À titre comparatif, des outils validés comme le FICA (Puchalski & Romer, 2000) ou le FACT (Larocca-pitts, 2008) mettent clairement l'accent sur la foi, les croyances ou l'appartenance religieuse des patients et leur désir (ou non) que cette foi soit prise en compte dans le cadre des soins qu'ils reçoivent.

Les besoins spirituels qui résultent de l'impact de la maladie sur la spiritualité sont donc résumés par l'acronyme « INSPIRE » (Rivest, 2019). Cette évaluation peut être contextualisée grâce à l'IMC (Individu, Maladie, Contexte) qui permettra d'y apporter les nuances nécessaires. Cette évaluation permettra de déterminer l'état spirituel de la personne et convenir des stratégies d'interventions spirituelles appropriées (PIS : plan d'intervention spirituelle).

Rappelons succinctement les besoins spirituels du modèle INSPIRE qui font l'objet de l'évaluation :

- 1) L'INTégrité (besoin de maintenir son intégrité (*wholeness*), sa dignité, son unité) ;
- 2) Le Sens (besoin de trouver/donner un sens à l'existence, la souffrance et à la mort) ;
- 3) La Paix (besoin d'acceptation, de pardon, de réconciliation, d'harmonie) ;
- 4) L'Identité (besoin d'être fidèle à ses valeurs et croyances, estime de soi, valeur intrinsèque, rester en contact avec son identité profonde et essentielle) ;
- 5) Les Relations/La Religion (besoin de relations significatives et harmonieuses avec soi, les autres, la nature, une réalité supérieure et besoins liés à la pratique religieuse : prier, rester en lien avec sa communauté de foi, lire les textes sacrés, participer à des rituels ou cérémonies religieuses) ;
- 6) L'Espoir (besoin de croire en l'avenir, d'avoir des projets, besoin de s'accomplir, de se réaliser, etc.).

Évaluation informelle

Il est souhaitable que l'évaluation informelle (sans questionnaire) soit faite dans le cadre d'un ou plusieurs entretiens auprès de la personne chez qui l'on souhaite favoriser le bien-être spirituel et prévenir la détresse spirituelle. Dans le cadre de ces entretiens ou la mise en lumière du récit narratif (histoire personnelle) est favorisée, le clinicien, tout en demeurant dans une présence attentive soutenue, aura également présent à l'esprit les différents besoins spirituels afin de cibler celui ou ceux qui, pour la personne, semblent représenter un enjeu existentiel important au moment présent. Il nous paraît important de préciser que les questions fermées qui portent explicitement sur les croyances sont à éviter. L'évaluation spirituelle n'est pas un interrogatoire sur les croyances et pratiques religieuses de la personne (même si cette approche est utilisée par certains). Le caractère intime de la spiritualité nécessite un respect et doit être abordé dans le cadre d'un lien thérapeutique ou la confiance favorise l'expression du vécu personnel.

Demander directement à une personne si elle croit ou non en Dieu par exemple, met la personne qui doit répondre dans une situation délicate, surtout si l'évaluation est faite par un intervenant spirituel (ou tout autre clinicien) qui incarne, malgré lui, une forme d'autorité ou référence morale. C'est au clinicien de trouver la réponse à cette question à travers le discours de la personne. Notre expérience clinique nous démontre que les patients finissent toujours par aborder cette question si elle est importante pour eux. Par exemple, un patient fera référence « au grand Boss en haut qui décide » ou encore au fait qu'il a été éduqué dans une famille très pieuse. En ce sens notre approche diverge de certains outils d'évaluation qui vise essentiellement à recueillir de l'information sur le « profil spirituel » de la personne (Maugans, 1996). Nous sommes d'avis qu'il est possible de recueillir ces informations de façon indirecte. L'art de l'évaluation spirituelle informelle consiste justement, en un certain

sens, à lire entre les lignes du récit narratif pour identifier les enjeux relatifs aux différents besoins spirituels.

Le tableau 1 résume les indicateurs de bien-être et de malaise spirituel en lien avec les différents besoins spirituels. Ce tableau qui s'inspire de plusieurs auteurs (Lazenby, 2018 ; Villagomez, 2005 ; Puchalski, 2013 ; Brunjes, 2010 ; Bigorio, 2008) permet de discerner certaines manifestations cliniques (attitudes, comportements) associées aux différents besoins spirituels. Ainsi une personne peut ressentir un bien-être spirituel par rapport au besoin de sens (puisque'elle est en mesure de donner un sens à la maladie dans sa vie), mais éprouver au même moment un malaise spirituel par rapport au besoin de paix (éprouver une certaine culpabilité par rapport à des comportements passés). C'est donc la somme des malaises et leur intensité qui détermineront finalement si la personne se situe davantage au niveau d'un malaise spirituel ou si elle vit plutôt une détresse spirituelle. Nous limitons donc notre analyse aux trois états que sont le bien-être spirituel, le malaise spirituel et la détresse spirituelle.

Tableau 1
Grille d'évaluation des besoins spirituels

| ÉVALUATION DES BESOINS SPIRITUELS | |
|--|---|
| INDICATEURS DE BIEN-ÊTRE SPIRITUEL | INDICATEURS DE MALAISE SPIRITUEL |
| Capacité à percevoir l' intégrité de sa personne dans le contexte de la maladie, des traitements, des symptômes, et de l'hospitalisation. | Incapacité à percevoir l' intégrité de sa personne dans le contexte de la maladie, des traitements, des symptômes et de l'hospitalisation. (Objectivation du corps, disharmonie intérieure, perte du sens de la solidarité, négligence corporelle, etc.). |
| Capacité à trouver une raison et donner un sens à l'existence et/ou la maladie et/ou la souffrance et/ou la mort. | Incapacité à trouver une raison et donner un sens à l'existence et/ou à la maladie et/ou la souffrance et/ou la mort. (Sentiment d'injustice, incompréhension, stupeur, inertie, etc.). |
| Capacité à être en paix avec le diagnostic, la maladie, les symptômes, les traitements, l'hospitalisation, le pronostic. | Incapacité à être en paix avec le diagnostic, la maladie, les symptômes, les traitements, l'hospitalisation, le pronostic. (Sentiment de colère et d'impuissance, remords, regrets, culpabilité, frustration, indignation, ambivalence, contradiction, etc.). |
| Capacité à maintenir le lien avec son identité profonde dans le contexte de la maladie, des traitements, des symptômes et de l'hospitalisation. | Incapacité à maintenir le lien avec son identité profonde dans le contexte de la maladie, des traitements, des symptômes et de l'hospitalisation. (Morcellement identitaire, vulnérabilité, perte des rôles et repères identitaires (personnels/sociaux), perte de contact avec les valeurs personnelles, les croyances, etc.). |

ÉVALUATION DES BESOINS SPIRITUELS

| | |
|---|---|
| <p>Capacité à maintenir des relations significatives avec soi-même, les autres et avec le sacré dans le contexte de la maladie, des traitements, des symptômes, et de l'hospitalisation.</p> | <p>Incapacité à maintenir des relations significatives avec soi-même, les autres et avec le sacré dans le contexte de la maladie, des traitements, des symptômes, et de l'hospitalisation.</p> <p>(Sentiment de rejet, méfiance, abandon, incapacité à prier et/ou à méditer, perturbations au niveau de la foi, repli sur soi, ruptures des liens sociaux, isolement volontaire ou involontaire, etc.).</p> |
| <p>Capacité à maintenir l'espoir malgré l'annonce du diagnostic, la maladie, les symptômes, les traitements, l'hospitalisation, l'annonce d'un pronostic.</p> | <p>Incapacité à maintenir l'espoir malgré l'annonce du diagnostic, la maladie, les symptômes, les traitements, l'hospitalisation, l'annonce d'un pronostic.</p> <p>(Découragement, déprime, désintérêt, pessimisme, non-compliance, apathie, résignation, monotonie, etc.).</p> |

Cette évaluation permettra également de déterminer quels sont les besoins spirituels qui devraient faire l'objet de l'intervention ou de l'accompagnement spirituel. Les impressions cliniques¹¹ qui se dégagent de cette évaluation sont donc une interprétation subjective de l'évaluation de ces indicateurs à la lumière des facteurs que sont l'individu, la maladie et le contexte global (IMC) qui permettra de déterminer l'intensité et la nature de l'impact de la maladie chronique sur la spiritualité de la personne¹². Inspirée de la Loi de l'effet¹³ qui permet de déterminer l'effet d'une substance chez un consommateur selon trois paramètres (personne, substance et contexte de consommation), notre expérience clinique nous démontre qu'il en est ainsi de l'impact d'un épisode de soins (annonce d'un diagnostic, hospitalisation, annonce d'un pronostic, etc.) sur le bien-être spirituel des patients.

La nature et l'évolution de la maladie à laquelle doit faire face la personne sont le premier facteur à considérer. L'annonce d'un diagnostic d'insuffisance cardiaque (IC) avec un pronostic de quelques mois n'aura peut-être pas le même impact qu'un pronostic de quelques années. Le stade de la maladie au moment du diagnostic s'avère donc déterminant. L'intensité des symptômes liés à l'IC est également susceptible d'exacerber la détresse spirituelle vécue par le patient.

Ensuite l'individu lui-même, son histoire personnelle, son âge, sa culture, sa religion, sa capacité de résilience, sa philosophie de vie, ses valeurs, ses problèmes de santé antérieurs sont tant de facteurs qui peuvent influencer l'impact de la maladie sur le bien-être spirituel. L'annonce d'un diagnostic d'IC chez un octogénaire veuf depuis

¹¹ Les impressions cliniques résument l'évaluation spirituelle. Elles doivent décrire la nature de l'impact de l'IC sur la spiritualité des patients. L'impact de l'IC peut être léger (bien-être spirituel), modéré (malaise spirituel) ou sévère (détresse spirituelle). Les besoins spirituels qui émergent de cet impact doivent être précisés: Ex.: Impact modéré des symptômes de l'IC sur la capacité du patient à donner un sens à son existence ou encore impact sévère de l'annonce du diagnostic d'IC sur le besoin de paix intérieure du patient (inquiétudes, colère, etc.).

¹² Dans le même sens, Modestin (1986) émet l'hypothèse que l'intensité de la souffrance peut varier en fonction de trois critères que sont la nature de la maladie, la personnalité du patient et l'environnement social de ce dernier.

¹³ MSSS (2019). Affiche consultée en ligne :<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-804-04F.pdf>.

quelques années n'aura pas probablement le même impact que le même diagnostic chez un jeune patient au début de la trentaine qui vient de fonder une famille.

Enfin, le contexte global dans lequel survient la maladie aura également une influence déterminante. La personne bénéficie-t-elle d'un soutien familial ? peut-elle compter sur un réseau social ? A-t-elle les moyens financiers d'aller chercher les ressources et l'aide dont elle a besoin ? Est-elle familière avec les dédales du réseau de la santé où est-ce le premier épisode de maladie qui nécessitent des soins importants ? Etc.

Il s'avère donc important d'évaluer les indicateurs relatifs aux besoins spirituels à la lumière de ces trois facteurs qui permettront de dire si la personne est en bien-être spirituel, en malaise spirituel ou en détresse spirituelle. Les indicateurs ainsi que les facteurs circonstanciels devraient permettre de voir dans quelle mesure l'IC affecte la personne sur le plan spirituel et quels besoins spirituels devraient faire l'objet d'un plan d'intervention spirituel. La figure 4 illustre les circonstances à prendre en compte lors de l'évaluation des besoins spirituels afin de déterminer l'état spirituel de la personne.

Bien-être et détresse spirituelle selon le modèle INSPIRE

À la lumière du concept de spiritualité de Villagomez et l'adaptation que nous en avons proposé, le bien-être spirituel résulte dans la capacité de la personne à :

- 1) Maintenir le sens de son intégrité (*wholeness*), de son unité et de sa dignité face à la maladie ;
- 2) Être en mesure de donner/trouver un sens à son existence (à sa souffrance et à sa mort -le cas échéant-) en dépit de la maladie ;
- 3) Être en paix intérieurement (avec elle-même, les autres, une force supérieure, la nature, la maladie (acceptation), la vie...) ;
- 4) Conserver et maintenir le lien avec son identité profonde dans le contexte de la maladie et face aux symptômes qui parfois altèrent ou limitent les capacités fonctionnelles ;
- 5) Conserver des relations significatives avec elle-même, ses proches, une force supérieure (transcendante/sacré), la Nature ;
- 6) Conserver l'espoir qu'en dépit de la maladie la vie vaut la peine d'être vécue et qu'elle peut encore apporter quelque chose de positif dans l'avenir.

Pour ce qui est de la détresse spirituelle, celle-ci peut être envisagée, à l'instar de Villagomez, comme la détérioration significative des construits résumés par l'acronyme INSPIRE. L'impact de la maladie sur le sens de l'intégrité peut engendrer une sensation de désintégration (perte de l'intégrité), à savoir la sensation de vivre une dislocation intérieure en lien avec l'objectivation du corps par les soignants par exemple. La maladie peut également engendrer une rupture dans le récit de vie d'une personne mettant en péril le sens même de son existence de même qu'un questionnement sur la raison d'être de la souffrance. Par la peur, l'anxiété et les pertes qui sont associées à la maladie, la personne peut perdre sa paix intérieure. Elle peut également être affectée dans son identité par une altération de son image corporelle ou par la perte de son estime personnelle en lien avec le déclin de ses capacités

fonctionnelles et/ou l'incapacité à maintenir ses rôles sociaux. La maladie peut aussi mettre en péril la nature des relations que la personne entretient avec elle-même, les autres, la nature, une réalité supérieure (transcendante). Elle peut engendrer une perte de la foi et ébranler le système de croyances. Enfin, la maladie et le pronostic peuvent anéantir tout espoir (en l'avenir, en une amélioration de sa condition, en une fin de vie paisible, etc.) et mener la personne au désespoir.

La figure 5 illustre l'adaptation du concept de détresse spirituelle de Villagomez (2005) au concept de spiritualité INSPIRE. Les lignes pointillées (plutôt que pleines) indiquent une fragilisation et une altération de la spiritualité. Le fait que la figure (hexagone) soit grisée plutôt que blanche illustre un « assombrissement » de la vie intérieure en lien avec les différents construits. Nous sommes ainsi à même de constater que la détresse spirituelle est susceptible d'affecter négativement les différentes composantes qui constituent, dans leur ensemble, la spiritualité de la personne.

Figure 4

IMC: Facteurs déterminants l'intensité de l'impact de l'IC sur le bien-être spirituel

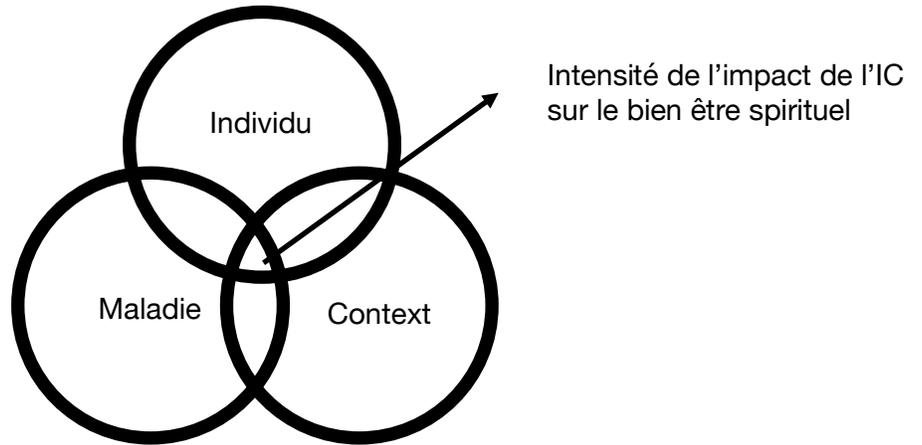
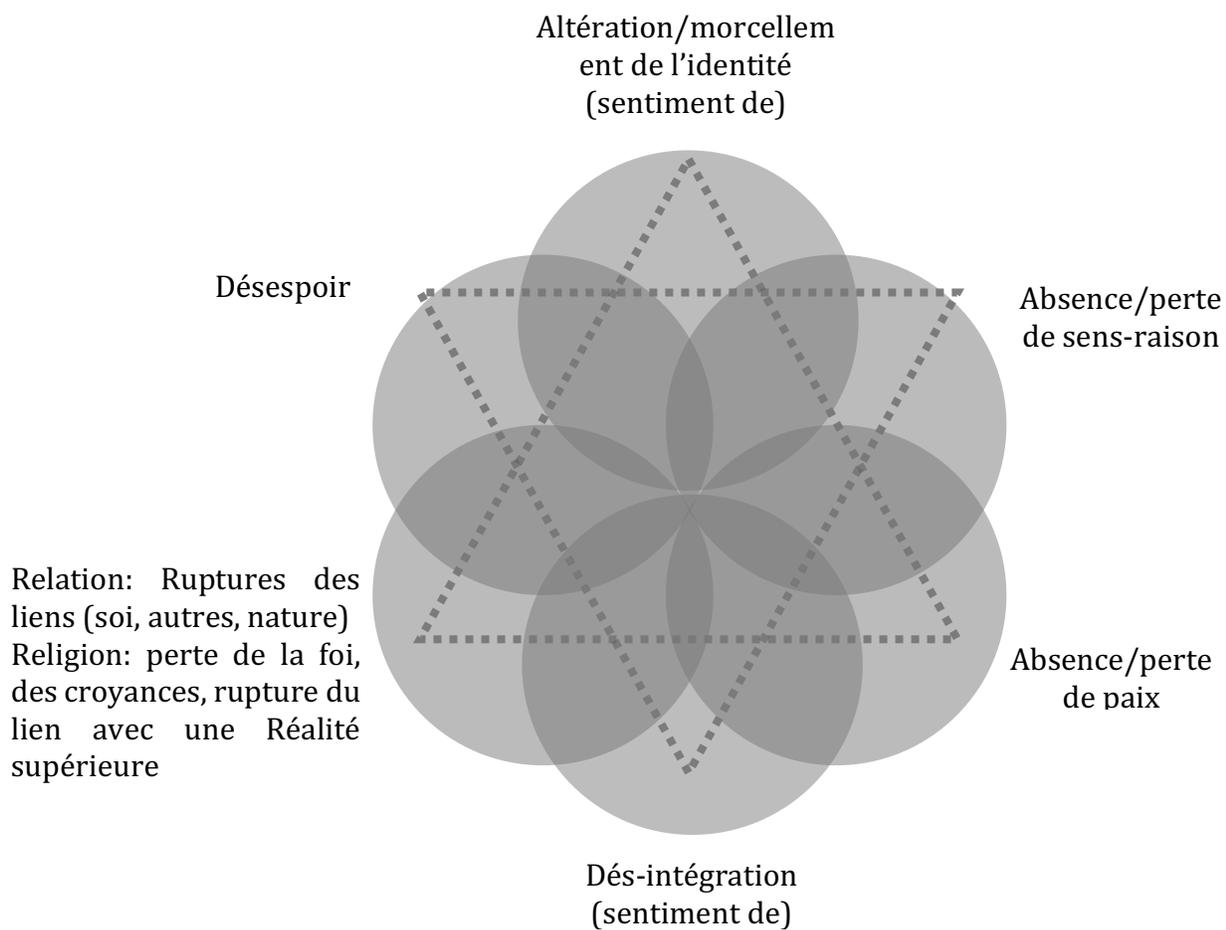


Figure 5

Concept de détresse spirituelle selon le modèle INSPIRE



Rivest, Stéphane, 2020©
(Adapté de Villagomez (2005))

Évaluation formelle

Ces différents besoins spirituels peuvent également être évalués de façon formelle grâce à un outil de mesure que les patients peuvent remplir eux-mêmes. Cette grille d'évaluation du bien-être spirituel peut s'avérer utile pour les cliniciens qui souhaitent procéder à une évaluation spirituelle plus complète (qu'un simple dépistage), mais qui n'ont pas le temps nécessaire pour faire à une évaluation informelle des besoins spirituels telle que décrite plus tôt. Cet outil demanderait à être validé dans le cadre d'un projet de recherche ultérieur mais nous croyons, sur la base de notre expérience clinique, qu'il permet d'identifier les besoins spirituels des patients de façon assez précise. L'outil se compose de 15 questions dont 13 sont directement reliées aux besoins spirituels (INSPIRE). Deux questions additionnelles (14-15) portent sur le niveau d'intensité thérapeutique souhaité par les patients avec la qualité de vie comme critère. L'outil comporte également une grille d'interprétation des résultats qui permettra d'évaluer le degré de bien-être spirituel des personnes ainsi que les besoins spirituels qui doivent faire l'objet d'une intervention. Selon les résultats obtenus, des requêtes pourront être faites aux ISS ou autres intervenants psychosociaux qui pourront d'emblée identifier les besoins spirituels qui nécessitent une attention particulière en fonction des résultats associés aux différents besoins selon les questions correspondantes. Ces références seraient sans doute pertinentes si le patient est en détresse spirituelle ou en malaise spirituel.

Notons que les questions 5 à 8 comportent une formulation dont le résultat numérique doit être interprété de façon inversée par rapport aux autres questions. Cela permet de s'assurer que le questionnaire a été rempli de façon attentive, que les questions ont bien été lues et comprises et que le questionnaire n'a pas été rempli automatiquement. Nous avons ajouté au questionnaire une demande d'autorisation de communiquer les informations du questionnaire à un intervenant susceptible d'assurer un suivi par rapport au contenu de ce dernier.

ÉVALUATION DU BIEN-ÊTRE SPIRITUEL INSPIRE©

Voici 15 questions qui ont pour objectif d'évaluer votre bien-être spirituel actuel en lien avec votre condition médicale et ses conséquences sur votre vie intérieure.

Pour chacune des phrases, indiquez votre degré d'accord ou de désaccord.

| | Affirmations | Très d'accord | Assez d'accord | Assez en désaccord | Très en désaccord |
|----------|---|----------------------|-----------------------|---------------------------|--------------------------|
| 1 | Même si cela ne me plaît pas, je crois que dans la vie tout à sa raison d'être, même la maladie. | | | | |
| 2 | Malgré la maladie et les symptômes, j'ai des projets de vie que je souhaite réaliser. | | | | |
| 3 | Même si la maladie affecte mes activités quotidiennes (travail, loisirs), je considère que la vie vaut la peine d'être vécue. | | | | |
| 4 | J'en suis arrivé à accepter la maladie et ses conséquences dans ma vie. | | | | |
| 5 | J'ai des inquiétudes face à la progression/évolution de la maladie. | | | | |
| 6 | J'ai des préoccupations ou des craintes en lien avec la fin de vie ou la mort. | | | | |
| 7 | La perte de certaines capacités physiques affecte la perception que j'ai de moi-même et mon estime personnelle. | | | | |
| 8 | Je trouve que la maladie change la perception que j'ai de moi-même et affecte mon estime personnelle. | | | | |

| | Affirmations | Très d'accord | Assez d'accord | Assez en désaccord | Très en désaccord |
|-----------|---|----------------------|-----------------------|---------------------------|--------------------------|
| 9 | Malgré la maladie j'arrive à maintenir des bonnes relations avec mes proches. | | | | |
| 10 | Il m'arrive de demander l'aide d'une force supérieure ou d'un être supérieur afin de trouver du courage. | | | | |
| 11 | Je garde espoir que ma condition médicale peut se maintenir et même s'améliorer. | | | | |
| 12 | Je crois qu'il est possible de vivre heureux et en paix avec la maladie. | | | | |
| 13 | Peu importe l'évolution de la maladie, j'ai confiance que tout ira bien. | | | | |
| 14 | Je suis prêt à suivre tous les traitements (médicaments, chirurgie, etc.) pour vivre le plus longtemps possible même si cela affecte ma qualité de vie. | | | | |
| 15 | Pour moi la qualité de vie est plus importante que la longévité. | | | | |

Interprétation

1. Interprétation numérique

Seules les questions 1 à 13 sont comptabilisées. Les questions 5 à 8 sont inversées.

| Questions 1,2,3,4,9,10,11,12,13 | | Questions 5,6,7,8 | |
|---------------------------------|---|---------------------------|---|
| Tout à fait d'accord | 4 | Tout à fait d'accord | 1 |
| Assez d'accord | 3 | Assez d'accord | 2 |
| Plutôt en désaccord | 2 | Plutôt en désaccord | 3 |
| Complètement en désaccord | 1 | Complètement en désaccord | 4 |

| Résultat/État | Bien-être spirituel | Malaise spirituel | Détresse spirituelle |
|---------------|---------------------|-------------------|----------------------|
| 39-52 | → | | |
| 26-39 | → | → | |
| 13-26 | → | → | → |

2. Évaluation des besoins spirituels

| Questions | Besoins spirituels |
|-----------|--|
| 1,2,3 | Sens et raison (<i>meaning and purpose</i>) |
| 4,5,6 | Pacification |
| 7,8 | Identité |
| 9,10 | Relations |
| 11,12,13 | Espoir |
| 14,15 | <i>Les questions 14 et 15 visent à orienter l'intensité thérapeutique en fonction du niveau de qualité de vie recherché.</i> |

Lignes directrices pour l'intervention spirituelle

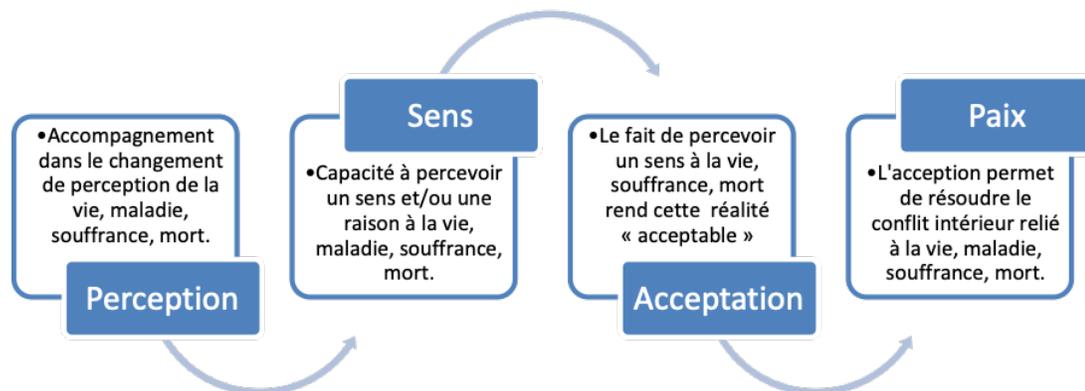
Les différentes stratégies d'intervention spirituelle évoquées dans le modèle INSPIRE peuvent être mobilisées dans le cadre d'un canevas d'accompagnement spirituel qui, à la lumière de notre expérience clinique, s'applique à la grande majorité des interventions spirituelles réalisées auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Nous croyons utile de rappeler que la finalité de l'accompagnement spirituel consiste à favoriser le bien-être spirituel et soulager la souffrance engendrée par l'impact de la maladie sur le plan spirituel qui se traduit soit par une perte de sens, d'intégrité, d'identité, de paix, d'espoir ou de connexion.

Bien que ces différentes stratégies d'interventions puissent être utilisées en elles-mêmes de façon spécifique pour répondre à certains besoins spirituels, nous pensons qu'elles peuvent s'inscrire dans le cadre d'un canevas d'intervention spirituelle structuré dont la finalité consiste à modifier la perception d'une réalité (maladie, souffrance, mort) qui est à la source de la souffrance et des besoins spirituels exprimés. Ce canevas peut donc servir de cadre de référence au sein duquel se retrouvent différentes stratégies d'intervention qui varient en fonction des personnes (leur culture, leurs croyances, leur condition sociale, leurs aptitudes cognitives, leur âge, etc.) et des besoins spirituels exprimés. Le canevas d'intervention peut être défini ainsi: *l'intervention spirituelle consiste à modifier la perception d'une réalité (maladie, souffrance, mort, etc.) afin de lui donner un sens qui pourra favoriser une acceptation porteuse d'une paix intérieure.*

Ce canevas (fig. 6) peut s'appliquer à l'ensemble des besoins spirituels évalués puisqu'il semble bien que la façon dont la personne perçoit une réalité détermine en grande partie dans quelle mesure elle en sera affectée sur le plan psychologique et spirituel. Dans le cas du besoin spirituel relié à l'identité, c'est la perception de soi-

même qui peut être modifiée. Pour les personnes qui ont des besoins religieux (relationnel), la transcendance (Dieu en l'occurrence pour certains) devient un nouveau point de vue grâce auquel la situation est perçue autrement. Plutôt que de voir la situation d'un point de vue humain et personnel, la situation peut être appréhendée dans une perspective universelle (comme dans le cas de la souffrance qui à un degré ou l'autre est partagée par tous les êtres vivants) et intemporelle (une épreuve de santé de quelques années devient relative par rapport à l'éternité de l'esprit et de la vie éternelle). En ce qui concerne l'espoir, celui-ci ne peut naître que si la personne perçoit dans l'avenir quelque chose de positif ou de bénéfique pour elle. Au contraire, le désespoir naît du fait qu'on ne perçoit rien de positif dans un avenir plus ou moins rapproché. Pour les besoins spirituels liés au sens et à la paix nous avons vu comment ceux-ci sont intimement liés à la perception de la maladie, de la vie, de la souffrance, de la mort et, comme dans le cas clinique cité plus haut, des traitements médicaux.

Figure 6
Cadre de référence pour l'accompagnement spirituel



Le recours à la transcendance

Dans le modèle des besoins spirituels publié par Büssing et Koenig (2010), la transcendance est considérée comme un besoin spirituel associé à la dimension religieuse de l'être humain. Le besoin de prier ou se relier à Dieu, d'appartenir ou être soutenu par une communauté de foi est envisagé comme un besoin religieux appartenant au construit de transcendance. Dans le cadre de notre modèle, les besoins dits religieux appartiennent au construit relationnel (relation avec le sacré) dans une cohérence sémantique avec l'étymologie du mot religion, du latin *religare*, qui signifie « lier, relier ». Les besoins religieux sont donc envisagés ici comme le besoin qu'éprouvent certaines personnes de se relier à Dieu ou à une réalité sacrée (parfois transcendante) par différentes pratiques et rituels : prière, *puja*, méditation, communion, sacrifice, sacrement, lecture de textes sacrés, contemplation, louange, dévotion, etc.

Le concept de transcendance quant à lui n'est pas pour nous défini en termes de besoin spirituel, mais plutôt abordé comme un postulat métaphysique auxquelles les différentes interventions spirituelles proposées dans ce modèle peuvent faire référence, notamment auprès des personnes croyantes et celles qui en admettent l'existence. À l'instar d'Assagioli, nous croyons que cette réalité peut être postulée et même expérimentée :

L'Esprit, en lui-même, est la Réalité suprême dans son aspect transcendant, c'est-à-dire absolu, sans aucune limitation ni détermination concrète. L'Esprit en lui-même transcende donc toute limite de temps ou d'espace, tout lien avec la matière. L'Esprit, dans son essence, est éternel, infini, libre, universel. Cette Suprême et absolue Réalité ne peut être parfaitement connue intellectuellement puisqu'elle transcende l'intelligence humaine, mais elle peut être postulée rationnellement, développée intuitivement et, à un certain degré, expérimentée mystiquement. (Assagioli, 1988, p.204).

Selon Assagioli, l'Esprit se manifeste individuellement à travers le « je » ou moi conscient et collectivement à travers tous les êtres vivants, de sorte que les concepts de transcendance et d'immanence sont indissociables. La dimension spirituelle de l'être humain (identité ontologique : « l'esprit ») n'est qu'une manifestation individuelle de l'Esprit envisagé comme la Réalité suprême. C'est par rapport au corps physique et à la matière que l'Esprit peut être envisagé comme une réalité transcendante et non par rapport à l'être humain lui-même (dans son essence). C'est ce qui fait dire à Ken Wilber que l'univers dans sa totalité n'est pas un phénomène extérieur à l'être humain, mais plutôt inhérent à sa propre conscience :

Voyez par vous-même si, dans les profondeurs de votre propre conscience, ici et maintenant, vous pouvez trouver le Kosmos entier, parce que c'est là où il réside. Les oiseaux chantent – dans votre conscience. Les vagues d'océan se brisent – dans votre conscience. Les nuages se promènent – dans le ciel de votre propre conscience. Quelle est cette conscience qui est la vôtre et qui étreint l'univers entier et connaît même les secrets de Dieu ?(...) Quel est ce Moi qui est le vôtre ? (Cité par Visser, 2009, p.14).

Pour les croyants, il va sans dire que cet Esprit, cette Réalité transcendante, est souvent associé à Dieu lui-même. Il est donc possible, peu importe le besoin spirituel exprimé, de faire référence à cette réalité dans le cadre de l'accompagnement spirituel. Cette réalité peut être envisagée sous plusieurs aspects et inclure différentes croyances : Dieu (personnel ou impersonnel), monde spirituel ou divin, au-delà (paradis, enfer, purgatoire, etc.), anges, défunts, karma, réincarnation, destin, Providence, animisme, etc. La relation avec cette réalité transcendante qui, rappelons-le, n'est pas extérieure à l'être humain permet à ce dernier de sortir du cercle limité de sa conscience corporelle pour se lier avec sa nature profonde et spirituelle qui transcende le monde sensoriel. Cette réalité peut devenir une source dans laquelle les patients peuvent puiser les forces qui contribueront à leur résilience. C'est ce que souligne le maître spirituel, philosophe et pédagogue français d'origine bulgare Omraam Mikhaël Aïvanhov :

En négligeant le lien qui l'unit au monde divin, l'homme se coupe de ses racines véritables et il perd le sens de la vie. Le monde divin n'est pas comme un pays étranger extérieur à vous et que vous pouvez ignorer sans que cela entraîne de conséquences. Le monde divin est votre terre intérieure, c'est le monde de votre âme et de votre esprit, et en coupant le lien avec lui, vous vous privez des ressources dont vous avez le plus besoin pour vivre. Dans les épreuves et les difficultés de l'existence, certains retrouvent instinctivement le contact avec cette réalité supérieure. Mais cela ne suffit pas, c'est dans tous les instants de la vie quotidienne que l'homme doit être conscient de la présence en lui de ce monde si riche et si puissant où il peut sans cesse puiser des ressources spirituelles : la force, le courage, l'inspiration. (Aïvanhov, 2021, p.55)

Voici à titre d'exemples certaines croyances reliées au concept de transcendance en lien avec certains besoins spirituels. Il pourrait être possible d'évoquer par exemple, pour les croyants appartenant aux religions monothéistes, le fait que l'être humain a été créé à l'image de Dieu (Genèse) et qu'il porte en lui cette « image ». Cela peut favoriser ce lien conscient avec Dieu qui habite au cœur même de la personne (et non au Ciel quelque part) et répondre au besoin spirituel en lien avec l'identité profonde. Le prêcheur dominicain maître Eckhart évoque cette image dans un de ses sermons : « L'image divine et simple qui est imprimée dans l'âme, au plus intérieur de la nature, est reçue directement, et le plus intime et le plus noble dans la nature divine est reproduit très véritablement dans l'image de l'âme ». (cité par Mangin, 2009). Pour les personnes qui adhèrent au bouddhisme, il est possible de considérer le bouddha comme une réalité intérieure, comme la véritable nature de tout être (Ben King, 1984). Quant à l'hindouisme en général et la tradition védantique en particulier, la nature réelle de l'être (*Atman*) se confond avec la Réalité suprême (*Brahman*) avec laquelle elle partage une nature commune. La réalisation consciente de cette identification est au cœur même de la pratique du jnana yoga dont la finalité consiste, pour l'être humain, à se connaître lui-même comme conscience absolue au-delà de sa nature corporelle :

Connaissez-vous vous-même et alors vous connaîtrez Dieu. Qu'est mon « moi » ? Est-ce ma main ? Ou mon pied ? Ou ma chair, ou mon sang, ou quelque autre partie de mon corps ? Réfléchissez bien et vous reconnaîtrez qu'il n'est rien que vous puissiez appeler « je ». À mesure que vous pelez un oignon, vous trouvez toujours d'autres pelures, mais vous n'arrivez jamais au noyau. Ainsi, quand vous analysez l'« égo », celui-ci disparaît complètement. Ce qui reste en dernier lieu, c'est l'Atman, le pur Chit (conscience absolue). Dieu n'apparaît que lorsque l'« égo » meurt. (Hébert, 2005, p.352).

Concernant le besoin relationnel relatif au sacré, la prière peut être envisagée comme un moyen de communier avec Dieu, la méditation comme une méthode de prise de conscience de la nature sacrée inhérente à l'être humain. Concernant le besoin de sens, il est possible d'envisager que si Dieu permet que telle situation se produise (maladie, souffrance, mort), c'est qu'il doit y avoir, d'une façon ou d'une autre, une raison puisque dans sa bonté Dieu veut le bien des êtres¹⁴. Pour les personnes qui partagent les croyances orientales, ces événements peuvent avoir une dimension karmique¹⁵ ou faire partie d'un destin choisi par la personne elle-même pour des fins d'évolution spirituelle¹⁶. Quant à l'espoir, la croyance que la mort n'est pas la fin de la vie, mais plutôt le terme d'une existence terrestre à laquelle succède une vie nouvelle (résurrection) où les êtres vivront comme des anges (Mc 12 :25) peut répondre en partie à ce besoin. Ou encore, à la lumière des croyances orientales que cette existence-ci n'est qu'une des nombreuses existences que l'âme vivra sur la terre (réincarnation) jusqu'à ce qu'elle puisse s'unir définitivement avec Dieu (*moksha*) au terme des cycles de ses réincarnations. En ce qui concerne la pacification, le recours à la transcendance pourra se faire dans le cadre d'un cheminement d'acceptation puisque c'est souvent l'acceptation qui conduit à une plus grande paix intérieure. Dans ce contexte, le fait de recourir à des croyances comme l'immortalité de l'âme et

¹⁴ C'est du moins le cas pour les chrétiens : « Toutes choses concourent au bien de ceux qui aiment Dieu » (Épître aux Romains, 8:28)

¹⁵ Selon cette croyance, les épreuves ou souffrances résultent de transgressions antérieurement commises.

¹⁶ Cette idée est très présente dans la mouvance de ce qu'il est convenu d'appeler le « Nouvel-âge ». Certains auteurs y affirment en effet que c'est l'âme elle-même qui, avant de venir sur la terre, choisie son destin en fonctions de ce qu'elle souhaite développer comme qualité en vue de sa propre perfection morale et spirituelle.

la réincarnation permettent bien souvent de mieux accepter une vie parsemée d'épreuves, sachant que celle-ci, sur terre, ne représente qu'une fraction de la vie de l'âme qui se poursuit au-delà du corps, au-delà de la mort. Pour le maintien de l'intégrité, le fait de faire référence par exemple au concept d'identité entre la nature réelle de l'être humain (*Atman*) et Dieu (*Brahman*) ou encore au concept d'interdépendance dans le bouddhisme (rien n'est séparé, tout est inter relié : l'être humain et la création ne font qu'un) permet de nourrir le sentiment que la vie individuelle de la personne est intimement liée avec une réalité plus grande et universelle. Pour les chrétiens, l'idée que l'existence individuelle fait partie du grand plan de Dieu (*Intelligence design*) peut répondre aussi à ce même besoin.

Enfin, il faut simplement garder à l'esprit que le fait de recourir aux croyances reliées au concept de transcendance devrait toujours se faire dans le contexte spirituel et religieux de la personne auprès de laquelle se fait l'intervention. Dans le cas d'une personne athée, l'intervention ne devrait pas évoquer d'une façon ou de l'autre ces différentes réalités, à moins que la personne elle-même soit en questionnement et cherche un certain éclairage sur ces questions. Autrement dit, le recours à ce postulat doit être validé à la lumière de l'évaluation spirituelle de la personne qui sera ou non ouverte à cette dimension. Postuler d'emblée cette réalité et y faire référence sans égard aux croyances des personnes accompagnées pourraient être perçues comme du prosélytisme ou de l'endoctrinement. Par respect pour les croyances et cheminements des personnes, le recours à la transcendance de façon explicite doit toujours se faire dans l'univers des croyances des personnes.

Stratégies d'intervention spirituelle

Dans un contexte d'intervention spirituelle auprès de personnes atteintes de maladies chroniques, il s'avère important de pouvoir recourir à différentes stratégies d'intervention spirituelle (en plus des stratégies de relation d'aide classique : reformulation, reflet, focalisation, écoute empathique, etc.) en fonction des besoins spirituels identifiés lors de l'évaluation clinique. L'intervention spirituelle qui permet de répondre au besoin d'une quête de sens devrait sans doute être différente de celle qui viserait à répondre au besoin du maintien de l'identité par exemple. Une même stratégie d'intervention peut toutefois répondre à un ou plusieurs besoins spirituels puisque ceux-ci sont parfois concomitants. À preuve, une intervention qui vise à donner un sens à la souffrance peut très bien favoriser l'émergence d'une plus grande paix intérieure. Parmi les stratégies d'intervention spirituelle qui peuvent être utilisées pour répondre à l'ensemble des besoins spirituels se trouve, entre autres, le recours à l'imagerie mentale dont l'efficacité thérapeutique et les fondements spirituels (Epstein, 2004) ont été abordés dans le cadre de certains travaux de recherche (Case et al., 2018 ; Trakhtenberg, 2008 ; Rancourt, 1991). Cela dit, la diversité des stratégies d'intervention spirituelle utilisée en fait non seulement toute la richesse, mais également, pensons-nous, l'efficacité thérapeutique.

Intervention relative au maintien de l'identité

L'identité est un concept complexe abordé en sociologie, en psychologie, en philosophie et en théologie par exemple. Dans le contexte de l'intervention spirituelle, il nous semble important de distinguer l'identité que nous pourrions qualifier d'ontologique (*l'être* essentiel de la personne, inchangeable, le « je », le « moi

conscient », l'« esprit ») de l'identité personnelle ou existentielle¹⁷ telle que définie par la psychologie qui la voit comme: « un système de sentiments et de représentations de soi, c'est-à-dire l'ensemble des caractéristiques physiques, psychologiques, morales, juridiques, sociales et culturelles à partir desquelles la personne peut se définir, se présenter, se connaître et se faire connaître, ou à partir desquelles autrui peut la définir, la situer, ou la reconnaître (Tap, 1979 ; 8).

Cette identité personnelle ou existentielle est le fruit d'une construction individuelle et sociale, basée sur l'éducation et la culture, entre autres. Cette identité peut avoir plusieurs facettes : professionnelle, sociale, individuelle, familiale ou matrimoniale, physique (basée sur l'image corporelle), etc. Par définition elle est changeante puisqu'elle se transforme en fonction des expériences vécues. Quant à l'identité ontologique, elle est par nature au-delà des contingences physiques et psychiques.

La nature spirituelle de l'identité se trouve également théorisée chez deux chercheurs néo-Zélandais qui voient, dans le fondement spirituel de l'identité, un levier thérapeutique permettant l'adaptation (*réhabilitation*) à la maladie chronique et un retour à la santé perçue comme un état de bien-être physique, mental et social. Les auteurs précisent que :

Traditional models of self propose that the I is constructed from social, cognitive and physical dimensions. In contrast, the spiritual perspective posits that I is an intrinsic, innate and inborn part of a greater whole: it is constant and continuous, and thus determines how the physical, cognitive and social dimensions of self are constructed. The Spiritual Theory of Self was developed in order to incorporate evidence of the role of spirituality in health by constructing a spiritually based concept of the healthy self... (Faull & Hills, 2006, p.733-734).

¹⁷ Ce que nous avons abordé en détail dans le chapitre consacré au cadre conceptuel.

Cette identité ontologique se retrouve sous divers noms dans les différentes traditions philosophiques, spirituelles et religieuses de l'humanité. À la lumière de cette distinction, il apparaît assez clair selon nous que l'identité qui est affectée par la maladie chronique est bien l'identité personnelle ou existentielle et non l'identité ontologique (le « je » ou « moi » -Soi-spirituel). C'est l'image ou la perception de soi qui est affectée, fragmentée, altérée par les impacts physiques et psychologiques de la maladie. L'identité ontologique, quant à elle, est par nature interchangeable et inaltérable. À la lumière de la conception anthropologique issue des travaux d'Assagioli, l'être humain apparaît donc comme un être multidimensionnel dont le corps physique et l'esprit représentent deux pôles médiatisés par les dimensions affectives et intellectuelles. La conscience, quant à elle, peut être considérée comme une réalité dynamique qui englobe ces quatre dimensions et qui s'identifie, selon les cas, avec l'une ou l'autre de ces dimensions selon les contextes. Par exemple, dans le cas de douleurs intenses, la conscience est fortement attirée par le corps avec lequel elle s'identifie. À l'opposé, dans le cas d'une discipline ascétique telle que le yoga, la méditation ou autre exercice de concentration, la conscience s'identifie à l'esprit au point où l'être humain peut perdre momentanément la conscience de son propre corps (état de dissociation extatique)¹⁸.

Dans le cas d'une maladie chronique comme l'insuffisance cardiaque, les symptômes associés à la maladie (dyspnée, asthénie, insomnie, fatigue, œdème, etc.) mettent le corps en « relief » (au sein de la conscience) par rapport aux autres dimensions de la personne (cognitive, affective et spirituelle). Le déclin physiologique qu'entraîne la maladie a pour effet d'attirer la conscience sur le corps qui peut être alors ressenti comme une entrave à la volonté. La personne ressent alors, plus qu'à l'habitude, le «

¹⁸ Voir par exemple la description de cette expérience vécue par Yogananda et qu'il décrit dans le poème « Samadhi » qui se trouve dans son autobiographie : <https://yogaesoteric.net/fr/samadhi-letat-supraconscient-dextase-divine/>

fardeau » d'un corps limité dans son fonctionnement habituel. Lorsqu'il est en santé, l'être humain vit *comme* si le corps n'existait pas, car le corps en santé ne restreint pas ou peu les activités quotidiennes. C'est lorsqu'apparaissent les symptômes que le corps peut être perçu comme une entrave à la volonté et à l'expression individuelle. Et comme la majorité des gens s'identifie à leur corps physique (attribue au corps un statut identitaire « je suis ce corps »), il s'ensuit que la personne qui est autre chose que le corps sur le plan identitaire- identité existentielle- (qui l'englobe, mais n'est pas limité à lui), s'en trouve affectée négativement (sur le plan psychologique et spirituel). Le maître spirituel Ramakrishna¹⁹ décrit ainsi les effets néfastes de cette fausse identification : « ...tant qu'on a l'idée que notre Moi est notre corps, cet égotisme est néfaste. Il ne nous aide pas à progresser et il nous conduit à la ruine » (Herbert, 1972, p.358).

C'est donc dans ce contexte de vulnérabilité et de fragilisation de l'identité existentielle qu'émerge le besoin spirituel identitaire qui consiste essentiellement, sur le plan spirituel, à percevoir intellectuellement ou intuitivement que l'identité profonde (ontologique) est quelque chose de distinct du corps malade et qu'il existe en soi un espace (une dimension, en l'occurrence la dimension spirituelle) qui n'est pas affectée par la maladie. En somme, que la nature réelle de la personne ne doit pas être confondue avec le corps ou la personnalité qui, par rapport au « je », apparaissent plutôt comme des moyens d'expression ou de manifestation de l'identité profonde.

Dans le cadre de l'intervention spirituelle, il s'agit donc d'accompagner la personne afin qu'elle puisse opérer ce déplacement, ce transfert de la conscience du corps vers l'identité profonde (le « moi », le « je » ou la dimension spirituelle) qui servira de

¹⁹ Ramakrishna (1836-1886) serait, selon la maison d'édition Albin Michel qui publie son œuvre, « l'un des plus grands maîtres indiens de tous les temps ». Gandhi disait de lui : « Sa vie nous permet de voir Dieu face à face ». Source : [Livre: L'Enseignement de Râmakrishna - Shrif Râmakrishna - Albin Michel \(wikiwix.com\)](http://www.wikiwix.com)

nouvel ancrage à la conscience. Ce déplacement de la conscience du corps vers l'identité profonde et ontologique permet de créer une distance, un espace entre l'identité et la maladie qui permet à la personne de se sentir moins affectée par cette dernière. C'est cette distanciation psychologique qui favorise l'émergence d'un sentiment d'invulnérabilité qui peut devenir le socle d'une résilience souhaitable et souhaitée par rapport à la maladie. C'est bien souvent notre perception de la réalité et non la réalité elle-même qui conditionne nos états psychiques. Ainsi, percevoir l'identité comme quelque chose de distinct du corps (bien qu'intimement lié à lui) favorise une certaine immunité psychique (sur le plan émotionnel et intellectuel) propice au bien-être spirituel.

Ce déplacement de la conscience du corps vers l'identité profonde peut se faire grâce à un exercice de désidentification (du corps) et d'auto-identification (à l'esprit) qui sera au cœur de l'intervention spirituelle. Le psychiatre italien Roberto Assagioli (1991), dans le cadre de la psychosynthèse dont il est le fondateur, explique en quoi consiste cet exercice. Il s'agit selon lui d'accompagner la personne dans la prise de conscience du fait qu'elle a un corps, mais qu'elle n'est pas ce corps. Puis, qu'elle a une vie affective, mais qu'elle n'est pas ses émotions, mais plutôt l'être qui les ressent. Ensuite, qu'elle a un intellect, mais qu'elle n'est pas ses pensées, mais l'être qui perçoit ces pensées. Ce cheminement déductif permet de mettre en évidence le fait qu'au niveau existentiel, l'identité profonde, l'être est quelque chose de distinct du corps, des émotions et des pensées et que ces derniers sont plutôt des moyens d'expression du moi qui est *un centre de pure conscience*. Comme le souligne Assagioli, cet exercice permet de faire l'expérience du moi véritable : « Le moi est simple, inaltérable, conscient de soi. L'expérience du moi peut être formulée de la façon suivante : « Je suis Moi, un centre de pure conscience ». L'affirmer avec conviction ne signifie pas que l'on ait atteint l'expérience du moi, l'auto-identification, mais c'est le chemin qui y conduit. Et c'est la clé qui nous donne la maîtrise des processus psychologiques. »

(Assagioli, 1991, p.118). Assagioli considère à ce point cet exercice qu'il le juge essentiel à quiconque veut distinguer son « Moi véritable » (*Self*) de sa manifestation comme personnalité : « Assagioli was of the position that this practice is essential to being able to distinguish the Self in its various levels from the contents of the global personality. » (Rosselli & Vanni, 2014, p.28)

La personne peut alors expérimenter *la pure conscience du Moi, libre de toute identification*, ce qui aura pour effet de lui donner un sentiment d'invulnérabilité et de transcendance par rapport aux symptômes physiques et psychologiques (émotions et pensées) favorisant ainsi un sentiment de liberté par rapport à ce qui était perçu comme une entrave. Dans une certaine mesure cet exercice d'identification peut être considéré comme une façon de favoriser un sentiment d'*autonomisation* chez la personne atteinte d'une maladie chronique. C'est pourquoi Assagioli affirme : « Il n'est pas besoin de souligner l'importance, théorique et pratique, ainsi que spirituelle et pédagogique, de la connaissance du Soi et, par conséquent, de l'emploi des méthodes amenant à cette prise de conscience » (Assagioli, 1991, p.29). Cet exercice d'identification au Moi spirituel est également pratiqué en Inde depuis des siècles et porte le nom de *jnani yoga*. Il s'agit d'une pratique d'identification mentale basée sur cette croyance fondamentale que la nature essentielle de l'être humain (*Atman*) est identique à celle de l'Esprit (Dieu, *Brahman*) (Vivekananda, 1936).

Intervention relative aux besoins d'ordre relationnels

Tel que mis en évidence par la psychologie sociale, l'être humain est un être fondamentalement relationnel (Fisher, 1999). Et puisqu'il est un être essentiellement relationnel, il nous semble logique d'associer ce besoin à la dimension spirituelle de son être qui est le fondement même de son existence. D'ailleurs, Reed (1992) définit la spiritualité comme l'ensemble des relations interpersonnelles, intrapersonnelles et

transpersonnelles que l'être humain entretient et qui contribuent à sa santé et à son bien-être. Dans le même sens, Chao et ses collègues (2002) définissent l'essence de la spiritualité des personnes atteintes d'une maladie terminale comme la nature des relations qu'entretiennent ces personnes avec elles-mêmes, la nature, les autres et une Réalité supérieure. Or, dans le contexte de la maladie chronique, la nature de ces relations se trouve parfois affectée et altérée par les symptômes physiques et psychologiques associés à la maladie.

Nous proposons ici trois modalités d'intervention spirituelle visant à rétablir ou maintenir la nature des relations que la personne entretient avec elle-même (intrapersonnelle), avec son entourage (interpersonnelle) et avec le sacré (transpersonnelle), en conformité avec Clark et Hunter (2018) qui mentionnent que : « Connectedness may include the maintenance of deep relationships with self, family, community, faith, nature, what is significant, or a transcendent being. » (Blaber et al., 2015 ; Grodensky et al., 2015 ; Lewinson et al., 2015 ; Puchalski et al., 2014).

Relation avec soi-même (intrapersonnelle)

L'impact physique et psychologique de la maladie peut altérer la relation que la personne entretient avec elle-même. Puisque le corps physique est au premier plan affecté par les symptômes associés à la pathologie, il peut s'en suivre des perturbations dans la relation au corps qui pourrait alors être négligé ou encore être à la source d'émotions de colère ou autres émotions négatives. Puisque l'identité existentielle se trouve également affectée par la maladie, cela pourrait contribuer à une perturbation de l'image ou la perception de soi qui aurait pour effet d'entraîner une dévalorisation et une perte d'estime de soi. À son tour, cette perte d'estime de soi pourrait avoir des répercussions sur la nature des relations interpersonnelles dans la mesure où elle pourrait favoriser un repli sur soi.

L'intervention spirituelle proposée ici consiste essentiellement à rétablir une relation harmonieuse avec le corps physique et l'esprit envisagé comme l'identité profonde. La relation au corps peut être abordée par le biais d'exercices de pleine conscience tels qu'on les retrouve dans le programme MBSR par exemple (Kabat-Zinn, 1990). Les exercices de l'attention portée sur la respiration (AOB : *awareness of breath*) et du balayage corporel (*body scan*) s'avèrent des stratégies d'intervention qui favorisent un ancrage corporel et permettent de rétablir les liens (affectifs et cognitifs, entre autres) avec le corps. Dans le cas de ces deux exercices, il s'agit de guider la personne dans une méditation où l'attention sera portée sur la respiration (sa nature, ses mouvements, les sensations corporelles associées au souffle, le rythme respiratoire, etc.) et sur le corps (chacune des parties des pieds à la tête, en portant une attention soutenue aux sensations perceptibles dans chacune d'elles).

Quant à la relation avec soi-même, avec l'identité profonde, celle-ci peut être rétablie par l'exercice d'identification évoqué lors du besoin spirituel relatif à l'identité. Elle peut également être favorisée par la méditation (de nature spirituelle) ou la pleine conscience dont la pratique induit un changement dans la perception de soi : « Il s'agit d'une métaconscience qui consiste à se positionner comme un observateur de ses propres pensées, émotions et sensations et entraîne une modification de l'expérience subjective et de la perspective de soi » (Fall et al., 2016 ; 17). Cette métaconscience permet de renouer avec l'identité profonde (le « moi » observateur) qui se situe « au-delà » du corps, des pensées et des émotions.

Relation avec les autres (interpersonnelle)

Dans le cas où la maladie engendre l'isolement et la solitude chez la personne, il s'avère important d'offrir une présence accueillante et bienfaisante. La qualité de

présence peut suffire à alléger le poids de la solitude. Il peut être pertinent de faire une référence à certains services de bénévoles qui pourrait assumer une présence physique auprès de la personne. On ne saurait sous-estimer l'importance de la relation humaine en temps de maladie. Être en relation, c'est être vu. Être vu, c'est exister. Ne plus être exposé au regard d'autrui est déjà en soi une forme de « mort existentielle ». La philosophie d'Emmanuel Lévinas met en lumière les impératifs éthiques qui découlent du fait d'être en présence du visage de celui qui se livre à notre regard (Salmon, 2012).

Relation avec le sacré (transpersonnelle)

La relation avec le sacré est au cœur de la démarche spirituelle de *l'homo religiosus*, terme utilisé par l'anthropologie religieuse (Mircea Eliade en particulier) pour décrire la nature essentiellement « religieuse » de l'être humain. Peu importe la tradition religieuse, la relation au sacré est souvent la base commune de tous les cultes et pratiques religieuses. La relation au sacré dont la manifestation spatiale, géographique, psychologique ou physique devient une hiérophanie (manifestation du sacré au sein même du monde profane) est pour Eliade à l'origine des mythes, des croyances et pratiques religieuses (Olender, 2018). Or, la maladie, avec les perturbations physiques et psychiques qu'elle entraîne, vient parfois altérer la nature de cette relation. Le croyant peut avoir du mal à prier, ne plus en avoir la force ou la capacité ; peut éprouver de la colère à l'égard de Dieu, se sentir abandonner par lui. Plusieurs stratégies d'intervention spirituelle peuvent être mobilisées dans ce contexte afin de rétablir cette relation au sacré. Que ce soit la prière, la méditation, la lecture de textes sacrés, l'écoute de musique sacrée ou religieuse, la pratique de certains rituels ou sacrements, la contemplation d'images saintes ou icônes qui peuvent être installées à la vue de la personne, tous ces moyens peuvent contribuer à rétablir la relation au sacré. Ces stratégies s'avèrent des moyens de communiquer avec une réalité sacrée qui permet à la personne d'unir son existence (sa vie, sa

souffrance) à quelque chose de plus grand qu'elle ; d'insérer son destin personnel dans une trame narrative collective et historique (voir universelle) qui la dépasse et à laquelle elle peut se rattacher. Notons également que les rituels peuvent également répondre à ce besoin relationnel dans la mesure où le rituel a pour fonction symbolique, entre autres, de favoriser le lien avec le sacré (Durkheim, 1912).

Intervention relative à la quête de sens (vie, maladie, souffrance, mort)

L'IC peut également faire émerger un besoin de sens chez la personne aux prises avec une maladie qu'elle peut percevoir comme une injustice ou une fatalité. Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ? Que dois-je comprendre de tout cela ? Le besoin de trouver une raison (*purpose*) et/ou donner un sens (*meaning*) à la vie (perturbée par la maladie, les symptômes), à la maladie, à la souffrance et à la mort s'avère commun et répandu dans ce contexte. La possibilité de générer du sens dans une situation que l'on peut considérer comme insensée peut favoriser l'adaptation, l'acceptation et la résilience. La question du sens est centrale en ce qui a trait au bien-être spirituel. D'ailleurs, cet élément se retrouve dans la plupart des outils de mesure destinés à évaluer le bien-être spirituel comme le *spirituality index of well being* (Daaleman & Frey, 2004) ou le FACIT-Sp (*functional assessment for cancer illness therapy-spiritual well-being*) (Peterman et al., 2014) par exemple.

Notre expérience clinique semble démontrer que la possibilité de donner un sens à la vie, à la maladie, à la souffrance et à la mort est intimement liée à *la perception* que la personne a de ces diverses réalités. En ce sens, l'intervention spirituelle qui cherche à répondre au besoin de sens consiste bien souvent à accompagner la personne dans une *modification de sa perception* à l'égard d'une situation perçue comme injuste et insensée. En somme, aider la personne à porter un regard différent sur une réalité qui s'impose et s'avère incontournable. Par exemple, le fait de percevoir la maladie

comme une fatalité, une punition (morale de la rétribution) ou une injustice générera des pensées et des sentiments qui feront écho à cette perception. À l'inverse, la personne qui voit dans la maladie une occasion de croissance personnelle, un défi existentiel à relever ou encore une épreuve pour sa foi éprouvera des états psychiques forts différents au contact d'une réalité qui demeure la même. La perception de la maladie, de la souffrance et de la mort s'avère donc plus déterminante que ces réalités elles-mêmes à l'égard du bien-être spirituel. La mort perçue comme une libération de la souffrance, une transition vers un au-delà ou une opportunité de retrouver des êtres chers décédés aura une influence différente que si elle est perçue comme une fatalité, une injustice ou le fruit du hasard. Parfois la personne peut trouver un sens à ce qui lui arrive et parfois elle doit en donner un elle-même, comme dans le cas de décès d'enfants qu'il serait périlleux de tenter de justifier.

La possibilité de modifier la perception des événements auxquels les personnes sont confrontées s'avère une façon de transcender les situations existentielles qui sont (ou sont perçues) comme une menace à l'existence. Teixeira (2008) définit l'autotranscendance comme un processus dynamique qui peut s'avérer un puissant facteur d'adaptation : « Self-transcendence is a quality inherent in every human being. This process toward personal transformation is instrumental in finding true meaning and purpose in life. When faced with adversity, self-transcendence can be a powerful coping strategy. » (Teixeira, 2008, p.25). L'autotranscendance peut être encouragée par des activités spirituelles (méditation, prière, visualisation), des comportements altruistes ou introspectifs qui sont à même de donner un sens nouveau à l'existence en dépit des pertes.

Dans l'optique de favoriser l'émergence d'un sens à l'existence, plusieurs autres stratégies d'intervention sont également possibles. D'abord l'intervention qui consiste à accompagner la personne dans un bilan ou une relecture de vie semble avoir démontré son efficacité auprès des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque

(Chan, 2016). Il s'agit de réinvestir le récit narratif de la personne, revisiter les moments charnières et importants de son existence afin de mettre en lumière la trame narrative de son existence (son histoire singulière) et voir comment celle-ci fait sens ; voir l'impact de cette dernière sur la vie de ses proches, sur la société, etc. En somme, arriver à voir que la maladie qui affecte aujourd'hui la personne laisse intact son héritage personnel et social. Il s'agit là d'une occasion de mettre en lumière les acquis spirituels et personnels récoltés au cours de l'existence au travers des moments heureux et ceux plus difficiles.

Les personnes en fin de vie vivent parfois une souffrance psychique associée au fait que leur vie active est terminée alors que la mort, quant à elle, n'est toujours pas présente. Certaines personnes se sentent ainsi « en attente » d'une mort qui tarde à venir. Cette situation peut engendrer une souffrance reliée au sentiment d'inutilité de la vie (qui reste) ou encore celui d'être un fardeau pour les proches qui doivent prendre soin ou rendre visite à ces personnes. Dans ce contexte, l'intervention spirituelle appropriée consiste à donner un sens au temps qui reste à vivre. Pour la personne en fin de vie aux stades avancés de la maladie, ce temps peut être l'occasion de faire le bilan de vie évoqué plus haut. Ce bilan de vie est une façon de se préparer intérieurement à la mort en amorçant ou en poursuivant un détachement progressif par rapport à la vie humaine (les proches, les biens, etc.). Ce temps peut aussi servir à préparer les proches au deuil qu'ils auront à faire. En ce sens, la personne en fin de vie peut favoriser l'amorce du deuil de ses proches en ayant des discussions qui jusque-là n'étaient peut-être pas possibles (les adieux, je t'aime, je suis fier de toi, de ma vie, etc.).

Le fait de pouvoir ainsi donner un sens à la vie et au temps qui reste à vivre permet parfois le soulagement de cette souffrance psychique associée au sentiment d'inutilité ressenti en fin de vie. Quant au fait de se sentir comme un fardeau pour les proches,

celui-ci peut être adressé d'une façon éthique et pragmatique. Les personnes en fin de vie peuvent comprendre à quel point leurs proches peuvent se sentir démunis et impuissants face à leur maladie et leur condition particulière. Pour eux, le fait de prendre soin et/ou de rendre visite est une occasion de se sentir utile. C'est aussi une façon de démontrer leur affection. En ce sens, la présence des proches et le soutien qu'ils apportent sont une façon de contrer leur propre souffrance. Cette perspective et cette façon de voir la situation peuvent soulager chez la personne malade cette souffrance psychique associée au fait de se sentir comme un fardeau. Et pour ceux et celles qui sont parents, il peut être possible de mentionner que c'est là le retour du balancier : qu'eux-mêmes ont pris soin de leurs enfants lorsqu'ils étaient en bas âge. Les laisser ainsi prendre soin d'eux est une façon de leur permettre de rendre ce qu'ils ont eux-mêmes reçu.

Il peut être également possible de donner du sens à la souffrance qui est associée à la maladie elle-même. Celle-ci peut être envisagée par la personne comme une occasion de manifester de la résilience, de revoir ses priorités dans la vie, de se révéler à elle-même ou, comme le mentionne le Viktor Frankl (1980), une occasion de développer des valeurs qui sont une des finalités de l'existence. Il est également possible de voir en elle une opportunité de mobiliser certaines ressources intérieures (qui ne se développent que dans l'adversité) grâce auxquelles la personne peut faire face à ce défi existentiel. Les travaux de Tedeschi et Calhoun (1995, 1996) sur la croissance personnelle et spirituelle associée aux événements traumatiques vont dans ce sens. Ces deux chercheurs au département de psychologie de l'Université de la Caroline du Nord ont interviewé des centaines de personnes de différentes cultures ayant traversé des événements traumatisants afin de recenser les conséquences bénéfiques susceptibles d'émerger dans la vie de ces personnes suite aux dits événements. Parmi les bienfaits existentiels et spirituels rapportés se trouve une plus grande compréhension du sens de l'existence, une plus grande capacité à affronter les questions relatives à la vie et à la mort, une connexion plus forte avec l'existence, un

sens de l'harmonie avec le monde plus développé et une foi religieuse plus forte. Ces bienfaits s'ajoutent à ceux plus généraux d'une plus grande appréciation de la vie, une plus grande force intérieure, une plus grande capacité à se relier aux autres et la découverte de nouvelles possibilités. (Tedeschi et al., 2017).

L'utilisation de métaphores peut être fort utile dans ce contexte. Par exemple, employer l'image du charbon et du diamant. Les deux sont composés d'atomes de carbone. La différence entre le charbon (noir, opaque, sans valeur) et le diamant (pur, translucide, précieux, résistant) réside dans le fait que le second a été soumis, pendant des milliers d'années, à une pression et une chaleur intense qui ont rendu symétrique la structure des atomes qui laissent maintenant passer la lumière. Les souffrances peuvent être comparées à la pression et à la chaleur qui peut transformer l'être humain en « diamant », un être résistant, résilient.

Les personnes qui croient en la réincarnation et au karma verront dans la souffrance une « dette » à payer au regard d'existences antérieures. La souffrance est alors perçue comme la conséquence de lois morales (*Dharma*) et spirituelles transgressées dans le passé. Ce type de croyance est plus largement répandu qu'on le croit auprès des personnes qui de plus en plus se fabriquent un monde de sens à partir des croyances provenant de diverses traditions spirituelles (Bibby, 1990). Certains chrétiens, quant à eux, y verront une occasion de joindre leurs propres souffrances à celles du Christ mort sur la croix. C'est d'ailleurs ce qui incite encore aujourd'hui certains chrétiens (souvent âgés) à ne pas recourir aux analgésiques proposés en fin de vie ; la croyance qu'« il faut souffrir pour gagner son Ciel » est encore présente dans nos institutions sociosanitaires auprès d'une frange de la population.

Une autre stratégie d'intervention susceptible de faire émerger un sens consiste à mettre en lumière le caractère universel de la souffrance humaine, tel qu'en témoigne la philosophie bouddhiste dans les quatre nobles vérités. Souvent, la personne

affectée par la maladie à tendance à croire ou à penser qu'elle seule fait face à ce type de défi et que tous les autres se portent bien et son heureux, à l'image de ce que l'on voit à la télé ou sur les réseaux sociaux. Lorsque la personne prend conscience que tous les êtres font face à la souffrance sous une forme ou sous une autre (deuil, faillite, rupture amoureuse, handicap, solitude, itinérance, catastrophes naturelles, conflits armés, etc.), elle ressent alors une certaine solidarité avec les humains et se sent alors moins seule et isolée. La prise de conscience que la souffrance est inhérente à la condition humaine peut être libératrice. De constater qu'à la racine de celle-ci se trouve parfois une fausse conception du bonheur (qui devrait se trouver dans la gloire, l'aisance financière, la célébrité et la reconnaissance sociale et qui devrait exclure toute épreuve), un attachement à des réalités transitoires (personnes, santé, situation financière ou sociale, etc.) ou l'ignorance de notre véritable nature profonde (qui est différente du « rôle » ou du « personnage » que nous jouons et avec lequel nous finissons par nous identifier) peut s'avérer une occasion de se libérer des entraves intérieures que nous avons souvent nous-mêmes érigées. C'est du moins la prétention de la philosophie bouddhiste à laquelle adhèrent des millions de personnes et qui, pour des personnes qui font face à une maladie chronique, peut s'avérer une source de réflexion personnelle et existentielle.

Enfin, il est possible de cheminer afin de donner un sens à la mort qui est souvent perçue comme un évènement dramatique et souffrant. Celle-ci peut au contraire être perçue, pour les croyants, comme une libération d'un corps souffrant. La mort peut aussi être vue comme une occasion d'aller rejoindre des êtres chers décédés, d'être accueilli par Dieu (ou autre figure ou personne significative), de continuer à prendre soin des proches, mais à la manière d'un ange gardien. Que les gens soient croyants ou non, le rituel de fin de vie demeure une intervention spirituelle important qui a une portée thérapeutique non négligeable. Par sa capacité à contenir la charge affective et à garantir une cohésion émotionnelle et symbolique, le rituel permet de surmonter les crises existentielles reliées à la mort en donnant un sens à cet

évènement qui n'est plus isolé, mais relié à une réalité plus grande et parfois transcendante (Wulf, 2005). Les rituels doivent être évidemment adaptés aux contextes et aux croyances des personnes concernées.

Intervention relative au maintien de l'espoir

Le concept d'espoir peut être abordé sous plusieurs angles et défini de plusieurs façons (Eliott, 2002). Pour notre part, nous utiliserons la définition évoquée par Snyder et ses collègues (1991) qui parlent de l'espoir comme d'un état d'esprit positif relié à l'atteinte d'un objectif (Folkman, 2010). Dans la littérature l'espoir est décrit comme un facteur important d'adaptation à la maladie (Vellone et coll., 2006) ainsi qu'un indice de la qualité de vie (QOL)(Rustoen, 1995 ; 2003). Certains auteurs y voient même un élément favorisant le processus de guérison (Brown,1993 ; Hammerschlag, 2004, Post-White, 2003). L'absence d'espoir, le désespoir (*despair/hopelessness*), semble à l'inverse être associée à la détresse spirituelle (Puchalski, 2013). L'espoir est donc lié de façon intrinsèque à la spiritualité (Olver, 2012 ; Chao et al., 2002).

Dans le contexte de l'intervention spirituel, le besoin de nourrir l'espoir chez la personne malade doit faire l'objet d'un soin particulier. D'abord parce qu'un espoir irréaliste pourrait conduire à un désespoir ultérieur et d'autre part parce que l'espoir alimenté par un déni (de la mort par exemple) peut être un mécanisme de défense psychologique (Chabrol, 2005) que le clinicien doit respecter. Plusieurs stratégies peuvent être utilisées afin d'atteindre cet objectif.

D'abord, encourager la personne en évoquant certains gains spirituels possibles qui peuvent émerger suite à la période de crise actuelle (compréhension élargie du sens de l'existence, croissance spirituelle, augmentation de la compassion et de l'empathie, appréciation plus grande de la vie, croyances plus enracinées, etc. (Tedeschi et al.,

2017). Le fait d'entrevoir les effets (*outcomes*) positifs que pourrait engendrer l'épreuve elle-même peut certainement aider à nourrir l'espoir d'une issue favorable.

L'utilisation de symboles et de métaphores s'avère également, selon notre propre expérience, une stratégie d'intervention efficace. Nous ne citerons ici que deux exemples, mais chacun trouvera par lui-même d'autres métaphores susceptibles d'entretenir l'espoir. L'idée que, dans la nature, les saisons se succèdent avec un rythme stable et déterminé nous permet de faire un parallèle avec la vie individuelle qui semble parfois soumise aux mêmes lois naturelles. Tous les êtres vivent des moments de joie, de plaisir, de satisfaction, d'épanouissement qui peut être comparé au printemps et à l'été où la vie jaillit, s'exprime et s'épanouit dans la nature. Puis, viennent des moments difficiles, des peines, des échecs qui font en sorte qu'intérieurement la vie se fige, qu'il y a moins de lumière, moins de chaleur, comme l'automne et l'hiver. Une chose est certaine, dans la nature, le printemps succède toujours à l'hiver ; ce n'est qu'une question de temps. Intérieurement, il nous est donc possible, même pendant l'« hiver », de garder espoir, car, tôt ou tard, le printemps arrivera (pour les croyants ce printemps peut même être envisagé dans une perspective posthume). Il suffit parfois d'une simple visite d'un ami ou d'un proche, d'une simple bonne nouvelle ou d'un regard rempli d'amour pour faire renaître ce printemps intérieurement.

Une autre métaphore est celle des nuages qui obscurcissent momentanément la lumière du soleil. Il est en effet possible de comparer la maladie ou l'épreuve à un nuage passager qui, assurément, pour l'instant, prive la personne de la lumière du soleil (joie, espoir). Par contre, même lorsque le ciel est nuageux et qu'il nous semble impossible de percevoir la lumière et le soleil, nous savons qu'au-dessus des nuages le soleil s'y trouve, même s'il est pour le moment imperceptible. De la même façon, n'y a-t-il pas en nous quelque chose qui demeure au-dessus des nuages, un espoir, la

vie, l'esprit, qui brille même si pour l'instant il est difficile d'être en contact avec cette réalité. Bien qu'il ne soit pas possible pour l'instant de le *sentir*, il est néanmoins possible de *savoir* qu'existe cette réalité qui nous habite. Cela, en soi, peut donner espoir...un espoir qui fait appel à la raison et à la patience.

Il est également important, en plus de nourrir l'espoir, de savoir que cet espoir doit être modulé en fonction des conditions médicales. Nourrir l'espoir d'une greffe cardiaque par exemple peut s'avérer un pari risqué compte tenu du fait qu'il s'agit d'une procédure rare dont il s'avère impossible de contrôler certains paramètres quant à sa réussite (un donneur compatible en temps opportun). Par définition les maladies chroniques sont incurables. Déjà, l'espoir devrait être modulé en fonction non d'une guérison, mais plutôt en termes de longévité et d'espérance de vie. Ensuite, il serait tout à fait convenu de nourrir l'espoir d'une qualité de vie qui soit, pour la personne, acceptable. Ensuite, nourrir l'espoir qu'elle aura les soins que sa condition nécessite. En fin de vie, nourrir l'espoir de pouvoir terminer ses jours en paix avec elle-même et avec ses proches. De pouvoir vivre les derniers moments de son existence sans souffrances physiques ou psychiques, accompagnés des gens significatifs pour elle. Il peut être aussi important, selon les cas, de nourrir un espoir posthume. Pour les uns ce sera une vie meilleure dans l'au-delà, pour les autres le souvenir que les proches garderont d'eux ; l'espoir de rester vivant au-delà de la mort dans un autre monde ou dans le cœur des êtres chers. L'espoir de retrouvailles spirituelles dans l'au-delà avec des êtres chers décédés ou d'une continuité à travers la descendance, enfants et petits-enfants. L'espoir que la personne décédée sera pour ses proches une source d'inspiration. Ces façons de nourrir l'espoir en lien avec la mort doivent être abordées dans le respect des croyances de chacun et en affinité avec la vie intérieure de la personne elle-même.

Intervention relative à la pacification

Tout comme les besoins de sens (*meaning*) et d'espoir (*hope/faith*), le besoin de pacification (*peace*) s'avère fondamental au bien-être spirituel. D'ailleurs, ces trois besoins spirituels sont ceux évalués par l'outil de mesure du bien-être spirituel FACIT-sp dont la validité fut démontrée dans de nombreuses études (Monod et coll., 2012). Le besoin d'être en paix avec soi-même, avec les autres, avec une réalité transcendante (pour les croyants), avec sa propre existence ou encore la maladie ou la mort semble être une condition essentielle pour vivre « une bonne mort » selon une étude menée auprès de patients en fin de vie et leurs familles (Steinhauser et al., 2000). Ce besoin semble si central au bien-être spirituel qu'un outil de mesure lui a été consacré et s'est avéré un bon indicateur du bien-être spirituel des personnes atteintes de maladies chroniques (Steinhauser et coll., 2006). Cela dit, on ne saurait faire l'économie d'une intervention spirituelle qui vise à favoriser une telle paix intérieure, non seulement en phase palliative de la maladie, mais également en cours de traitements.

Le bilan de vie évoqué plus haut dans le cadre du besoin de sens peut également favoriser une plus grande paix envers soi-même. À la lumière de cette relecture de vie, la personne peut en profiter pour faire preuve d'indulgence envers elle-même pour les moments où elle aurait peut-être fait les choses autrement. Se pardonner certaines fautes ou comportements qu'elle juge répréhensibles. En somme, encourager la personne à se pardonner elle-même, à s'aimer en dépit du fait que sa vie n'a peut-être pas toujours été parfaite ou à la hauteur de ses propres attentes. À cet égard, la pratique de la méditation bienveillante (*Loving Kindness meditation*) s'avère tout indiquée puisqu'il est démontré qu'elle favorise l'expression d'émotions positives et le bien-être psychologique (Fredrickson et al., 2017 ; Uchino et al., 2016). Cette pratique méditative aurait même un effet sur le cerveau, favorisant l'activation de certaines zones cérébrales associées à la gestion des émotions et à l'empathie

(Hofmann et coll., 2011). Il s'agit de toute évidence d'une approche qui peut favoriser la pacification: «...existing research studies suggest that LovingKindnessMeditation and CompassionMeditation are highly promising practices for improving positive affect and for reducing stress and negative affect such as anxiety and mood symptoms». (Hofmann et al., 2011, p.11).

Le cheminement de pardon à l'égard des personnes (amis, famille, collègues, etc.) qui lui aurait fait du mal ou l'aurait blessé s'avère également non négligeable. Le pardon est un cheminement que l'on encourage la personne à faire pour elle-même et non pour les personnes concernées. Le pardon est du ressort de l'intime et ne nécessite pas de communication physique ou verbale avec ces personnes. Parfois, des réconciliations seront encouragées dans le but de résoudre de vieux conflits interpersonnels qui perturbent la quiétude intérieure. Les conflits de nature familiaux s'avèrent particulièrement sensibles et importants. Il sera donc judicieux de favoriser, dans la mesure du possible, des réconciliations avec des membres de la famille immédiate ou éloignée. Les cheminements de pardon et de réconciliation permettent de répondre au besoin spirituel de pacification.

L'expression de la gratitude peut aussi jouer un rôle important dans le processus de pacification. L'étude de Wood et ses collègues (2010) démontre le lien de causalité entre l'expression de la gratitude et le bien-être psychologique alors que Kini et ses collègues (2016) ont mis en lumière comment l'expression de la gratitude influence l'activité neuronale du cerveau. La gratitude pourrait également améliorer la qualité du sommeil, diminuer les symptômes dépressifs, diminuer la fatigue et les biomarqueurs associés à l'inflammation (Mills et coll., 2015). L'intervention spirituelle consiste alors à passer en revue tout le positif dont peut bénéficier la personne en dépit de la maladie qui l'affecte. Comment, malgré la maladie physique, elle peut jouir d'une bonne santé mentale, qu'elle peut compter sur le soutien de ses proches, le soutien du système de santé, de profiter d'un environnement sain, de

traitements adéquats, etc. Comment malgré la maladie qui l'affecte, la vie est là, maintenant. Comment elle peut reconnaître la chance qu'elle a eue de vivre en santé jusqu'à aujourd'hui, etc. En voyant ainsi toutes les richesses et les « lumières » qui sont présentes dans sa vie, la personne détournera, de façon temporaire ou permanente, son regard de la part d'« ombre » que représente la maladie. Ce processus peut être symbolisé par le fait de rétablir l'équilibre d'une balance dont un des plateaux est la maladie avec tous ses inconvénients et l'autre tous les bienfaits que l'on perd momentanément de vue lorsque le regard intérieur est fixé sur les pertes. D'un point de vue pragmatique, il est souhaitable d'inviter la personne à passer en revues ces bienfaits dans son esprit de façon quotidienne, à la manière du « chapelet » dont chaque « grain » représente quelque chose de bénéfique.

L'imagerie mentale (IM) (*guided imagery, mental imagery*) est également une stratégie d'intervention susceptible de répondre au besoin de pacification. Plusieurs études démontrent l'impact positif de cette approche parfois considérée comme une méthode de relaxation. Parmi les bienfaits rapportés figurent une respiration plus lente, une baisse de la tension artérielle, une augmentation du sentiment de bien-être²⁰. Une revue de la littérature de Trakhtenberg (2008) suggère que l'IM pourrait influencer favorablement le système immunitaire. Les études de Shrank & Choudhry (2012) et Zahourek (2001) établissent un lien entre l'IM et l'adhésion à des activités favorisant un style de vie positif et l'adhérence aux traitements pharmacologiques. L'IM aurait également un effet bénéfique sur la fatigue, l'humeur et la qualité de vie (Case et al., 2018). L'IM pourrait également diminuer l'intensité de la douleur et le caractère invalidant de cette dernière (Lewandowski et al., 2011). Les auteurs d'une revue de la littérature sur l'utilisation de l'« imagerie mentale » (à laquelle sont associés la méditation et la relaxation) pour les patients atteints d'IC concluent que : « Studies exploring cognitive-behavioral symptom management strategies in heart failure vary in quality and report mixed findings, but indicate potential beneficial

²⁰ <https://www.nccih.nih.gov/health/relaxation-techniques-what-you-need-to-know>. Site consulté le 2021-07-01

effects of relaxation, meditation, and guided imagery on heart failure-related symptoms. » (Kwekkeboom et Bratzke, 2016, p. 457).

Le médecin américain Gerald Epstein, expert et formateur dans le domaine de l'IM, souligne que l'efficacité de l'imagination réside dans le fait qu'elle n'est pas une réalité distincte du corps, mais bien son « envers » : « The beneficial physical effects of imagery would not be so surprising if we commonly thought of the mental and physical aspects as comprising two sides of a mirror that we term body. » (Epstein, 1989, p.4). Auteur de plusieurs livres sur le sujet, Epstein affirme que son expérience clinique des quinze dernières années lui ont permis d'être le témoin de l'effet de la pensée (imagination) sur le corps et en particulier de l'impact de l'IM sur le processus de guérison du corps. Il soutient avoir aidé, grâce à l'IM, des patients atteints de diverses problématiques : « The conditions that i have successfully helped patients treat using mental imagery include rheumatoid arthritis, enlarged prostate, ovarian cysts, inflammatory breast carcinoma, skin rash, hemorrhoids, and conjunctivitis. » (*Idem*, p.5).

En ce qui concerne le sujet de notre recherche, Epstein propose un exercice d'IM visant à aider les patients qui souffrent de problèmes cardiaques. Nous exposons ici cet exercice, mais d'autres imageries du même genre (selon la créativité du clinicien) pourraient également avoir un effet similaire. Epstein propose dans un premier temps de prendre une position assise droite et confortable. Il propose de demander au patient de fermer les yeux et de prendre trois respirations profondes. Puis, inviter le patient à imaginer la scène suivante : « *Unzip your chest wall. Reach in and take out your heart. Clean it and massage it gently. Now, toss the heart straight up into the cosmos and retrieve it. See the heart now as clear crystal reflecting as a prism all the colors of the rainbow. Replace this now clean and pure heart in your chest and recipe your chest wall. Then open your eyes.* » (*Idem*, p.80).

Bien qu'un tel exercice puisse évoquer ou laisser croire qu'il s'agit d'une intervention psychologique, Epstein réitère au contraire les fondements essentiellement spirituels de cette approche utilisée depuis des siècles dans un contexte spirituel et religieux :

Mental imagery should not, therefore, be put under the umbrella of psychology. To graft it onto a psychological system disparages its true intent, adulterates it, and trivializes it, which is what I see happening to this "intelligence of the heart." It is a phenomenology of spirit and gives its direction for changing habits, finding new options for living, ways to create our new reality, and direction for leading an unconditional life. In short, it shows us the way toward attaining spiritual freedom. It is the language of freedom (...) the image process represents a central spiritual practice of all three religious traditions that sprang from their parent source, monotheism. » (Epstein, 2004, p. 7;4)

Notons également que le yoga dont la popularité grandissante en Occident ne fait que s'accroître peut également être une intervention spirituelle susceptible de répondre au besoin de paix intérieure²¹. L'étude de Hägglund et ses collègues (2017) démontre que le yoga peut améliorer les capacités physiques des patients atteints d'IC et diminuer leurs symptômes d'anxiété. Le yoga améliorerait également leur qualité de vie et diminuerait leurs symptômes dépressifs. La revue de la littérature de Pullen et ses collègues (2018) sur le Hathna yoga (pratique basée sur des postures physiques (*asanas*) combinées à des techniques de respirations (*pranayama*) et de la méditation (*dhyana*) souligne qu'en mobilisant les systèmes hormonaux, musculosquelettiques, nerveux et d'activation du stress, le yoga diminue les risques d'incidents cardiovasculaires. Les auteurs en concluent que les recherches publiées sur le sujet indiquent que le yoga est sécuritaire et bénéfique pour les patients atteints d'IC et peut contribuer à leur qualité de vie.

²¹ Le mot « yoga » provient du sanskrit et signifie « union » ou « méthode ». La finalité de yoga dans son contexte originelle (Orient) est donc axée sur l'union intérieure (au sein de la conscience) entre l'individu (conscience individuelle limitée) et la Divinité (envisagée comme la Conscience universelle illimitée -*Brahman*-). Il existe diverses approches de yoga en orient (hathna yoga, Chabda yoga, Agni yoga, jnani yoga, karma yoga, raja yoga, etc.) mais toutes ont au final le même objectif : la réalisation du *samâdhi* (état de conscience qui résulte de l'union de la conscience individuelle et de la Conscience universelle). En ce sens, le yoga peut également répondre aux besoins de sens, de relation, d'espoir, d'identité et d'intégrité.

Intervention relative au maintien de l'intégrité

Le psychologue Viktor Frankl, auteur de la logothérapie (psychothérapie axée sur la quête du sens à l'existence) et figure de proue de la psychologie humaniste existentielle, aborde le concept d'intégrité (*wholeness*) d'abord dans une perspective ontologique, puis, dans un deuxième temps, comme un facteur d'unification des différentes dimensions constitutives de l'être humain. Nous pourrions qualifier cette deuxième perspective de phénoménologique dans la mesure où elle s'enracine dans l'expérience humaine caractérisée par l'harmonisation des dimensions somatique, psychologique et spirituelle. Dans son ouvrage intitulé, *The unconscious God*, Frankl précise sa pensée sur le concept d'intégrité: « Thus the spiritual core, and only the spiritual core, warrants and constitutes oneness and wholeness in man. Wholeness in this context means the integration of somatic, psychic and spiritual aspects. It is not possible to stress enough that it is only this threefold wholeness which makes man complete. » (Frankl, 1975, p.28).

L'intervention spirituelle qui cherche à répondre au besoin d'intégrité doit être orientée vers le maintien de ce fonctionnement harmonieux par la reconnaissance de la personne dans toutes ses dimensions. Plus particulièrement, l'intervention cherche à maintenir la perception de l'intégrité malgré la maladie qui menace d'une part l'intégrité du corps (symptômes), mais également l'intégrité de toute la personne par l'importance accordée au corps malade. Ainsi, une approche purement biomédicale qui met au centre des soins le corps et les symptômes sans se soucier des dimensions psychologique et spirituelle de la personne porte atteinte au sens d'intégrité et fait de la personne un « objet » de soins plutôt qu'un « sujet » à soigner. Malgré la maladie et la mort, il est primordial que la personne soit considérée dans la totalité de ses facettes (physique, psychologique et fonctionnelle) afin de maintenir ce sentiment d'unité et d'intégrité (*wholeness*), avec elle-même et avec la création.

Pour Nolan et Mock (2004), l'intégrité de la personne résulte du fonctionnement harmonieux des différents domaines (physique, psychologique et fonctionnelle) de la nature humaine et en constituent l'identité au niveau spirituel. Cette intégrité peut être menacée par la maladie qui peut compromettre l'identité spirituelle et engendrer une crise spirituelle: « Although the spiritual domain comprises the person's beliefs and hopes about the meaning of life and transcends the physical, psychological, and functional domains, spiritual crisis can occur when illness so disrupts physical, psychological, and functional health that there is a fracturing of the self. » (Nolan & Mock, 2004, p. 352).

Dans le domaine des sciences infirmières, Newman (1997) aborde le concept d'intégrité dans une perspective philosophique, soit comme l'unité indissociable et fondamentale entre l'être individuel et l'univers (visible et invisible). Newman affirme ainsi que chaque être peut être considéré comme une manifestation individuelle d'une réalité universelle. Notre compréhension des propos de Newman nous permet d'envisager que pour la personne malade, le maintien du sens de l'intégrité peut donc se comprendre comme la prise de conscience de cette identité fondamentale entre la personne et la création. L'intervention spirituelle relative à l'intégrité peut donc être orientée dans le sens de mettre en lumière cette identité qui implique d'ailleurs, sur le plan spirituel, que la personne porte en elle l'univers dans sa totalité²². Cowling (2000), quant à lui, associe même la guérison à une appréciation de l'intégrité (*wholeness*): « Healing is conceptualized as the realization, knowledge, and appreciation of the inherent wholeness in life...» (p.16). Dans le même sens, Pellegrino (1990) insiste sur le sens du mot guérison (*healing*) qui est intimement lié à celui d'intégrité (*make hole again*): « Healing means to make whole again, that is, to reestablish the wholeness that constitutes a healthy existence. To be faithful to this

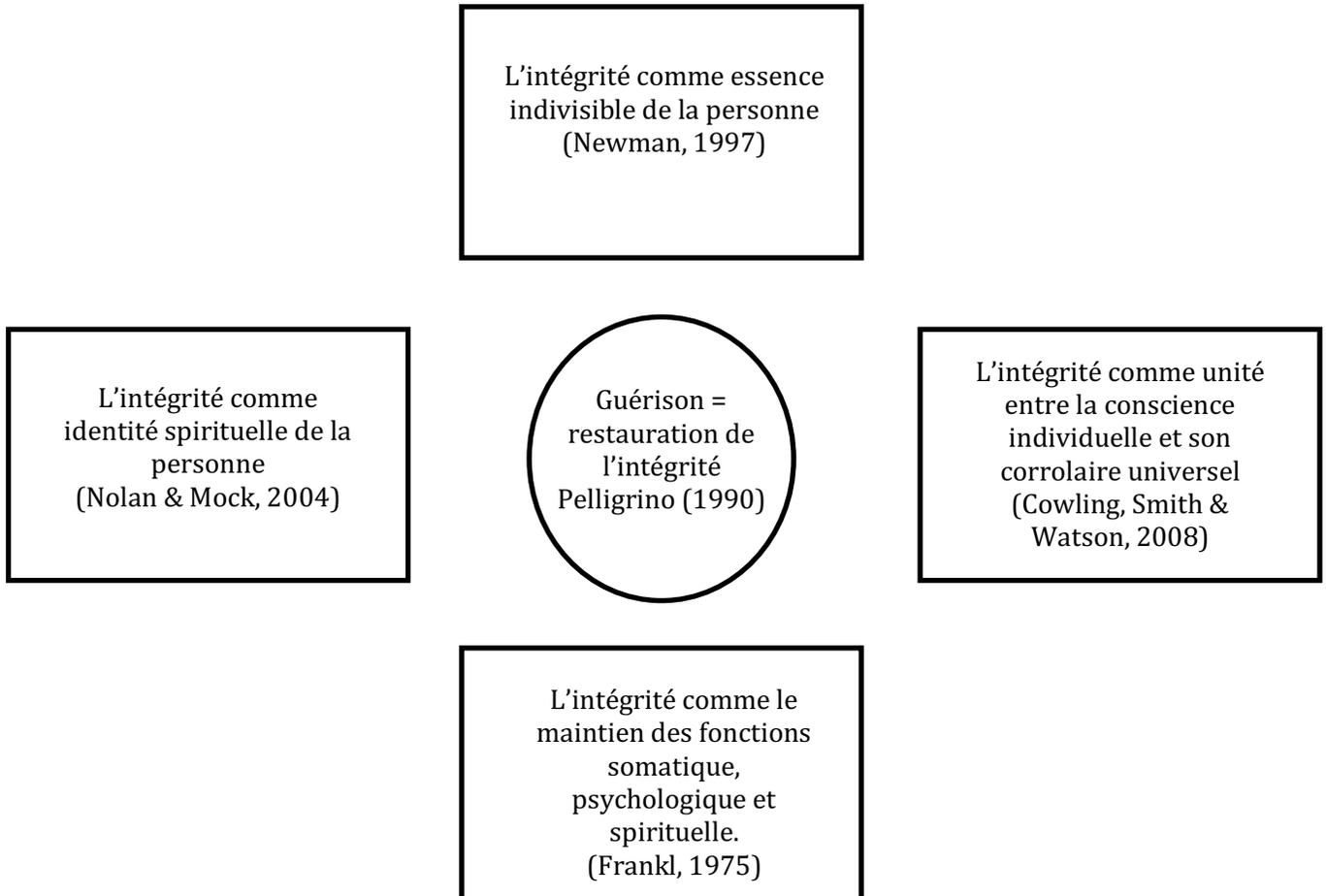
²² La réflexion de Newman s'articule autour de la théorie du physicien David Bohm pour qui l'univers matériel et manifesté (visible) n'est que l'« envers » d'une réalité universelle et non manifestée (invisible). L'alternance entre la manifestation physique de l'univers sous forme de matière et sa résorption dans le réservoir infini d'énergie est qualifiée par Bohm d'*holomouvement*. Chaque partie (être) de la création porte en, de façon virtuelle, la totalité de l'univers non manifesté.

covenant the physician is obliged to remedy disease-inflicted disintegration of the person. In this view, restoration of the integrity of the person is the moral basis of the physician-patient relationship. » (Pellegrino, 1990, p. 367).

Dans une étude publiée avec ses collègues Smith & Watson (2008), Cowling aborde ce concept sous l'angle de l'interrelation entre les êtres et l'univers envisagé comme un champ de conscience universel au sein duquel se trouvent les êtres. Le maintien de l'intégrité se caractérise ainsi, à l'instar de Newman, par le sentiment d'unité et de connexion que la personne peut ressentir avec l'univers et toutes les créatures. L'intervention spirituelle consistera donc à éveiller et soutenir ce sentiment par la prise de conscience de cette unité fondamentale (la vie, la conscience, l'énergie) qui relie tous les êtres vivants. En somme, l'intervention spirituelle relative au maintien du sens de l'intégrité (*wholeness*) peut se déployer selon trois axes d'interventions décrites dans la figure 7 ci-dessous.

Figure 7

Synthèse du concept d'intégrité à la lumière de certains auteurs.



Notons enfin que pour Cassel (1982), le moyen le plus puissant de restaurer le sens de l'intégrité chez les patients réside dans la capacité à se relier à une réalité transcendante. Dans son article sur la nature de la souffrance et le but de la médecine, il affirme :

Transcendence is probably the most powerful way in which one is restored to wholeness after an injury to personhood. When experienced, transcendence locates the person in a far larger landscape. The sufferer is not isolated by pain but is brought closer to a transpersonal source of meaning and to the human community that shares those meanings. Such an experience need not involve religion in any formal sense; however, in its transpersonal dimension, it is deeply spiritual. For example, patriotism can be a secular expression of transcendence. (Cassel, 1982, p.644).

La restauration (ou le maintien) de l'intégrité s'avère donc une question essentiellement spirituelle de la plus haute importance au regard du processus de guérison. Sa valeur thérapeutique ne saurait donc être sous-estimée par les cliniciens.

Recours à la pleine conscience

L'approche de pleine conscience largement répandue dans le domaine de la santé à sa source dans le programme MBSR (*mindfulness based stress reduction*) développé par Jon kabbat-Zin (1990). D'abord destinée aux patients qui étaient aux prises avec différents problèmes de santé (stress chronique, anxiété, douleur chronique, etc.), cette approche s'est par la suite implantée graduellement auprès de certains cliniciens et professionnels de la santé qui voient en cette pratique une façon d'améliorer la qualité de leur aptitudes cliniques (Dobkin, 2015; Hutchinson & Dobkin, 2009; Shapiro & Carlson, 2009). D'ailleurs, une revue de la littérature publiée dernièrement a mis en lumière les bienfaits associés à la pratique de la pleine conscience pour le développement d'aptitudes et de compétences chez les professionnels de la santé, notamment en ce qui a trait à la régulation émotionnelle et au développement de l'empathie (Lamothe et coll., 2016). En intégrant dans la clinique les comportements et attitudes préconisés par l'approche de pleine conscience, la qualité de l'intervention, notamment sur les plans personnel (satisfaction), interpersonnel (communication) et thérapeutique s'en trouvent améliorée (Phillips, 2015).

L'application de cette approche auprès des patients atteints d'insuffisance cardiaque semble favoriser leur qualité de vie tout réduisant leurs symptômes d'anxiété (Rechenberg et al., 2020). Une récente revue de la littérature réalisée par Zou et ses collègues (2020) indique que la pleine conscience peut être bénéfique pour les personnes atteintes d'IC puisqu'elle permet de réduire la dépression et l'anxiété tout en améliorant la qualité de vie à court terme. L'étude Sullivan et ses collègues (2009) quant à elle affirme qu'un programme de huit semaines basé sur la pleine conscience peut même favoriser l'amélioration symptômes reliés à l'IC. Il nous semble donc indiquer de recommander l'approche de pleine conscience dans un contexte d'accompagnement spirituel.

La pleine conscience, dans son expression séculière, à démontrer ses bienfaits physiques et psychologiques dans le cadre d'études cliniques publiées depuis une trentaine d'années (Ngô, 2013 ; Carmody & Baer, 2008). La régulation émotionnelle, identifiée comme un des mécanismes d'action de la pleine conscience (Labelle et coll., 2015), favorise l'expression du sentiment de paix et de sérénité. Le fait de développer la capacité à vivre dans le moment présent grâce à l'entraînement de l'attention enseignée par la pleine conscience permet de neutraliser les ruminations (passé) et les anticipations/inquiétudes (futur) reliées à la maladie qui perturbent l'état mental et nuisent au bien-être psychologique. Ainsi les pratiques du balayage corporel, des mouvements en pleine conscience (*mindful yoga*), de la méditation sur la respiration (*Awareness of breathe*), la méditation assise complète (*full sit*) et la marche méditative (*walking meditation*) (Kabat-Zin, 1990) sont toutes des exercices à privilégier dans ce contexte. La pratique de la pleine conscience peut également répondre aux besoins de sens, aux besoins relationnels, d'identité et d'intégrité. Il s'agit d'une approche structurée susceptible de répondre à plusieurs besoins spirituels et c'est la raison pour laquelle nous l'abordons distinctement des autres stratégies.

L'ensemble de ces stratégies d'intervention spirituelle sont donc susceptibles de répondre aux différents besoins spirituels qu'éprouvent les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Le tableau 2 résume l'ensemble de ces stratégies en fonctions des objectifs visés par leur utilisation et les différents besoins spirituels identifiés. Ce tableau sert davantage de « carte routière » permettant de « guider » l'intervention plutôt que des recommandations formelles. Il y a donc lieu de faire preuve de souplesse dans son utilisation et surtout garder en mémoire que le recours à certaines de ces stratégies devrait sous-entendre une connaissance appropriée de leur utilisation en contexte clinique. Certaines stratégies comme la méditation pleine

conscience ou l'imagerie mentale nécessitent certaines précautions d'usage²³ et ne devraient être mobilisée que par des cliniciens formés à ces approches.

Sans doute est-il utile de rappeler que la présence attentive et authentique et le soutien moral sont en soi des stratégies d'intervention fort utiles et pertinentes. Cette qualité de présence permet aux patients d'élaborer leur récit narratif, raconter/construire leur « histoire » personnelle, dont l'expression verbale (ou écrite) à un potentiel thérapeutique indéniable. Le fait de raconter leur histoire leur permet de mieux comprendre leur vécu et ainsi dégager un sens à cette expérience :

Constructing stories is a natural human process that helps individuals to understand their experiences and themselves. This process allows one to organize and remember events in a coherent fashion while integrating thoughts and feelings. In essence, this gives individuals a sense of predictability and control over their lives. Once an experience has structure and meaning, it would follow that the emotional effects of that experience are more manageable. Constructing stories facilitates a sense of resolution, which results in less rumination and eventually allows disturbing experiences to subside gradually from conscious thought. Painful events that are not structured into a narrative format may contribute to the continued experience of negative thoughts and feelings. (Pennebaker & Seagal, 1999, p. 1243).

On ne saurait également sous-estimer, comme nous l'avons vu dans le chapitre quatre, les bienfaits de la relation thérapeutique sur le processus de guérison (Egnew, 2004). Les différentes stratégies d'intervention énumérées dans le tableau 2 viennent donc simplement s'ajouter à un accompagnement humain basé sur la reconnaissance de la dignité de la personne et sa capacité à mobiliser elle-même son pouvoir et ses propres ressources de guérison intérieure.

²³ Les *trauma sensitive approaches* (<https://www.mentalhealth.org/get-help/trauma>) illustrent à quel point certaines précautions doivent être prises lors d'interventions (physiques, psychologiques, spirituelles) auprès de personnes fragilisées par des événements existentiels éprouvants.

Tableau 2

Tableau synthèse des stratégies d'interventions spirituelles

| Besoin spirituel | Objectifs de l'intervention (favoriser...) | Stratégies d'intervention spirituelle |
|--------------------|--|--|
| Intégrité | <p>L'acceptation des limitations physiques, psychologiques et spirituelles associées aux différentes pertes.</p> <p>Le maintien de la perception du sens de l'intégrité.</p> | <p>Cheminement de deuil et perte ;</p> <p>Soutien du sentiment d'unité entre l'existence individuelle et une réalité universelle (Univers, Dieu, destin, etc.) ; valorisation de l'identité spirituelle et mise en perspective de l'identité corporelle ;</p> <p>Reconnaître la valeur et le caractère indissociable du corps, du psychique et du spirituel.</p> |
| Sens/raison | <p>Une quête de sens à l'existence, la maladie, la souffrance, la mort.</p> <p>L'autotranscendance : émergence d'une raison de vivre en dépit de la maladie, la souffrance et la mort à venir.</p> | <p>Réflexion, introspection, mobilisation de la foi, exploration des réponses possibles à la question du sens (Psychologie (ex. : Frankl), Philosophie (ex. : Stoïcisme), Théologie (chrétienne, hindoue, etc.) ;</p> <p>Mise en lumière des éléments positifs dans la vie du patient; universalité de la souffrance ; bilan de vie/relecture de vie ; modification de la perception du défi existentiel et spirituel.</p> |
| Paix | <p>Une régulation émotionnelle.</p> <p>La paix intérieure.</p> <p>L'harmonie intérieure.</p> | <p>Mise en lumière des richesses et acquis personnel et spirituel ; Utilisation de la pleine conscience/<i>centering prayer/loving kindness practices</i> ; expression de la gratitude ; cheminement de pardon/réconciliation (regrets, remords, culpabilité).</p> |
| Identité | <p>La résilience.</p> <p>La capacité à transcender les limitations physiques et psychiques.</p> <p>L'expression/Reconnaissance de sa singularité/nature profonde.</p> | <p>Désidentification d'avec le corps, les émotions, les pensées/ identification avec l'esprit (Assagioli, 2011; Faull et Hills, 2006) ; recours à l'imagerie mentale (Epstein, 2004) ; Mise en lumière de l'histoire de vie (accueil et mise en lumière du récit narratif) ; Pratiques méditatives et introspectives, yoga, Tai-chi, etc.</p> |
| Relation | <p>Création/rétablissement des relations significatives avec soi, les autres, la nature, le sacré.</p> | <p>Prière, méditation, visualisation, arts (création, musique, etc.), Nature, textes sacrés/inspirants, rituels, poésie, communion, contemplation, etc. ; pleine conscience, accompagnement (bénévoles).</p> |
| Espoir | <p>Une modulation de l'espoir.</p> | <p>Évocation des gains envisageables (croissance post-traumatique, Tedeshi et al., 2017)); recours aux métaphores.</p> |

Conclusion

Le modèle d'accompagnement spirituel INSPIRE s'avère un outil précieux qui peut permettre une intervention spirituelle structurée auprès des personnes qui souffrent de maladies chroniques. Il ne remplacera jamais le jugement clinique et le bon sens de l'intervenant ou du professionnel de la santé. Par contre il peut s'avérer un rempart pertinent contre une approche de type « intuitive » basée sur le simple ressenti de celui ou celle qui accompagne. L'émotion et l'affection ont certes leur juste place dans l'intervention mais ils ne sauraient servir de guide pour mener à bien un accompagnement spirituel dont la finalité thérapeutique (souhaitée mais pas toujours atteinte) demeure le bien être spirituel de la personne.

Nous croyons que chacun pourra y puiser ce qui fait du sens pour lui ou elle. Le modèle sert de repère mais la navigation doit se faire par l'intervenant ou le professionnel. Ce modèle est le fruit de plusieurs années de recherche et d'expertise en intervention spirituel en contexte de soins aigus. Nous avons été à même d'en valider la pertinence et la justesse et nous souhaitons que d'autres puissent le mettre à l'épreuve. En ce sens il s'avère un outil d'exploration et chacun pourra par lui-même juger de la pertinence de son contenu.

Pour conclure, il nous paraît utile de répéter, car on ne le fera jamais assez, que tout ce modèle repose sur la nature et la qualité de la relation que l'on réussit ou non à créer avec la personne qui fera l'objet de notre accompagnement. Rien ne saurait se substituer à une telle relation empreinte d'affection sincère et fondée sur le réel désir de soulager la souffrance de l'autre.

Bibliographie

- ABDI, A., SOUFINIA, A., BORJI, M., & TARJOMAN, A. (2019). « The Effect of Religion Intervention on Life Satisfaction and Depression in Elderly with Heart Failure ». *Journal of Religion and Health*, 58(3), 823–832.
- AÏVANHOV, Omraam Mikhaël. (2021). *Pensées quotidiennes*, France, Ed. Prosveta, p. 186
- ALVAREZ, J. S., GOLDRAICH, L. A., NUNES, A. H., ZANDAVALLI, M. B., ZANDAVALLI, R. B., BELLI, K. C., & ... CLAUSELL, N. (2016). « Association between Spirituality and Adherence to Management in Outpatients with Heart Failure ». *Arquivos Brasileiros De Cardiologia*, 106(6), 491-501.
- AMERICAN HEART ASSOCIATION. (2016). « *Palliative Care and Cardiovascular Disease and Stroke: A Policy Statement From the American Heart Association/American Stroke Association* », Volume 134, Issue 11, 13 September, Pages e198-e225
- ANANDARAJAH, G., ROSEMAN, J., LEE, Danny., DHANDHANIA, N. (2016) « A 10-Year Longitudinal Study of Effects of a Multifaceted Residency Spiritual Care Curriculum: Clinical Ability, Professional Formation, End-of-Life and Culture», *Journal of Pain and Symptom management*, (in press)
- ANYFANTAKIS, D., SYMVOULAKIS, E. K., LINARDAKIS, M., SHEA, S., PANAGIOTAKOS, D., & LIONIS, C. (2015). « Effect of religiosity/ spirituality and sense of coherence on depression within a rural population in Greece: The Spili III project ». *BMC Psychiatry*, 15, 173.
- APPLEBY, A., SWINTON, J., & WILSON, P. (2019). « Spiritual care training and the GP curriculum: where to now? ». *Education for Primary Care : An Official Publication of the Association of Course Organisers, National Association of GP Tutors, World Organisation of Family Doctors*, 30(4), 194–197.
- ASSAGIOLI, R. (1994). *Le développement transpersonnel*. Paris. Desclée de Brouwer, 318p.
- ASSAGIOLI, R. (1997). *Psychosynthèse : Principes et techniques*. Paris. Desclée de Brouwer, 286p.
- ASTROW, A. B., & SULMASY, D. P. (2004). « Spirituality and the patient-physician relationship », *Jama*, 291(23), 2884.
- BAETZ, M., GRIFFIN, R., BOWEN, R., & MARCOUX, G. (2004). « Spirituality and psychiatry in Canada: psychiatric practice compared with patient expectations ». *Canadian Journal Of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 49(4), 265-271.
- BALBONI, M. J., BANDINI, J., MITCHELL, C., EPSTEIN-PETERSON, Z. D., AMOBI, A., CAHILL, J., ENZINGER, A. C., PETEET, J., & BALBONI, T. (2015). « Religion, Spirituality, and the Hidden Curriculum: Medical Student and Faculty Reflections ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 507–515.
- 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 ». *Journal of Clinical Oncology*; 28(3): 445–452.
- BALBONI, M. J., PUCHALSKI, C. M., & PETEET, J. R. (2014). « The relationship between medicine, spirituality and religion: three models for integration », *Journal Of Religion And Health*, 53(5), 1586-1598.

- BAMISHIGBIN, O. N., STEIN, K. D., LEACH, C. R., & STANTON, A. L. (2020). « Spirituality and depressive symptoms in a multiethnic sample of cancer survivors ». *Health Psychology : Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 39(7), 589-599.
- BANIN, L. B., SUZART, N. B., GUIMARAES, F. G., LUCCHETTI, A. G., de Jesus, M. S., & LUCCHETTI, G. (2014). « Religious beliefs or physicians' behavior: what makes a patient more prone to accept a physician to address his/her spiritual issues ? » *Journal Of Religion And Health*, 53(3), 917-928.
- BAPTISTE, S. (2005). *Spirituality in occupational therapy. Spirituality and health: Multidisciplinary explorations* (edited) A. Meier, T. O'Connor & P. VanKatwyk Waterloo, Ont.: Wilfrid Laurier University Press, 139-148.
- BEKELMAN DB, HAVRANEK EP, BECKERMAN DM, et al. (2007). « Symptoms, depression, and quality of life in patients with heart failure ». *J Card Fail*, 13(8) 643-648
- BEKELMAN, D. B., DY, S. M., BECKER, D. M., WITTSTEIN, I. S., HENDRICKS, D. E., YAMASHITA, T. E., & GOTTLIEB, S. H. (2007). « Spiritual well-being and depression in patients with heart failure ». *Journal of General Internal Medicine*, 22, 470-477.
- BEKELMAN, D. B., PARRY, C., CURLIN, F. A., YAMASHITA, T. E., FAIRCLOUGH, D. L., & WAMBOLDT, F. S. (2010). « A comparison of two spirituality instruments and their relationship with depression and quality of life in chronic heart failure ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 39, 515-526.
- BEERY TA, BAAS LS, FOWLER C, ALLEN G. (2002). « Spirituality in Persons with Heart Failure ». *Journal of Holistic Nursing*. 20(1):5-25.
doi:10.1177/089801010202000102
- BEST, M., BUTOW, P., & OLVER, I. (2016). « Doctors discussing religion and spirituality: A systematic literature review », *Palliative Medicine*, 30(4), 327-337.
- BLABER, M., JONE, J., & WILLIS, D. (2015). « Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings ? ». *International Journal Of Palliative Nursing*, 21(9), 430-438.
- BORNET, MARC-ANTOINE., ROCHAT, ANNE-VÉRONIQUE., DÜRST, SARAH FUSTINONI., CHRISTOPHE BÜLA., ARMIN VON GUNTEN., & MONOD, STEFANI. (2016). « Instruments to Assess Depressive Symptoms and Spiritual Distress Investigate Different Dimensions », *Clinical Gerontologist*, 39:2, 104-116, DOI: 10.1080/07317115.2015.1120255
- BOSWORTH, H.B., STEINHAUSER, K.E., ORR, M., LINDQUIST, J.H., GRAMBOW, S.C., ODDONE, E.Z. (2004). « Congestive heart failure patients' perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors » . *Aging and mental health*, January; 8(1): 83-91
- BRENES, G. A. (2003). « Anxiety and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, impact, and treatment ». *Psychosomatic Medicine*, 65(6), 963-970.
- BRUNTON, PAUL. (1992). *À la recherche du soi suprême*. Paris, Editions Adyar, 294 p.
- BUCK, HARLEAH G. (2006). « Spirituality Concept Analysis and Model Development ». *Holistic nursing practice*, nov/dec, p. 288-292
- BULTZ, B., & CARLSON, L. (2006). « Emotional distress: The sixth vital sign-future directions in cancer care ». *Psycho-Oncology*, 15, 93- 95. doi:10.1002/pon.1022
- BURLACU, A., ARTENE, B., NISTOR, I., BUJU, S., JUGRIN, D., MAVRICHI, I., & COVIC, A. (2019). « Religiosity, spirituality and quality of life of dialysis patients: a systematic review ». *International Urology and Nephrology*, 51(5), 839-850.

- BUSSING, A., KOENIG, H. (2010). « Spiritual needs of patients with chronic diseases », *Religion*, (1), 18-27.
- BUSSING A, MATTHIESSEN PF, OSTERMANN T. (2005). « Engagement of patients in religious and spiritual practices ». *HealthQuality Life Outcomes*, 3:53-63
- BYRNE, C. J., TOUKHSATI, S. R., TOIA, D., O'HALLORAN, P. D., & HARE, D. L. (2018). « Hopelessness and cognitive impairment are risk markers for mortality in systolic heart failure patients ». *Journal Of Psychosomatic Research*, 109, 12–18.
- CAGLE, J. G., BUNTING, M., KELEMEN, A., LEE, J., TERRY, D., & HARRIS, R. (2017). « Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review ». *Heart Failure Reviews*, 22(5), 565–580.
- CALDEIRA, TF. (2017). « Assessing the spiritual needs of patients », *Nursing standard*, 31, 29, 47-53.
- CAPTARI, L. E., HOOK, J. N., HOYT, W., DAVIS, D. E., MCELROY-HELTZEL, S. E., & WORTHINGTON, E. L., JR. (2018). Integrating clients' religion and spirituality within psychotherapy: A comprehensive meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 74(11), 1938–1951.
- CARROLL, BARBARA. (2001), « A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care », *Mortality*, Vol. 6, No 1, 81-98
- CELANO, C. M., VILLEGAS, A. C., ALBANESE, A. M., GAGGIN, H. K., & HUFFMAN, J. C. (2018). « Depression and Anxiety in Heart Failure: A Review », *Harvard Review Of Psychiatry*, 26(4), 175–184.
- CHAN, K. Y., LAU, V. W., CHEUNG, K. C., CHANG, R. S., & CHAN, M. L. (2016). « Reduction of psycho-spiritual distress of an elderly with advanced congestive heart failure by life review interview in a palliative care day center ». *SAGE Open Medical Case Reports*, 4.
- CHAPA, D. W., AKINTADE, B., SON, H., WOLTZ, P., HUNT, D., FRIEDMANN, E., THOMAS, S. A. (2014). « Pathophysiological relationships between heart failure and depression and anxiety ». *Critical Care Nurse*, 34(2), 14–24.
- CHAVES, C., & PARK, C. L. (2016). « Differential pathways of positive and negative health behavior change in congestive heart failure patients ». *Journal of Health Psychology*, 21(8), 1728-1738.
- CHIBNALL, J. T., & BROOKS, C. A. (2001). «Religion in the clinic: the role of physician beliefs», *Southern Medical Journal*, 94(4), 374-379.
- CHIU, L., EMBLEN, J. D., VAN HOFWEGEN, L., SAWATZKY, R., & MEYERHOFF, H. (2004). « An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences », *Western Journal Of Nursing Research*, 26(4), 405-428.
- CIRELLI, M. A., LACERDA, M. S., LOPES, C. T., DE LIMA LOPES, J., & DE BARROS, A. L. B. L. (2018). « Correlations between stress, anxiety and depression and sociodemographic and clinical characteristics among outpatients with heart failure». *Archives Of Psychiatric Nursing*, 32(2), 235–241.
- CLARK, C. C., & HUNTER, J. (2018). « Spirituality, Spiritual Well-Being, and Spiritual Coping in Advanced Heart Failure: Review of the Literature ». *Journal Of Holistic Nursing*, Volume XX Number X, 1–18
- COBB, M., PUCHALSKI, C.M., RUMBOLD, B. (2012) *Oxford textbook of spirituality in healthcare*, Oxford University Press, 492 p.

- COHEN, C. B., WHEELER, S. E., & SCOTT, D. A. (2001). « Walking a fine line. Physician inquiries into patients' religious and spiritual beliefs », *The Hastings Center Report*, 31(5), 29-39.
- COMMISSION DES UNIVERSITÉS SUR LES PROGRAMMES (1998). *Les programmes universitaires du secteur de la théologie et des sciences des religions*, Rapport no 4, 58 p. https://www.bci-qc.ca/wp-content/uploads/2016/10/Rapport_theologie_4.pdf
- COPP L.A. (1990). « The nature and prevention of suffering ». *Journal of Professional Nursing*, 6, 247–249.
- COUTURE, Christiane. (2012). *Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques*. Thèse de Doctorat en psychologie, Université de Sherbrooke.
- COUTURE, C., BRASSARD, A., & BRAULT-LABBÉ, A. (2014). « The process of meaning-making in adjustment to multiple sclerosis ». *Revue Neurologique*, 170(6–7), 416–424
- COWLING, W. R., 3RD, SMITH, M. C., & WATSON, J. (2008). « The power of wholeness, consciousness, and caring a dialogue on nursing science, art, and healing ». *Advances in Nursing Science*, 31(1), E41–E51
- CROWTHER, S. A., HALL, J., BALABANOFF, D., BARANOWSKA, B., KAY, L., MENAGE, D., & FRY, J. (2020). « Spirituality and childbirth: An international virtual co-operative inquiry. Women and Birth », *Journal of the Australian College of Midwives*.
- CROZIER, D., GREENE, A., SCHLEICHER, M., & GOLDFARB, J. (2021). « Teaching spirituality to medical students: a systematic review ». *Journal of Health Care Chaplaincy*, 1–22.
- CULLY, J. A., GRAHAM, D. P., STANLEY, M. A., FERGUSON, C. J., SHARAFKHANEH, A., SOUCHEK, J., & KUNIK, M. E. (2006). « Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression ». *Psychosomatics*, 47(4), 312–319.
- CULLY, J. A., JIMENEZ, D. E., LEDOUX, T. A., & DESWAL, A. (2009). « Recognition and treatment of depression and anxiety symptoms in heart failure ». *Primary Care Companion To The Journal Of Clinical Psychiatry*, 11(3), 103–109.
- CURLIN, F. A., & MOSCHOVIS, P. P. (2004). «Is religious devotion relevant to the doctor-patient relationship?», *The Journal Of Family Practice*, 53(8), 632-636.
- DAVID N. ELKINS, L. JAMES HEDSTROM, LORI L. HUGHES, J. ANDREW LEAF, CHERYL SAUNDERS (1988), «Toward a Humanistic-Phenomenological Spirituality Definition, Description, and Measurement», *Journal of Humanistic Psychology*, 10; vol. 28, 4 : 5-18.
- DAVIS K, SCHOENBAUM SC, AUDET AM.(2005). « A 2020 vision of patient-centered primary care ». *J Gen Intern Med*. Oct;20(10):953-7. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.0178.x. PMID: 16191145; PMCID: PMC1490238.
- DEZUTTER, J., CASALIN, S., WACHHOLTZ, A., LUYCKX, K., HEKKING, J., & VANDEWIELE, W. (2013). « Meaning in life: an important factor for the psychological well-being of chronically ill patients? » *Rehabilitation Psychology*, 58(4), 334–341.
- DE ARAUJO TOLOI, D., UEMA, D., MATSUSHITA, F., DA SILVA ANDRADE, P. A., BRANCO, T. P., DE CARVALHO CHINO, F. T. B., GUERRA, R. B., PFIFFER, T. E. F., CHIBA, T., GUINDALINI, R. S. C., SULMASY, D. P., & RIECHELMANN, R. P. (2016). « Validation of questionnaire on the Spiritual Needs Assessment for Patients (SNAP) questionnaire in Brazilian Portuguese ». *Ecancermedicalscience*, 10, 694.
- DEKKER, J AND GROOT, V. (2016). « Psychological adjustment to chronic disease and rehabilitation – an exploration », *disability and rehabilitation*, p. 1-5

- DEKKER, R. L., LENNIE, T. A., DOERING, L. V., CHUNG, M. L., WU, J.-R., & MOSER, D. K. (2014). « Coexisting anxiety and depressive symptoms in patients with heart failure ». *European Journal Of Cardiovascular Nursing: Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, 13(2), 168–176.
- DELISLE, SARAH., LACHANCE, GASTON., NOËL, PIERRE. (2016). *Recherche sur la dispensation et l'organisation des soins et des services spirituels sur le territoire du RUIS de Sherbrooke*, Université de Sherbrooke, 360 p.
- DEMIR, E. (2019). « The Evolution of Spirituality, Religion and Health Publications: Yesterday, Today and Tomorrow ». *Journal of Religion and Health*, 58(1), 1–13.
- DEO, S. V., SUNDARAM, V., SAHADEVAN, J., SELVAGANESAN, P., MOHAN, S. M., RUBELOWSKY, J., JOSEPHSON, R., ELGUDIN, Y., KILIC, A., & CMOLIK, B. (2021). « Outcomes of coronary artery bypass grafting in patients with heart failure with a midrange ejection fraction ». *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*.
- DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH & SUBSTANCE DEPENDENCE, WORLD HEALTH ORGANIZATION, Geneva, 25 p.
- DE RIDDER, D., GEENEN, R., KUIJER, R., & VAN MIDDENDORP, H. (2008). « Psychological adjustment to chronic disease ». *Lancet (London, England)*, 372(9634), 246–255.
- DERFLER, M. C., JACOB, M., WOLF, R. E., BLEYER, F., & HAUPTMAN, P. J. (2004). « Mode of death from congestive heart failure: implications for clinical management ». *The American Journal of Geriatric Cardiology*, 13(6), 299–304.
- DISLER RT, GREEN A, LUCKETT T, ET AL. (2014). « Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research », *Journal of Pain Symptom Manage*, 48: 1182–99.
- DIXON, DM., SWEENEY , KG., PEREIRA GRAY, DJ. (1999). « The physician healer: ancient magic or modern science? », *British Journal of General Practice*, April, 309-312
- DONNELLY, W.J. (1996). « Taking suffering seriously : a new role for the medical case history », *Academic Medicine : Journal of the Association of American Medical Colleges*, 71(7), p. 730-737.
- DOYLE, D. (1992). « Have we look beyond the physical and psychosocial ? », *Journal of pain and symptom management*, 7, 302-311
- DYSON, J., COBB, M., & FORMAN, D. (1997). « The meaning of spirituality: a literature review», *Journal Of Advanced Nursing*, 26(6), 1183-1188.
- EHMAN, J.W., OTT BB., SHORT, TH., CIAMPA, RC., HANSEN-FLASHEN, J. « Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beleifs if they come gravely ill ? » *Archive of internal medicine*. 1999; 159:1803-1806
- ELLERHORST-RYAN, .J. (1985). « Selecting and instrument to measure spiritual distress », *Oncology Nursing forum*, 12, 93-99
- ELSDON, R. (1995). « Spiritual pain et dying people: the nurse's role », *Professional nursing*, 10, 641-643
- ENGEL, G. L. (1977). « The need for a new medical model: A challenge for bio- medicine ». *Science*, 196(4286), 129–136.
- EPNER, D. E., RAVI, V., & BAILE, W. F. (2011). « When patients and families feel abandoned.» *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(11), 1713–1717.

- EVANGELISTA CB, LOPES MEL, COSTA SFG, BATISTA PSS, BATISTA JBV, OLIVEIRA AMM. (2016) « Palliative care and spirituality: an integrative literature review ». *Rev Bras Enferm* [Internet], 69(3):554-63
- FALKENBURG, J. L., VAN DIJK, M., TIBBOEL, D., & GANZEVOORT, R. R. (2020). « The fragile spirituality of parents whose children died in the pediatric intensive care unit ». *Journal of Health Care Chaplaincy*, 26(3), 117–130.
- FAY, Z., O'BOYLE, C. (2018). « An Exploration of How Specialist Palliative Care Nurses Identify and Manage Patients with Existential Distress », *Journal of pain and symptom management*, Vol. 56, Issue 6, p.69
- FARBER NJ, URBAN SY, COLLIER VU, et al. (2004). « Frequency and perceived competence in providing palliative care to terminally ill patients: a survey of primary care physicians ». *Journal of Pain Symptom Management*; 28(4): 364–372.
- FAULL, K., HILLS, M. D., COCHRANE, G., GRAY, J., HUNT, M., MCKENZIE, C., & WINTER, L. (2004). « Investigation of health perspectives of those with physical disabilities: the role of spirituality as a determinant of health ». *Disability and Rehabilitation*, 26(3), 129–144.
- FAULL, K., & HILLS, M. D. (2006). « The role of the spiritual dimension of the self as the prime determinant of health ». *Disability and Rehabilitation*, 28(11), 729–740.
- FAULL, K., & HILLS, M. D. (2007). « A spiritually-based measure of holistic health for those with disabilities: development, preliminary reliability and validity assessment ». *Disability and Rehabilitation*, 29(13), 999–1010.
- FISHER J.W., FRANCIS, L.J. & JOHNSON, P. (2000). « Assessing Spiritual Health via Four Domains of Spiritual Wellbeing: The SH4DI ». *Pastoral Psychology* 49, 133–145
- FITCH, M., HOWELL, D., MCLEOD, D. (2011). « Dépistage de la détresse : l'intervention est une fonction essentielle des infirmières en oncologie », *Canadian oncologie nursing journal*, 22(1):21-30
- FITCHETT, G. (2002). *Assessing spiritual needs*, Academic Renewal Press, 136 p.
- FITZGERALD MILLER, J. (2007). « Hope: a construct central to nursing ». *Nursing Forum*, 42(1), 12–19.
- FOLKMAN, SUSAN. (2010). Stress, coping and hope. *Psycho-Oncology*, 19:901-908
- FORD, D. W., DOWNEY, L., ENGELBERG, R., BACK, A. L., & CURTIS, J. R. (2012). « Discussing religion and spirituality is an advanced communication skill: an exploratory structural equation model of physician trainee self-ratings », *Journal Of Palliative Medicine*, 15(1), 63-70
- FORD, D. W., DOWNEY, L., ENGELBERG, R., BACK, A. L., & CURTIS, J. R. (2014). « Association between Physician Trainee Self-Assessments in Discussing Religion and Spirituality and Their Patients' Reports », *Journal Of Palliative Medicine*, 17(4), 453-462.
- FRANKL, VIKTOR (1965). *The doctor and the soul; from psychotherapy to logotherapy*. New York, 3e edition (1986), Vintage books, 318 p.
- FREEDLAND, K. E., CARNEY, R. M., & RICH, M. W. (2011). « Effect of depression on prognosis in heart failure ». *Heart Failure Clinics*, 7(1), 11–21.
<https://doi.org/10.1016/j.hfc.2010.08.003>
- GAILLARD, D. S., & SHAHA, M. (2013). « The role of spirituality in nursing care: a literature review ». *Recherche En Soins Infirmiers*, 115, 19–35.

- GALEK, K., FLANELLY, K. J., VANE, A., & GALEK, R. M. (2005). « Assessing a patient's spiritual needs: a comprehensive instrument », *Holistic Nursing Practice*, 19(2), 62-69.
- GAMMON, J. (1998). « Analysis of the stressful effects of hospitalisation and source isolation on coping and psychological constructs », *International Journal of Nursing Practice*, 4:84-96
- GARLAND, B. (2006). « Patient's page. Spirituality and health: what your doctor needs to know », *Southern Medical Journal*, 99(12), 1411.
- GARSSEN, B., UWLAND-SIKKEMA, N. F., & VISSER, A. (2015). « How Spirituality Helps Cancer Patients with the Adjustment to their Disease », *Journal Of Religion And Health*, 54(4), 1249-1265
- GÉLINAS, CÉLINE. (2007). « Le thermomètre d'intensité de la douleur : un nouvel outil pour les patients adultes en phase critique », *Perspectives infirmières*, mars/avril, p. 12-20
- GEORGE, L. S., & PARK, C. L. (2017). « Meaning in life and violations of beliefs and goals: reciprocal relations among individuals with congestive heart failure ». *Anxiety, Stress, And Coping*, 30(3), 282-289.
- GERVILLE-RÉACHE, L., COUALLIER, V. (2011). « Échantillon représentatif (d'une population finie) : Définitions statistiques et propriétés ». Hal-00655566.
- GILLILAN, R., QAWI, S., WEYMILLER, A. J., & PUCHALSKI, C. (2017). « Spiritual distress and spiritual care in advanced heart failure ». *Heart Failure Reviews*, 22(5), 581-591.
- GIOVAGNOLI, A. R., PATERLINI, C., MENESES, R. F., & MARTINS DA SILVA, A. (2019). « Spirituality and quality of life in epilepsy and other chronic neurological disorders ». *Epilepsy & Behavior : E&B*, 93, 94-101.
- GOEBEL, J. R., DOERING, L. V., LORENZ, K. A., MALISKI, S. L., NYAMATHI, A. M., & EVANGELISTA, L. S. (2009). « Caring for special populations: total pain theory in advanced heart failure: applications to research and practice ». *Nursing Forum*, 44(3), 175-185. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2009.00140.x>
- GOODLIN, SARAH J. (2009). « Palliative care in congestive heart failure », *Journal of the American college of cardiology*, Vol. 54, No5, p.386-396
- GOTTLIEB, L.N. & GOTTLIEB, B (2007). « The developmental/health Framework within the McGill model of nursing. Laws of nature guiding whole person care ». *Advances in nursing science*, Vol.30, No1, pp.E43-E57.
- GRANT E, MURRAY SA, KENDALL M, et al. (2004). « Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study ». *Palliative Support Care*; 2(4): 371-378.
- GRIFFIN, MARY T. QUINN PHD, RN; SALMAN, ALI ND, RN; LEE, YI-HUI PHD, RN; SEO, YAEWON PHD, RN; FITZPATRICK, JOYCE J. PHD, RN, FAAN A. (2008). « Beginning Look at the Spiritual Practices of Older Adults ». *Journal of Christian Nursing*. April-June- Volume 25 - Issue 2 - p 100-102 doi: 10.1097/01.CNJ.0000314588.80683.29
- GULANICK M, MYERS J, KLOPP A, et al. (2003). *Nursing Care Plans: Nursing. Diagnosis and Intervention*. 5th ed. St Louis: Mosby.
- GUPTA, M. RIVEST, J. LECLAIR, S. BLOUIN, S. CHAMMAS, M. (2017). *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*, Groupe de recherche sur la souffrance psychique et l'AMM, Département de psychiatrie, CHUM et CRCHUM. 24 p.

- GUARNERI, M. (2006). *The heart speaks. A cardiologist reveals the secret language of healing*, New York. Atria paperback. 219p.
- GUSICK, G. M. (2008). « The contribution of depression and spirituality to symptom burden in chronic heart failure ». *Archives of Psychiatric Nursing*, 22, 53-55.
- HÄGGLUND, E., HAGERMAN, I., DENCKER, K., & STRÖMBERG, A. (2017). « Effects of yoga versus hydrotherapy training on health-related quality of life and exercise capacity in patients with heart failure: A randomized controlled study ». *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 16(5), 381-389.
- HAMMER, R. R. (2010). « An education that pierces what the knife cannot: a student perspective ». *Anatomical Sciences Education*, 3(3), 151-153.
<https://doi.org/10.1002/ase.147>
- HANON, O., BELMIN, J., BENETOS, A., CHASSAGNE, P., DE DECKER, L., JEANDEL, C., KROLAK-SALMON, P., NOURHASHEMI, F., & PACCALIN, M. (2021). « Consensus of experts from the French Society of Geriatrics and Gerontology on the management of heart failure in very old subjects ». *Archives of Cardiovascular Diseases*, 114(3), 246-259.
- HART A, Jr, KOHLWES R, DEYO R, et al. (2003). « Hospice patients' attitudes regarding spiritual discussions with their doctors ». *American Journal Hospice and Palliative Care*; 20(2): 135-139.
- HASTINGS, D. (1992). *Adjustment, coping resources and care of the patient with MS. In J.F. Miller (Ed.), Coping with chronic illness* (2nd ed., 222-254). Philadelphia: F.A. Davis.
- HASPER, D., HUMMEL, M., KLEBER, F. X., REINDL, I., & VOLK, H. D. (1998). « Systemic inflammation in patients with heart failure ». *European Heart Journal*, 19(5), 761-765.
- HAUERWAS S. (1990). « Naming The Silences: God, Medicine, and the Problem of Suffering ». Grand Rapids, Mich: Wm. B. Eerdsman Publishing Co.
- HEBERT, R. S., JENCKES, M. W., Ford, D. E., O'Connor, D. R., & Cooper, L. A. (2001). « Patient perspectives on spirituality and the patient-physician relationship », *Journal Of General Internal Medicine*, 16(10), 685-692.
- HINDS, PS. (1984). « Inducing a definition of 'hope' through the use of grounded theory methodology ». *J Adv Nurs*, 9(4):357-362.
- HO, R. T. H., CHAN, C. K. P., LO, P. H. Y., WONG, P. H., CHAN, C. L. W., LEUNG, P. P. Y., & CHEN, E. Y. H. (2016). « Understandings of spirituality and its role in illness recovery in persons with schizophrenia and mental-health professionals: a qualitative study ». *BMC Psychiatry*, 16, 86.
- HODGE D.R. (2001). « Spiritual assessment: a review of major qualitative methods and a new framework for assessing spirituality ». *Social Work*; 46 (3), 203-214.
- HODGE, D.R. (2003). *Spiritual assessment: Handbook for helping professionals*, North American Association of Christians in Social Work, 122 p.
- HOPP, F. P., THORNTON, N., MARTIN, L., & ZALENSKI, R. (2012). « Life disruption, life continuation: Contrasting themes in the lives of African-American elders with advanced heart failure ». *Social Work in Health Care*, 51, 149-172.
- HOSSEINI, F. A., MOMENNASAB, M., YEKTATALAB, S., & ZAREIYAN, A. (2019). « Presence: the cornerstone of spiritual needs among hospitalised patients ». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 67-76.

- HUDSON R, RUMBOLD B. (2003). « Spiritual care » In: O'Connor M, Aranda S, eds. *Palliative Nursing Care. A guide to practice*. Ausmed, Melbourne: 69-86
- HUGUELET, P., BRANDT, P., & MOHR, S. (2016). « The assessment of spirituality and religiousness in patients with psychosis ». *L'encephale*, 42(3), 219-225
- ILLUECA, M., & DOOLITTLE, B. R. (2020). « The Use of Prayer in the Management of Pain: A Systematic Review ». *Journal of Religion and Health*, 59(2), 681-699.
- INSTITUTE OF MEDICINE. (2001). « Envisioning the national health care quality report ». En ligne, site consulté le 28 novembre 2020, from
- JIANG, W., ALEXANDER, J., CHRISTOPHER, E., KUCHIBHATLA, M., GAULDEN, L. H., CUFFE, M. S., O'CONNOR, C. M. (2001). « Relationship of depression to increased risk of mortality and rehospitalization in patients with congestive heart failure ». *Archives Of Internal Medicine*, 161(15), 1849-1856.
- JOHNSON, J. O., SULMASY, D. P., & NOLAN, M. T. (2007). « Patients' experiences of being a burden on family in terminal illness ». *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9, 264-269.
- JOHNSON, K. S., TULSKY, J. A., HAYS, J. C., ARNOLD, R. M., OLSEN, M. K., LINDQUIST, J. H., & STEINHAUSER, K. E. (2011). « Which domains of spirituality are associated with anxiety and depression in patients with advanced illness ? ». *Journal of General Internal Medicine*, 26, 751-758.
- JONES, K.F. (2018). « Spirituality, more than just religion ». *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association*, 21(2), 12-14
- JONES, S., SUTTON, K., & ISAACS, A. (2019). « Concepts, Practices and Advantages of Spirituality Among People with a Chronic Mental Illness in Melbourne ». *Journal of Religion and Health*, 58(1), 343-355.
- KAHN, D. L., & STEEVES, R. H. (1995). « The significance of suffering in cancer care ». *Seminars in Oncology Nursing*, 11(1), 9-16.
- KANIA, G., BLYSZCZUK, P., & ERIKSSON, U. (2009). « Mechanisms of cardiac fibrosis in inflammatory heart disease ». *Trends In Cardiovascular Medicine*, 19(8), 247-252.
- KATON, W. J. (2003). « Clinical and health services relationships between major depression, depressive symptoms, and general medical illness ». *Biological Psychiatry*, 54(3), 216-226.
- KIEFER, Bertrand. (2014). « La déshumanisation au cœur de la médecine », *Revue médicale Suisse*, Vol 10, p.1528
- KIESLING, C., SORELL, G. T., MONTGOMERY, M. J., & COLWELL, R. K. (2006). « Identity and spirituality: a psychosocial exploration of the sense of spiritual self ». *Developmental Psychology*, 42(6), 1269-1277.
- KING, S. (1984). « The Buddha Nature: True Self as Action ». *Religious Studies*, 20(2), 255-267.
- KING, D. E. (2000). « Faith, spirituality and medicine: Toward the making of
- KING, S. W., DIMMERS, M. A., LANGER, S., & MURPHY, P. E. (2013). « Doctors' attentiveness to the spirituality/religion of their patients in pediatric and oncology settings in the Northwest USA », *Journal Of Health Care Chaplaincy*, 19(4), 140-164.
- KOENIG, G.H. (2006). « Annotated bibliography on religion, spirituality and medicine », *Southern Medical Journal*, Volume 99, Number 10, 1189-1196

- KOENIG, H.G. (2001). «Religion and medicine I : Historical background and reasons for separation (English) », *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 30(4), 385-398.
- KOENIG, H. G. (2001). « Religion and medicine II: religion, mental health, and related behaviors », *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 31(1), 97-109.
- KOENIG, H. G. (2001). « Religion and medicine III: developing a theoretical model », *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 31(2), 199-216.
- KOENIG, H.G. (2001). « Religion and medicine IV: Religion, physical health, and clinical implications », *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 31(3), 321-336.
- KOENIG, H. G. (2006). Differences between depressed patients with heart failure and those with pulmonary disease. *The American Journal Of Geriatric Psychiatry: Official Journal Of The American Association For Geriatric Psychiatry*, 14(3), 211-219.
- KOENIG, H. G. (2015). « Religion, spirituality, and health: a review and update », *Advances In Mind-Body Medicine*, 29(3), 19-26.
- KOENIG, H.G. (2004). « Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practices », *Southern Medical Journal*, Volume 97, Number 12, 1194-1200
- KOENIG, H.G., McCULLOUGH, ME., LARSON, DB. (2001). *Handbook of religion and health*, Oxford University Press, 689 p.
- KOENIG, H.G.(2011). *Spirituality and health research*, West Conshohocken, Templeton Press, 466 p.
- KRESSMAN, A. (2009). Spiritualité et spiritualités : étymologie et histoire des idées. Article en ligne : <http://www.ethikos.ch/1257/spiritualite-et-spiritualites-etymologie-et-histoire-des-idees>. Consulté le 2021-09-20
- LAMEUL, G. (2008). « Les effets de l'usage des technologies d'information et de communication en formation d'enseignants, sur la construction des postures professionnelles ». *Savoirs*, 17, 71-94.
- LANGUIRAND, JACQUES., PROULX, JEAN. (2008). *Le Dieu cosmique. À la recherche du Dieu d'Einstein*. Montréal, Le jour, 282 p.
- LAROCCA-PITTS, M. A. (2008). « FACT: Taking a Spiritual History in a Clinical Setting», *Journal Of Health Care Chaplaincy*, 15(1), 1-12.
- LAUBMEIER et al. (2004). «The role of spirituality in the psychological adjustment to cancer: A test of the transactional model of stress and coping », *International journal of behavioral medicine*, 11(1):48-55
- LAVOIE, L.-C. (2006). « Psychothérapie et spiritualité : de l'opposition au dialogue interactif». *Reflets*, 12(1), 48-73. <https://doi.org/10.7202/013438ar>
- LAWRENCE, R. T., & SMITH, D. W. (2004). « Principles to make a spiritual assessment work in your practice», *Journal Of Family Practice*, 53(8), 625-631.
- LEACH, M. J., EATON, H., AGNEW, T., THAKKAR, M., & WIESE, M. (2019). « The effectiveness of integrative healthcare for chronic disease: A systematic review ». *International Journal of Clinical Practice*, 73(4), e13321.
- LEDFORD, C. W., CANZONA, M. R., SEEHUSEN, D. A., CAFFERTY, L. A., SCHMIDT, M. E., HUANG, J. C., & VILLAGRAN, M. M. (2015). « Differences in physician communication when patients ask versus tell about religion/spirituality: a pilot study », *Family Medicine*, 47(2), 138-142.

- LEEMING A, MURRAY SA, KENDALL M. (2014). « The impact of advanced heart failure on social and psychological and existential aspects of personhood ». *European Journal Cardiovascular Nursing*, 13(2):62–167
- LENNON-DEARING, R., FLORENCE, J. A., HALVORSON, H., & POLLARD, J. T. (2012). « An Interprofessional Educational Approach to Teaching Spiritual Assessment ». *Journal Of Health Care Chaplaincy*, 18(3/4), 121-132.
- LEONE, A. F. (2011). « Improving compliance: Does it matter to your patients if you are spiritual ? ». *Journal of the South Carolina Medical Association*, 107, 42–47.
- LEVISON, CHRIS (dir.). (2009). *Spiritual Care Matters, An Introductory Resource for all NHSScotland Staff*, NHS education for Scotland, 64 p.
- LEWANDOWSKI W, JACOBSON A, PALMIERI PA, ALEXANDER T, ZELLER R. (2011). « Biological mechanisms related to the effectiveness of guided imagery for chronic pain ». *Biol Res Nurs*;13: 364-375. «
- LEWANDOWSKI W, JACOBSON A. (2013). « Bridging the gap between mind and body: a biobehavioral model of the effects of guided imagery on pain, pain disability, and depression ». *Pain Manag Nurs*; 14:368-378.
- LO, B., RUSTON, D., KATES, L. W., ARNOLD, R. M., COHEN, C. B., FABER-LANGENDOEN, K., SCHREIBER, S. (2002). « Discussing religious and spiritual issues at the end of life: A practical guide for physicians ». *JAMA*, 287, 749–754.
- LUCCHETTI, G., BASSI, R. M., & LUCCHETTI, A. G. (2013). « Taking spiritual history in clinical practice: a systematic review of instruments », *Explore (New York, N.Y.)*, 9(3), 159-170.
- LUM, H. D., CAREY, E. P., FAIRCLOUGH, D., PLOMONDON, M. E., HUTT, E., RUMSFELD, J. S., & BEKELMAN, D. B. (2016). « Burdensome physical and depressive symptoms predict heart failure-specific health status over one year ». *Journal of Pain & Symptom Management*, 51, 963-970.
- MACLEAN, C. D., SUSI, B., PHIFER, N., SCHULTZ, L., BYNUM, D., FRANCO, M., & CYKERT, S. (2003). « Patient preference for physician discussion and practice of spirituality », *Journal Of General Internal Medicine*, 18(1), 38-43.
- MADDOCKS, M. LOVELL, N. BOOTH, S. D-C MAN, W. HIGGINSON, I. (2017). « Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease », *The Lancet*, Vol.390, p. 988-1002
- MAITI, A., and DHOBLE, A. (2017). « Takotsubo Cardiomyopathy », *NEJM*, 377:e24. DOI: 10.1056/NEJMicm1615835
- MANGOLIAN SHAHRBABAKI, P. P., NOUHI, E. P., KAZEMI, M. P., & AHMADI, F. P. (2017). « Spirituality: A Panacea for Patients Coping with Heart Failure », *International Journal Of Community Based Nursing And Midwifery*, 5(1), 38-48. «
- MARTSOLF, D. S., & MICKLEY, J. R. (1998). « The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus ». *Journal Of Advanced Nursing*, 27(2), 294-303.
- MASLOW, A. (1970). *Religion, Values and Peak Experiences*, New York: Viking
- MAUGANS TA and WALDLAND WC. (1991) « Religion and family medicine: a survey of physicians and patients », *Journal of Family Practice*; 32(2): 210–213.
- MCCALL, D. (1994). « Congestive heart failure ». In J. H. Stein, J. J. Hutton, & P.O. Kohler (Eds.), *Internal medicine*, 4th ed., pp. 116–131

- MCCORD, G., GILCHRIST, VJ., GROSSMAN, SD et al. « Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach ». *Annals of family medicine*. 2004;2:356-361
- MCEWEN, M. (2005). « Spiritual nursing care: state of the art », *Holistic Nursing Practice*, 19(4), 161-168.
- MCGOVERN, TF, MCMAHON, T, NELSON, J, BUNDOC-BARONIA, R, GILES, C, SCHMIDT, V. A (2017). « Descriptive study of a spirituality curriculum for general psychiatry residents». *Acad Psychiatry*.41(4):471–476.
- MCKEE, D. D., & CHAPPEL, J. N. (1992). « Spirituality and medical practice ». *Journal of Family Practice*, 35, 201, 205–208.
- MCSHERRY, W., & JAMIESON, S. (2011). « An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care ». *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1757–1767.
- MELDRUM H. (2011) « Spirituality in medical practice: how humanitarian physicians draw their boundaries with patients ». *Integrative Medicine Clinical Journal*; 10(3): 26–30.
- MEUNIER, É.-M. & WILKINS-LAFLAMME, S. (2011). « Sécularisation, catholicisme et transformation du régime de religiosité au Québec. Étude comparative avec le catholicisme au Canada (1968-2007) », *Recherches sociographiques*, 52 (3), 683–729.
- MEYERS, D. E., & GOODLIN, S. J. (2016). « End-of-Life Decisions and Palliative Care in Advanced Heart Failure ». *The Canadian Journal Of Cardiology*, 32(9), 1148–1156.
- MILNER, K., CRAWFORD, P., EDGLEY, A., HARE-DUKE, L., & SLADE, M. (2019). « The experiences of spirituality among adults with mental health difficulties: a qualitative systematic review ». *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29, e34.
- MILLS, P. J., WILSON, K., IQBAL, N., IQBAL, F., ALVAREZ, M., PUNG, M. A., & ... REDWINE, L. (2015). « Depressive symptoms and spiritual wellbeing in asymptomatic heart failure patients », *Journal Of Behavioral Medicine*, 38(3), 407-415
- MODESTIN J. (1986). « Degree of suffering--a neglected variable ». *Psychopathology*. 19(6):317-23. doi: 10.1159/000284455. PMID: 3615787.
- MOONS, P., LUYCKX, K., DEZUTTER, J., KOVACS, A. H., THOMET, C., BUDTS, W., ENOMOTO, J., SLUMAN, M. A., YANG, H.-L., JACKSON, J. L., KHAIRY, P., SUBRAMANYAN, R., ALDAY, L., ERIKSEN, K., DELLBORG, M., BERGHAMMER, M., JOHANSSON, B., MACKIE, A. S., MENAHEM, S., S. (2019). « Religion and spirituality as predictors of patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease around the globe ». *International Journal of Cardiology*, 274, 93–99.
- MOURA, H. C. G. B., MENEZES, T. M. DE O., FREITAS, R. A. DE, MOREIRA, F. A., PIRES, I. B., NUNES, A. M. P. B., & SALES, M. G. S. (2020). « Faith and spirituality in the meaning of life of the elderly with Chronic Kidney Disease ». *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73 Suppl 3, e20190323.
- MURGIA, C., NOTARNICOLA, I., ROCCO, G., & STIEVANO, A. (2020). « Spirituality in nursing: A concept analysis ». *Nursing Ethics*, 27(5), 1327–1343.
- MURRAY SA, KENDALL M, GRANT E, BOYD K, BARCLAY S, SHEIKH A. (2007). « Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure ». *Journal of Pain Symptom Management*, 34:393-402.
- MURRAY, S. A., KENDALL, M., BOYD, K., WORTH, A., & BENTON, T. F. (2004). « Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers ». *Palliative Medicine*, 18, 39-45.

- MYTKO, J. J., & KNIGHT, S. J. (1999). « Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research », *Psycho-Oncology*, 8(5), 439-450.
- NAGHI, J. J., PHILIP, K. J., PHAN, A., CLEENEWERCK, L., & SCHWARZ, E. R. (2012). « The effects of spirituality and religion on outcomes in patients with chronic heart failure », *Journal Of Religion And Health*, 51(4), 1124-1136.
- NEUMAN, B., & FAWCETT, J. (2011). *The Neuman systems model (5th ed.)*, Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- NEWMAN, M. A. (1997). « Experiencing the whole ». *Advances in Nursing Science*, 20(1), 34-39.
- NOLAN, M. T., & MOCK, V. (2004). « A conceptual framework for end-of-life care: a reconsideration of factors influencing the integrity of the human person », *Journal Of Professional Nursing: Official Journal Of The American Association Of Colleges Of Nursing*, 20(6), 351-360.
- NOLAN, TIMIYA, PHD, APRN-CNP, BROWNING, KRISTINE, PHD, APRN-CNP, VO, JACQUELINE, PHD, RN, ET AL. (2020). « CE: Assessing and Managing Spiritual Distress in Cancer Survivorship ». *AJN, American Journal of Nursing*, 120, 40-47.
- NOVACK, D. H., CAMERON, O., EPEL, E., ADER, R., WALDSTEIN, S. R., LEVENSTEIN, S., ANTONI, M. H., & WAINER, A. R. (2007). « Psychosomatic medicine: the scientific foundation of the biopsychosocial model ». *Academic Psychiatry : The Journal of the American Association of Directors of Psychiatric Residency Training and the Association for Academic Psychiatry*, 31(5), 388-401.
- NOWAKOWSKA-ARENDT, A., GRACZYK, M., GEŚIŃSKA, H., & KRAJNIK, M. (2020). « Total pain in a patient with lung cancer diagnosis ». *Palliative Medicine in Practice*, 14(3), 211-214.
- NURSING DIAGNOSES: DEFINITIONS AND CLASSIFICATION, 2001-2002*. Philadelphia: North American Nursing Diagnosis Association; 2001.
- NYATANGA, B. (2016). « Spiritual needs in palliative care and the possibility of being nothing ». *British Journal Of Community Nursing*, 21(3), 159.
- OATES, L. (2004). « Providing spiritual care in end-stage cardiac failure ». *International Journal of Palliative Nursing*, 10(10), 485-490.
- OKUMURA, T., SAWAMURA, A., & MUROHARA, T. (2018). « Palliative and end-of-life care for heart failure patients in an aging society ». *The Korean Journal of Internal Medicine*, 33(6), 1039-1049.
- OLSON, M. M., SANDOR, M. K., SIERPINA, V. S., VANDERPOOL, H. Y., & DAYAO, P. (2006). « Mind, Body, and Spirit: Family Physicians' Beliefs, Attitudes, and Practices Regarding the Integration of Patient Spirituality into Medical Care », *Journal Of Religion & Health*, 45(2), 234-247.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (1990), *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Série de rapport technique 804, Genève, 84 p.
- OXHANDLER, H. K., PARRISH, D. E., TORRES, L. R., & ACHENBAUM, W. A. (2015). « The Integration of Clients' Religion and Spirituality in Social Work Practice: A National Survey ». *Social Work*, 60(3), 228-237.
- PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO)(2013). *Innovative care for chronic conditions: Organizing and delivering high quality care for chronic noncommunicable diseases in the Americas*. Washington,DC:PAHO:

- PARK, C. L., & LEE, S. Y. (2020). « Unique effects of religiousness/spirituality and social support on mental and physical well-being in people living with congestive heart failure ». *Journal of Behavioral Medicine*, 43(4), 630–637.
- PARK, C. L., ALDWIN, C. M., CHOUN, S., GEORGE, L., SURESH, D. P., & BLISS, D. (2016). « Spiritual peace predicts 5-year mortality in congestive heart failure patients » *Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychology, American Psychological Association*, 35(3), 203-210
- PARK, C. L., LIM, H., NEWLON, M., SURESH, D. P., & BLISS, D. E. (2014). « Dimensions of religiousness and spirituality as predictors of well-being in advanced chronic heart failure patients ». *Journal Of Religion And Health*, 53(2), 579–590.
- PARK, C. L., MALONE, M. R., SURESH, D. P., BLISS, D., & ROSEN, R. I. (2008). « Coping, meaning in life, and quality of life in congestive heart failure patients ». *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 17(1), 21–26.
- PARK, C.L., SACCO, S.J. (2017). « Heart failure patients' desires for spiritual care, perceived constraints, and unmet spiritual needs: relations with well-being and health-related quality of life ». *Psychology, health and medicine*, 22:9, 1011-1020.
- PATURZO, M., PETRUZZO, A., BERTO, L., MOTTOLA, A., COHEN, M. Z., ALVARO, R., & VELLONE, E. (2016). « The lived experience of adults with heart failure: A phenomenological study ». *Annali di Igiene: Medicina Preventiva e di Comunita*, 28, 263-273.
- PAUL VICTOR, C. G., & TRESCHUK, J. V. (2020). « Critical Literature Review on the Definition Clarity of the Concept of Faith, Religion, and Spirituality ». *Journal of Holistic Nursing : Official Journal of the American Holistic Nurses 'Association*, 38(1), 107–113.
- PENNEBAKER, J. W., & SEAGAL, J. D. (1999). « Forming a story: the health benefits of narrative ». *Journal of Clinical Psychology*, 55(10), 1243–1254.
- PERREAULT, J.-P. (2011). « De la *continuité tranquille* ? Penser la jeunesse, le religieux et le catholicisme au Québec ». *Recherches sociographiques*, 52 (3), 759–787.
<https://doi.org/10.7202/1007657ar>
- PETEET, J. R., & BALBONI, M. J. (2013). « Spirituality and religion in oncology », *CA: A Cancer Journal For Clinicians*, 63(4), 280-289.
- PETERMAN AH, FITCHETT G, BRADY MJ, HERNANDEZ L, CELLA D. (2002). « Measuring spiritual well-being in people with cancer: the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp) ». *Ann Behav Med*, 24: 49–58.
- PHAM, T. V., BEASLEY, C. M., GAGLIARDI, J. P., KOENIG, H. G., & STANIFER, J. W. (2020). « Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease ». *Journal of Religion and Health*, 59(6), 2951–2968.
- PHELPS AC, LAUDERDALE KE, ALCORN S, et al. (2012). « Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology nurses ». *Journal of Clinical Oncology*; 30(20): 2538–2544.
- PULLEN, P. R., SEFFENS, W. S., & THOMPSON, W. R. (2018). « Yoga for Heart Failure: A Review and Future Research ». *International Journal of Yoga*, 11(2), 91–98.
<https://doi.org/10.4103/ijoy.IJOY 24 17>

- FILIPPATOS, G., FARMAKIS, D., PARISSIS, J., & LEKAKIS, J. (2015). « Drug therapy for patients with systolic heart failure after the PARADIGM-HF trial: in need of a new paradigm of LCZ696 implementation in clinical practice ». *BMC Medicine*, 13, 35.
- PIKE J. (2011). « Spirituality in nursing : A systematic review of the literature from 2006-10». *British Journal of Nursing*. 20(12) : 743-749.
- PIOTROWSKI, L. F. (2013). « Advocating and Educating for Spiritual Screening Assessment and Referrals to Chaplains », *Omega: Journal Of Death & Dying*, 67(1/2), 185-192.
- PISCITELLO, G. M. & MARTIN, S. (2020). « Spirituality, Religion, and Medicine Education for Internal Medicine Residents ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 37(4), 272-277. doi: 10.1177/1049909119872752.
- POOL, R., COOK, CC. (2011) « Praying with a patient constitutes a breach of professional boundaries in psychiatric practices», *Journal of psychiatry*, 199:99-8
- POST, S. G., PUCHALSKI, C. M., & LARSON, D. B. (2000). « Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics », *Annals Of Internal Medicine*, 132(7), 578-583.
- POUCHAIN, D. (2003). « La prise en charge du patient insuffisant cardiaque chronique ». *La revue exercer*, jan-fev, No 66, 1-4
- PSOTKA, M., MCKEE, K., LIU, A., ELIA, G., DE MARCO, T. (2017). « Palliative Care in heart failure: What triggers specialist consultation ? », *Progress in cardiovascular disease*, 60, 215-225
- PUCHALSKI C., AND ROMER A.L.(2000). « Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully ». *J Palliat Med* 2000; 3: pp. 129-137
- PUCHALSKI, C. M. (2008). « Addressing the spiritual needs of patients », *Cancer Treatment And Research*, 14079-91.
- PUCHALSKI, C. M. (2010). « Formal and informal spiritual assessment », *Asian Pacific Journal Of Cancer Prevention: APJCP*, 11 Suppl 151-57.
- PUCHALSKI, C. M. (2010). « Religion, medicine and spirituality: what we know, what we don't know and what we do », *Asian Pacific Journal Of Cancer Prevention: APJCP*, 11 Suppl 145-49.
- PUCHALSKI CM. (2012). « Spirituality in the cancer trajectory ». *Annals of Oncology*, 23:49e55.
- PUCHALSKI, C. M. (2013). « Integrating spirituality into patient care: an essential element of person-centered care », *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 123(9), 491-497.
- PUCHALSKI, C. M. (2014). « The FICA Spiritual History Tool #274 », *Journal Of Palliative Medicine*, 17(1), 105-106.
- PUCHALSKI, C. M., & GUENTHER, M. (2012). « Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals », *Current Opinion In Supportive And Palliative Care*, 6(2), 254-258.
- PUCHALSKI, C. M., BLATT, B., KOGAN, M., & BUTLER, A. (2014). « Spirituality and health: the development of a field », *Academic Medicine: Journal Of The Association Of American Medical Colleges*, 89(1), 10-16.
- PUCHALSKI, C. M., POST, S. G., & SLOAN, R. P. (2009). « Physicians and patients' spirituality», *The Virtual Mentor: VM*, 11(10), 804-815.

- PUCHALSKI, C. M., VITILLO, R., HULL, S. K., & RELLER, N. (2014). « Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus », *Journal Of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656.
- RASINSKI, K. A., KALAD, Y. G., YOON, J. D., & CURLIN, F. A. (2011). « An assessment of US physicians' training in religion, spirituality, and medicine », *Medical Teacher*, 33(11), 944-945.
- REED, P. G. (1991). « Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories ». *ANS. Advances in Nursing Science*, 13(4), 64-77.
- REDFERN, C., & COLES, A. (2015). « Parkinson's Disease, Religion, and Spirituality ». *Movement Disorders Clinical Practice*, 2(4), 341-346.
- REGO, F., REGO, G., & NUNES, R. (2020)a. « Moral agency and spirituality in palliative care ». *Annals of Palliative Medicine*, 9(4), 2286-2293.
- REGO, F., GONÇALVES, F., MOUTINHO, S., CASTRO, L., & NUNES, R. (2020)b. « The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study ». *BMC Palliative Care*, 19(1), 22.
- REINERT, K. G., & KOENIG, H. G. (2013). « Re-examining definitions of spirituality in nursing research », *Journal Of Advanced Nursing*, 69(12), 2622-2634.
- RIBAU, CLAIR. LASRY, JEAN-CLAUDE. BOUCHARD, LOUISE. MOUTEL, GRÉGOIRE. HERVÉ, CHRISITAN. MARC-VERGNES, JEAN-PIERRE (2005). « La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues », *Recherche en soins infirmiers N° 81*
- RIEGEL B, MOSER DK, ANKER SD, ET AL.. (2009). « State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association ». *Circulation*; 120:1141-63.
- RIVEST, S. (2019a). « Besoins spirituels et maladies chroniques ». *Spiritualité et Santé*, Vol. 13, No 1, 40-45
- RIVEST, S. (2019b). « INSPIRE : un modèle d'intervention spirituelle destiné aux personnes en soins palliatifs », *Bulletin de l'association québécoise de soins palliatifs*, Vol. 27, No2, p.16-19.
- ROBINSON, K. A., CHENG, M.-R., HANSEN, P. D., & GRAY, R. J. (2017). « Religious and Spiritual Beliefs of Physicians ». *Journal of Religion and Health*, 56(1), 205-225.
- ROBINSON, J. H., CALLISTER, L. C., BERRY, J. A., & DEARING, K. A. (2008). « Patient-centered care and adherence: definitions and applications to improve outcomes ». *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607.
- RODOLFO F. DAMIANO, LISABETH F. DILALLA, GIANCARLO LUCCHETTI & J. KEVIN DORSEY (2017). « Empathy in Medical Students Is Moderated by Openness to Spirituality », *Teaching and Learning in Medicine*, 29:2, 188-195, DOI: 10.1080/10401334.2016.1241714
- RODRIGEZ KL, BAYLISS N, ALEXANDER SC, et al. (2010). « How oncologists and their patients with advanced cancer communicate about health-related quality of life ». *Psychooncology*; 19(5): 490-499.
- ROSS, L., & AUSTIN, J. (2015). « Spiritual needs and spiritual support preferences of people with end-stage heart failure and their carers: Implications for nurse managers ». *Journal of Nursing Management*, 23, 87-95.

- ROSS, LINDA., MILES, JACKIE (2020). « Spirituality in heart failure: a review of the literature from 2014 to 2019 to identify spiritual care needs and spiritual interventions », *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, Volume 14 - Issue 1 - p 9-18 doi: 10.1097/SPC.0000000000000475
- ROSSI, S. (2019). *Médecine narrative*. Dans : Christine Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 236-238). Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0236>
- RILEY, B. B., PERNA, R., TATE, D. G., FORCHHEIMER, M., ANDERSON, C., & LUERA, G. (1998). « Types of spiritual well-being among persons with chronic illness: their relation to various forms of quality of life » *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(3), 258-264.
- SAGUIL, A., & PHELPS, K. (2012). « The spiritual assessment », *American Family Physician*, 86(6), 546-550.
- SAGUIL, A., FITZPATRICK, A. L., & CLARK, G. (2011). « Are residents willing to discuss spirituality with patients? », *Journal Of Religion And Health*, 50(2), 279-288.
- SAIZ, J.; PUNG, M.A.; WILSON, K.L.; PRUITT, C.; RUTLEDGE, T.; REDWINE, L.; TAUB, P.R.; GREENBERG, B.H.; MILLS, P.J. (2020). « Is Belonging to a Religious Organization Enough? Differences in Religious Affiliation Versus Self-Ratings of Spirituality on Behavioral and Psychological Variables in Individuals with Heart Failure ». *Healthcare*, 8, 129.
- SASTRA, L., BÜSSING, A., CHEN, C.-H., YEN, M., & LIN, E. C.-L. (2020). « Spiritual Needs and Influencing Factors of Indonesian Muslims With Cancer During Hospitalization ». *Journal of Transcultural Nursing : Official Journal of the Transcultural Nursing Society*, 1043659620908926. <https://doi.org/10.1177/1043659620908926>
- SAXENA, SHEKHAR. (2002). «WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (SRPB) Field-Test Instrument ».
- SELMAN, L., BEYNON, T., HIGGINSON, I.J., HARDING, R. (2007). « Psychological, social and spiritual distress at the end of life in heart failure patients ». *Curr Opin Support Palliat Care* 1:260-266. Doi: 10.1097/SPC.0b013e3282f283a3. PMID: 18685372.
- SELMAN, L., & al. (2014) «Research priorities in spiritual care: An international survey of palliative care researchers and clinicians», *Journal of pain and symptom management*, 48:4; 518-531
- SETTON, ALAIN-JOSEPH. (2017). *Le coaching biblique, un accompagnement psycho-spirituel*. Paris, Salvator, 202 p.
- SHER L, BRAQUEHAIS MD, CASAS M. (2012). « Posttraumatic stress disorder, depression, and suicide in veterans ». *Cleve Clin J Med*. Feb;79(2):92-7. Doi: 10.3949/ccjm.79a.11069. PMID: 22301558.
- SCHRIESHEIM CA, HILL, KD (1981). « Controlling acquiescence response bias by item reversals: The effect on questionnaire validity ». *Educ Psychol Meas* 41, no. 4: 1101-14. [[Google Scholar](#)]
- STEINHAUSER, K. E., FITCHETT, G., HANDZO, G. F., JOHNSON, K. S., KOENIG, H. G., PARGAMENT, K. I., PUCHALSKI, C. M., SINCLAIR, S., TAYLOR, E. J., & BALBONI, T. A. (2017). « State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 428-440.

- STEINHAUSER KE, VOILS CI, CLIPP EC, BOSWORTH HB, CHRISTAKIS NA, TULSKY JA. (2006). « "Are You at Peace?": One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life ». *Arch Intern Med*;166(1):101-105. doi:10.1001/archinte.166.1.101
- SIDDALL, P. J., LOVELL, M., & MACLEOD, R. (2015). « Spirituality: what is its role in pain medicine? » *Pain Medicine* (Malden, Mass.), 16(1), 51-60
- SIMÃO, A. F., et al. (2013). « Sociedade Brasileira de Cardiologia. I Diretriz Brasileira de Prevenção Cardiovascular ». *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 101(6), 1-63.
- SIMARD, N. (2006). « Spiritualité et santé ». *Reflets*, 12(1), 107-126
- SLOAN, R. P., BAGIELLA, E., & POWELL, T. (1999). « Religion, spirituality, and medicine », *Lancet (London, England)*, 353(9153), 664-667.
- SLOAN, R. P., BAGIELLA, E., VANDECREEK, L., HOVER, M., CASALONE, C., JINPU HIRSCH, T., & ... POULOS, P. (2000). « Should physicians prescribe religious activities? », *The New England Journal Of Medicine*, 342(25), 1913-1916.
- SOUTHARD, MARY ELAINE. (2020) « Spirituality, the missing link for holistic health care », *Journal of holistic nursing*, Volume 38, No1, 4-7
- STEINHAUSER KE, VOILS CI, CLIPP EC, BOSWORTH HB, CHRISTAKIS NA, TULSKY JA. (2006). « "Are You at Peace?": One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Arch Intern Med*. 166(1):101-105.
- STEPHENSON, C. (1991). « The concept of hope revisited for nursing ». *J Adv Nurs*, 16(12):1456-1461.
- STUART B (2007). « The nature of heart failure as a challenge to the integration of palliative care services ». *Curr Opin Support Palliat Care* 1(4):249.
- SULLIVAN MJ, WOOD L, TERRY J, et al. (2009). « The Support, Education, and Research in Chronic Heart Failure Study (SEARCH): a mindfulness-based psychoeducational intervention improves depression and clinical symptoms in patients with chronic heart failure ». *Am Heart J*. 157(1):84-90
- SULMASY, D. (2002). « A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life », *The gerontologist*, Vol.42, special issue III, 24-33
- SULMASY, D. P. (2010). « Bridging medicine and theology », *Saint Anthony Messenger*, 117(12), 16-20.
- SULMASY, D.P. (2009) « Spirituality, religion, and clinical care », *Chest*, 135(6), 1634-1642
- SAUNDERS, CICELY (1978). « The Management of Terminal Disease » (London: Edward Arnold); Cicely Saunders and Mary Baines (1983), *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*, 1st ed. (Oxford: Oxford University Press).
- SWINTON, J. (2007). *Researching spirituality and mental health: a perspective from the research*. In P. Gilbert (Ed.) *Spirituality, values and mental health: jewels for the journey*. London. Jessica Kingsley publishers.
- TADWALKAR, R., UDEOJI, D. U., WEINER, R. J., AVESTRUZ, F. L., LACHANCE, D., PHAN, A., NGUYEN, D., BHARADWAJ, P., & SCHWARZ, E. R. (2014). « The beneficial role of spiritual counseling in heart failure patients ». *Journal of Religion and Health*, 53(5), 1575-1585.
- TEDESCHI, R. G., & CALHOUN, L. G. (1999). *Facilitating posttraumatic growth, a clinician's guide*, New York, Routledge, 162 p.
- TEDESCHI, R. G., & CALHOUN, L. G. (2008). « Beyond the concept of recovery: growth and the experience of loss », *Death Studies*, 32(1), 27-39.

- TEDESCHI, R. G., CANN, A., TAKU, K., SENOL-DURAK, E., & CALHOUN, L. G. (2017). « The Posttraumatic Growth Inventory: A Revision Integrating Existential and Spiritual Change », *Journal Of Traumatic Stress*, 30(1), 11-18
- TEIXEIRA, M. E. (2008). « Self-transcendence: a concept analysis for nursing praxis». *Holistic Nursing Practice*, 22(1), 25–31.
- THOMAS SA, CHAPA DW, FRIEDMANN E, et al. (2008). « Depression in patients with heart failure: prevalence, pathophysiological mechanisms, and treatment ». *Crit Care Nurse*, 28(2):40-55.
- VAN SONDEREN, E., SANDERMAN, R., & COYNE, J. C. (2013). « Ineffectiveness of reverse wording of questionnaire items: let's learn from cows in the rain ». *PloS one*, 8(7), e68967.
- VELOSA, T., CALDEIRA, S., LUIS CAPELAS, M. (2017). « Depression and spiritual distress in adult palliative patients: A cross-sectional study ». *Religions*, p.1-18.
- VECOLI, F. (2018). « Spiritualité L'élaboration d'un concept ». *Théologiques revue interdisciplinaire d'études religieuses*, Volume 26, numéro 2, 43-58
- VERMANDERE M, CHOI YN, De BRABANDERE H, et al. (2012). « GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study ». *British Journal of General Practice*; 62(603): e718–e725.
- VIGNA, P. M., DE CASTRO, I., & FUMIS, R. R. L. (2020). « Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively ». *BMC Palliative Care*, 19(1), 77
- VILALTA, A., VALLS, J., PORTA, J., & VINAS, J. (2014). « Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in a palliative care unit », *Journal Of Palliative Medicine*, 17(5), 592-600.
- VILLAGOMEZA, L.R. (2005). « Spiritual Distress in Adult Cancer Patients. Toward Conceptual Clarity », *Holistic nursing practice*, 11-12
- VILLAGOMEZA, L.R. (2006). « Mending Broken Heart. The Role of Spirituality in Cardiac Illness: A Research Synthesis, 1991–2004 », *Holistic nursing practice*, 7-8
- VISSER, A., GARSSSEN, B., VINGERHOETS, J.J.M. (2017). « Response to “Commentary on ‘Existential Well-Being: Spirituality or Well-Being?’” », *The Journal of Nervous and Mental Disease*, Volume 205, Number 3, p.249-250
- VISSER, Frank. (2009). *Ken Wilber : La pensée comme passion*. Paris, Almore, 430 p.
- WADE, J. B., HAYES, R. B., WADE, J. H., BEKENSTEIN, J. W., WILLIAMS, K. D., & BAJAJ, J. S. (2018). « Associations between Religiosity, Spirituality, and Happiness among Adults Living with Neurological Illness ». *Geriatrics (Basel, Switzerland)*, 3(3).
- WANG, J. & LI, W. (2020). « Self-care education program improves quality of life in patients with chronic heart failure ». *Medicine*, 99(50), e23621. doi: 10.1097/MD.00000000000023621.
- WHELAN-GALES, M. A., QUINN GRIFFIN, M. T., MALONI, J., & FITZPATRICK, J. J. (2009). « Spiritual well-being, spiritual practices, and depressive symptoms among elderly patients hospitalized with acute heart failure ». *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 30(5), 312–317.
- WALLERSTEIN, RS. (1998). « Erikson's Concept of Ego Identity Reconsidered ». *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 46(1):229-248.

- WEBSTER, C. (1965). WILLIAM HARVEY'S CONCEPTION OF THE HEART AS A PUMP. *Bulletin of the History of Medicine*, 39(6), 508-517. Retrieved July 2, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/44447601>
- WESTLAKE, C., & DRACUP, K. (2001). « Role of spirituality in adjustment of patients with advanced heart failure ». *Progress in Cardiovascular Nursing*, 16, 119-125.
- WESTLAKE, C., DRACUP, K., CREASER, J., LIVINGSTON, N., HEYWOOD, J. T., HUISKES, B. L., HAMILTON, M. (2002). « Correlates of health-related quality of life in patients with heart failure ». *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 31, 85-93.
- WESTLAKE, C., DYD, M., VOLLMAN, M., & HEYWOOD, J. T. (2008). « Spirituality and suffering of patients with heart failure ». *Progress in Palliative Care*, 16, 257-265.
- WESTMAN, P. C., LIPINSKI, M. J., LUGER, D., WAKSMAN, R., BONOW, R. O., WU, E., & EPSTEIN, S. E. (2016). « Inflammation as a Driver of Adverse Left Ventricular Remodeling After Acute Myocardial Infarction ». *Journal Of The American College Of Cardiology*, 67(17), 2050-2060.
- WILSON K, LIPSCOMB L, WARD K, et al. (2000). « Prayer in medicine: a survey of primary care physicians ». *Journal Miss State Medical Association*; 41(12): 817-822
- WISKAR, K., TOMA, M., RUSH, B. (2018). « Palliative care in heart failure », *Trends in cardiovascular medicine*, 28, 445-450.
- WU JR, MOSER DK, DE JONG MJ, RAYENS MK, CHUNG ML, RIEGEL B, ET AL. (2009). « Defining an evidence-based cutpoint for medication adherence in heart failure ». *Am Heart J*. 157(2):285-91.
- YANCY CW, et al. (2013). « ACCF/AHA Guideline for the management of heart failure: A report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines ». *Journal of the American College of Cardiology*, 62(16): e147-e239.
- ZHANG, CYNTHIA., MCCARTHY, CARLY., JANET CRAIK, JANET. (2008). « Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation », *Actualités ergothérapeutiques*, mai/juin, Vol 10, 3, p. 3-5
- ZHOU, K., & MAO, Y. (2019). « Palliative care in heart failure : A meta-analysis of randomized controlled trials ». *Herz*, 44(5), 440-444.
- ZULUETA P. (2013). « Compassion in 21st century medicine: Is it sustainable? » *Clin Ethics*, 8:11928.
- ZUCKER, H., AHN, R., SINCLAIR, S. J., BLAIS, M., NELSON, B. D., & BURKE, T. F. (2014). « Development of a scale to measure individuals' ratings of peace ». *Conflict and health*, 8, 17. <https://doi.org/10.1186/1752-1505-8-17>