

Justification de l'étude

L'équipe de chercheurs a mené, de 2011 à 2013, une **étude exploratoire** auprès de patients francophones en hémodialyse et de soignants de la région de Moncton au Nouveau-Brunswick. Les résultats préliminaires (Belliveau, Maillet, Beauchamp, Horsman et Jobin, 2013) recourent en partie les conclusions de la littérature sur l'apport de la spiritualité dans le domaine des maladies rénales:

- Les **attentes des patients** se situent principalement au plan d'un accompagnement, de nature religieuse le plus souvent, avec un représentant de leur religion d'appartenance. Certains expriment que la prière, la communion (rite catholique) sont des pratiques spirituelles.
- Chez les **soignants**, deux représentations des rapports entre spiritualité et religion se côtoient: 1) l'idée qu'il existe une distinction entre la spiritualité et la religion (représentation la plus fréquente) et 2) l'idée que la spiritualité est aussi religieuse. Les soignants indiquent que c'est par la relation (écoute, support, contact humain, être présent à ce que le patient vit) que se fait l'« accompagnement spirituel ». En ce qui concerne l'action de l'accompagnement spirituel, s'ils en mentionnent l'importance, peu d'entre eux se sentent aptes à le faire.

Nous sommes devant deux visions différentes de la spiritualité et des modalités de l'accompagnement qu'elle requiert selon que l'on sonde les patients ou les soignants. Il y a donc un écart dans les perceptions et les représentations au sein de la même unité de soins d'hémodialyse.

Ces résultats très partiels (limités à un programme de néphrologie de Moncton) doivent être validés par une étude plus vaste et plus robuste, tant pour la **compréhension de l'écart** entre attentes et réponse que pour l'**élaboration d'un modèle d'intervention adapté** à la population des programmes francophones de néphrologie du Nouveau-Brunswick.

Des questions

La revue de la littérature et les données préliminaires recueillies dans la recherche exploratoire nous amènent à **poser un certain nombre de questions.**

La littérature plaide fortement pour une prise en compte professionnelle (autre que les intervenants ou intervenantes en soins spirituels (IISS)) des questions spirituelles soulevées chez les patients par l'insuffisance rénale terminale (IRT).

- **Comment cet appel résonne-t-il dans les programmes francophones de néphrologie du Nouveau-Brunswick ?**
- **Est-il entendu par les professionnels et les gestionnaires ?**

Il y aurait un écart entre les attentes des patients et la prise en compte effective des questions spirituelles en néphrologie.

- **Cet écart est-il perçu par les professionnels du soin, les gestionnaires et les directeurs d'unités ?**
- **S'il y a des obstacles, quels sont-ils? Un manque de connaissance (savoir, savoir-faire, savoir-être) de la part de l'infirmière, dans le domaine de la spiritualité, des thèmes existentiels ou des diverses religions auxquelles adhèrent les patients ? Un certain inconfort ou malaise à savoir comment aborder le sujet auprès des patients?**
- **S'il y a des éléments qui facilitent la prise en compte des attentes des patients, quels sont-ils?**

La prise en compte des attentes spirituelles des patients s'inscrit dans un processus (expression des attentes par les patients, reconnaissance des attentes par les soignants, volonté d'y répondre de la part des soignants, des gestionnaires et des directeurs d'unités).

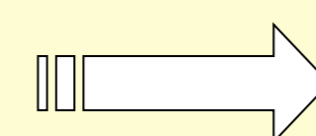
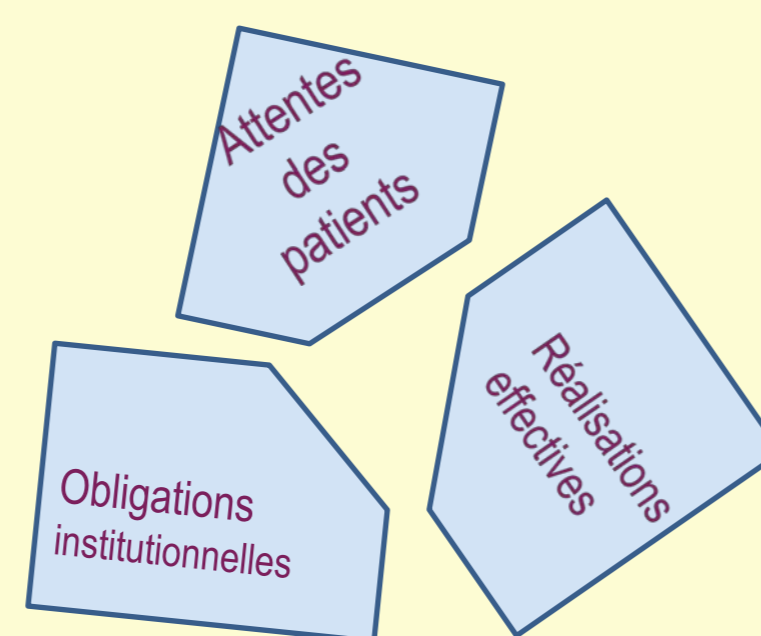
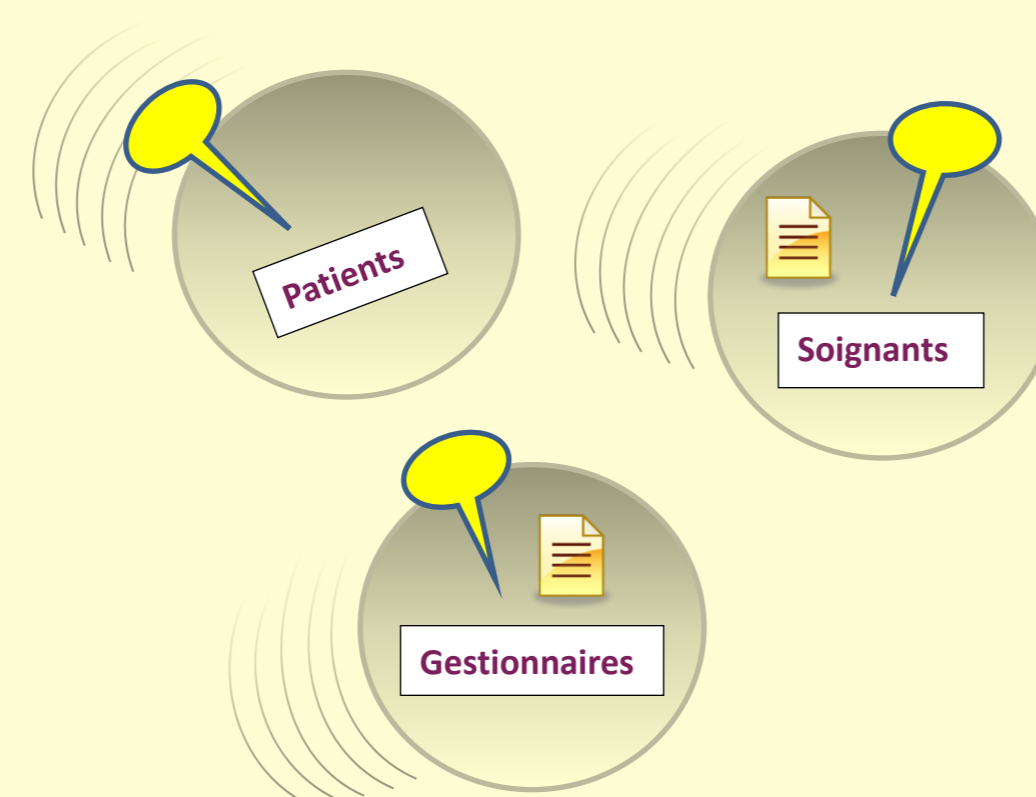
- **À quel moment l'écart se crée-t-il ? Comment ?**

Objectifs de la recherche

Mieux **brosser le portrait clinique** de la prise en compte des questions spirituelles en néphrologie dans les sites francophones du Nouveau-Brunswick

Élaborer un **modèle** de prise en compte qui saura répondre aux attentes des personnes et aux forces/faiblesses de la prise en compte actuelle.

Méthodologie



*Théorisation enracinée

La théorisation enracinée se caractérise par son approche qui permet la comparaison constante, par exemple, de perspectives, d'actions ou d'expériences de différentes catégories de participants. Le modèle émergent – ici d'accompagnement spirituel – se montre donc plus stable et prend en considération les variations existantes.

Cueillette de données

Entrevues semi-structurées

- Six (6) sites hospitaliers francophones du Nouveau-Brunswick;
- de 10 à 20 patients par site;
- de 10 à 20 soignants par site;
- de 5 à 10 gestionnaires par site.



Recherche documentaire

- Lois et règlements régissant les soins de santé au Nouveau-Brunswick;
- politiques de soins des établissements;
- guides cliniques;
- discours officiels des ordres et des associations professionnels.

Analyse par la théorisation enracinée*

Analyse de l'écart entre le désir des patients et la réponse des soignants par la triangulation de trois catégories:

- le désir des patients que leurs attentes spirituelles soient prises en compte (les souhaits des patients considérés comme des besoins);
- les normativités** à l'œuvre: les obligations institutionnelles de la prise en compte (règles et normes, ministérielles, institutionnelles, professionnelles, administratives et cliniques, explicites ou implicites auxquelles sont soumis gestionnaires et soignants) ;
- les réalisations effectives (cliniques) de la prise en compte (gestes, paroles, rites, actions, etc. posés par les soignants et les gestionnaires en vue de la prise en compte).

Identification des forces facilitantes et des obstacles à la prise en compte.

Validation en groupes de discussion

- Six (6) sites;
- un groupe de patients pour chaque site;
- un groupe mixte de soignants et de gestionnaires pour chaque site.

Élaboration du modèle d'accompagnement spirituel

- Adapté à la réalité;
- accessible.

**Les normativités et l'écart

Notre recherche postule que l'écart entre les attentes des personnes et les réalisations concrètes de la prise en compte des questions spirituelles en néphrologie est créé par un jeu de forces qui se croisent au sein de l'établissement de santé. Ces forces peuvent provenir de l'extérieur de l'établissement (normes, règles, idéaux ou autres) ou de l'interne (règles de gestion ou d'affectation, consignes cliniques, etc.) Ce sont ces forces, qui orientent dans la pensée et dans l'action, que nous appelons « normativités ».

Originalité de la recherche

- 1) Elle est **interdisciplinaire** (anthropologie, sociologie, théologie pastorale, théologie).
- 2) Elle explore l'**écart** entre l'idéal de l'accompagnement spirituel exprimé et les réalisations concrètes en clinique.
- 3) Elle vise l'analyse des **normativités** en présence, des réalités rarement identifiées dans la littérature, mais néanmoins déterminantes.

Calendrier

Demande de subvention Fondation canadienne du rein	septembre 2013
Mise en route	septembre 2014
Recrutement et entrevues	du 1 ^{er} novembre 2014 au 30 avril 2015
Analyse d'entrevue et documentaire	hiver et été 2015
Groupes de discussion	automne 2015
Diffusion des résultats	hiver et été 2016

Remerciements

La recherche exploratoire est financée par:

le Réseau de santé Vitalité du Nouveau-Brunswick
la communauté des Sœurs hospitalières de Saint-Joseph
la Chaire Religion, spiritualité et santé

Merci aux donateurs qui rendent possible cette recherche.

Contact

Chaire Religion, spiritualité et santé

Titulaire de la Chaire: **Guy Jobin, Ph. D., D.Th.**
Faculté de théologie et de sciences religieuses
Bureau FAS 722
Université Laval, Québec
Qc Canada G1V 0A6
T: (418) 656-2131 p. 3944

www.crss.ulaval.ca