

Chapitre 9

Prise en compte de la dimension spirituelle chez le patient atteint de cancer hématologique en vue d'améliorer sa qualité de vie

Valérie Floucaud et Séverine Poupblanc

Travaillant dans un service de soins intensifs hématologiques, nous sommes fréquemment confrontées à l'expression de préoccupations d'ordre spirituel chez des patients qui se sentent remis en cause dans leurs principes fondamentaux existentiels. Cette constatation nous a conduites, à partir d'une large étude bibliographique, à initier un travail de recherche. Nous présentons ici les fondements de ce travail.

Des cancers sources de détresse

La gravité du pronostic des cancers hématologiques, leucémies et lymphomes et la représentation de mort à court terme qu'il implique, l'urgence de la mise en œuvre du traitement, l'inquiétude des résultats de chaque nouveau bilan sont des facteurs majeurs d'angoisse pour les patients et pour leur entourage. A cela s'ajoutent les effets physiques de la maladie, des explorations diagnostiques et des traitements.

Comme l'ont montré des études en soins palliatifs (Guide Vaudois, 2008), confrontés à l'éventualité de la mort les patients éprouvent le besoin d'effectuer un itinéraire intérieur pour comprendre le sens de leur vie, de leur maladie, dans une démarche de réconciliation avec eux-mêmes et avec les autres, et parfois d'ouverture à une transcendance (la nature, le tout, le cosmos, l'univers, une divinité...).

Ce témoignage rejoint notre perception de l'intérêt des soins prodigués relationnels. Tout comme les soins techniques ils ne cherchent pas à être « la solution » à la réalité complexe et unique de la maladie, cependant ils participent avec une même valeur thérapeutique à rétablir un ordre interne que seule la personne soignée peut recouvrer avec ses ressources intérieures. Le « pourquoi moi et pourquoi maintenant ? » est bien souvent la question initiale d'un long chemin de réappropriation de sa vie et de l'orientation à lui donner.

La personne soignée peut éprouver une grande détresse spirituelle et elle est bien souvent incapable de l'exprimer, car croire est une affaire privée intime généralement innommée, inexprimée, voire non ressentie ni éprouvée pendant les années de santé. L'infirmier est alors confronté à la détresse de ces patients, et aussi à leur espérance, sans pour autant pouvoir leur accorder un temps formel d'écoute et leur offrir une relation d'aide approfondie.

Un contexte sociologique particulier

Au carrefour de ces conjonctures liées à la maladie vient s'associer un contexte sociologique mondial de l'ère post-industrielle. Comme l'a bien montré le sociologue R. LIOGIER (2009), l'homme d'aujourd'hui est habité d'une incertitude constante sur ce qui l'anime dans son intériorité. Il se construit en interaction permanente avec son environnement sans plus aucun dogmatisme spirituel religieux qui viendrait lui dire ce qu'il doit penser, croire et faire. Ce foisonnement des courants spirituels s'oriente pour la plupart vers le désir de développement personnel, la recherche d'expériences intérieures enrichissantes et de connaissance de soi. En France, la laïcité préserve et accentue cet individualisme spirituel, considérant chaque personne actrice et responsable de ses croyances et courants de pensée.

L'approche de la dimension spirituelle est donc devenue un cheminement individuel propre à chacun. Il nous paraît donc important que l'infirmier, dans le cadre du parcours personnalisé de soin, puisse être attentif à cette dimension intérieure éprouvée et perturbée.

L'attention à la dimension spirituelle entre dans le rôle propre de l'infirmier

Notre démarche se situe dans la ligne des préconisations de la Direction Générale de l'Offre de Soins qui, dans sa circulaire du 02 février 2005, précise : « il est essentiel d'aborder les questions spirituelles de la vie (sens de la vie, culpabilité, peur de la mort, perte de contrôle des événements, aspects religieux) en favorisant l'expression des croyances et des représentations en particulier lors de l'aggravation de la maladie et/ ou à l'approche de la mort. Il est recommandé un accompagnement éclairé, une assistance affective et spirituelle, dans le respect des convictions du patient : respect des opinions philosophiques et religieuses, respect de sa dignité et de son intimité jusqu'au bout, dans la discrétion, la confidentialité. »

Historiquement, en France, la fonction d'infirmière a été créée par et pour les médecins. Face à l'avancée des sciences médicales, ceux-ci avaient besoin de disposer d'« auxiliaires médicaux » agissant sur prescription médicale, capables d'appliquer des thérapeutiques à partir de solides connaissances en anatomie, physiologie, pharmacologie... alliées à des habiletés techniques éprouvées, c'est-à-dire capables de soigner, dans le sens du terme anglais « to cure » c'est-à-dire de traiter la maladie.

Ce n'est que près d'un siècle plus tard, en 1978, que la réglementation française a attribué à l'infirmier un rôle autonome, son « rôle propre », et lui a reconnu une compétence dans le domaine du raisonnement clinique.

Ainsi, le projet de la discipline infirmière est d'assurer l'entretien et la continuité de la vie, d'accompagner les réactions humaines liées à la trajectoire de santé de la personne, de contribuer à l'établissement du diagnostic médical et à l'application de la prescription, ceci dans une dynamique de promotion, maintien et/ou restauration d'un niveau de santé satisfaisant pour le patient et son entourage. Pour comprendre la situation de la personne soignée et identifier ses problèmes, l'infirmier doit être capable d'observer et de rechercher les éléments pertinents. Or ceux-ci ne se limitent pas aux données strictement médicales.

V. HENDERSON (1994) affirmait déjà en son temps que « *l'infirmière est, et devrait être légalement, une praticienne indépendante, ayant capacité à avoir des jugements indépendants, du moment que cela ne concerne pas la maladie, dont le diagnostic, le pronostic et le traitement relèvent de la fonction du médecin. En revanche, l'infirmière détient l'autorité pour ce qui touche aux soins infirmiers...S'occuper du malade, ce n'est pas seulement retrouver en quoi le malade est affecté par la maladie pour assurer ce qui lui est indispensable, mais c'est chercher ce qui l'aide à vivre... ».*

C'est dans la même perspective que se place l'article R. 4311-5 du code de Santé publique qui, en précisant les actes et les soins qu'accomplit ou dispense l'infirmier « dans le cadre de son rôle propre », mentionne explicitement : « entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire. » et « aide et soutien psychologique » et, « au cours de leurs études, les infirmiers sont formés aux techniques d'entretien de relation d'aide et d'écoute active ».

Cependant, dans la pratique, cette fonction est peu assumée. Si manque de temps et charge de travail peuvent apparaître comme responsables de cette situation, d'autres facteurs entrent en jeu comme les représentations des patients mais aussi celles des soignants eux-mêmes qui se sentent peu habilités dans ce domaine, voire non autorisés à l'aborder.

Pourtant, l'infirmier, présent en continu auprès du patient, est un interlocuteur privilégié pour déceler un mal-être spirituel. Les propositions d'actions suggérées par les diagnostics infirmiers comprennent l'écoute active, le soutien spirituel et psychologique, la présence, l'insufflation ou la communication d'espoir, l'amélioration de la capacité d'adaptation et la clarification des valeurs. Sans mentionner l'entretien infirmier de relation d'aide comme intervention possible, l'ensemble de ces termes le suggère fortement. Or ces entretiens sont une réponse de nature formelle pour « aider le malade à entrer dans une dynamique réflexive et compréhensive de ce qui lui arrive ». C'est encore favoriser le développement de la personne en entrant en relation avec elle et en l'aidant à croître et devenir ce qu'elle est (MIGLIORINO, 2014).

Dans notre pratique quotidienne, nous réalisons des entretiens de relation d'aide informels à partir de l'observation de l'environnement du patient (livre de chevet, photos, images...) ou au décours d'un échange en confiance pendant un soin. Cette attitude est un aspect de notre rôle propre infirmier. Selon W. HESBEEN le soin infirmier comprend une multitude de « petites choses » relevant d'un véritable art complexe et subtil : « dont l'expression ne repose pas seulement sur l'acte posé mais bien dans la capacité d'aller à la rencontre d'autrui en vue de cheminer avec lui vers plus de santé ».

Ces premières approches nous ont permis de déceler des souffrances de nature spirituelle se traduisant par des angoisses existentielles, des questionnements sur le sens de sa vie, de ses valeurs et de son identité.

Enseignements tirés de la littérature internationale

Les premières publications sur la prise en compte de la spiritualité dans les pratiques de soin sont apparues il y a un peu plus de 20 ans et constituent un corpus important. Une interrogation de la base PUBMED, réalisée en septembre 2015, avec les mots clés « spirituality and care » a fourni une liste de plus de 3500 publications. Avec « spirituality and cancer », la liste obtenue atteignait près de 1100 publications, avec une forte progression au cours du temps : environ 20 publications par an à la fin des années 90 et plus de 120 par an au cours des 5 dernières années.

Initié par le corps médical, dans le domaine des soins palliatifs, ce courant présente la particularité d'être presque principalement extérieur à la France. Ainsi, parmi les publications de la première liste seulement 36 provenaient d'auteurs français et parmi celles de la seconde seulement 8, dont une seule publication infirmière (KOHLER, 1997).

Depuis quelques années, l'intérêt pour la prise en compte de la spiritualité dans le soin s'étend largement au-delà des soins palliatifs et celle-ci est considérée dans de nombreux pays comme une composante fondamentale de soins de qualité. Après une première conférence consacrée aux soins palliatifs, deux conférences internationales ont été organisées en 2012 et 2013 pour tenter de parvenir à un consensus sur un modèle interprofessionnel d'intégration de la spiritualité à tous les niveaux des structures de soins (PUCHALSKI et al, 2014).

Bien que les premiers travaux soient issus de la pratique médicale, les infirmiers se sont très tôt attachés à considérer la personne malade dans toutes ses dimensions. Déjà, dans sa création d'un métaparadigme des soins infirmiers, F. NIGHTINGALE (1969) considérait la personne comme un être physique, psychologique, environnemental et spirituel. Elle affirmait que « les besoins de l'esprit sont aussi cruciaux pour la santé que ceux de chacun des organes individuels qui constituent le corps ». Dès 1973, le code du Conseil international des infirmières indique clairement que les infirmières et les infirmiers sont tenus, sur le plan déontologique, de créer un environnement propice à la satisfaction des besoins spirituels de la personne. Des cadres théoriques comme ceux de NEUMAN (1989), de WATSON (1998) et de SAYLOR (2004) incluent la dimension spirituelle dans leur définition globale de la santé. SEIDL, en 1993, rappelait que, selon son origine grecque, le mot « nurse » (infirmière/infirmier) veut dire « nourrir l'esprit humain ». Plusieurs publications soulignent que l'on s'attend à ce que les professionnels des soins infirmiers évaluent la spiritualité et posent un diagnostic infirmier de « détresse spirituelle », créé par CARPENITO (1988). On s'attend aussi à ce qu'ils interviennent sur le plan spirituel notamment en « donnant espoir », en « facilitant l'épanouissement spirituel » et en donnant du « soutien spirituel » selon Mc CLOSKEY et BULECHEK (Conseil international des infirmières, 1973).

Les travaux infirmiers sur ce sujet tendent à se multiplier (GAILLARD DESMEDT, 2013), une revue générale a recensé 36 publications dans ce domaine (ADELSTEIN 2014). Tous les avis concordent pour affirmer la nécessité de tenir compte de la détresse spirituelle dans le plan de soin, ce qui impose d'être au moins capable d'en faire le diagnostic pour pouvoir orienter le patient vers le service adapté (RICHARDSON, 2012). La NANDA¹ référence parmi les diagnostics infirmiers : « risque de détresse spirituelle » et « détresse spirituelle ». Et l'AIIC² précise que « le décret infirmier a toujours essayé d'être attentif au bien-être spirituel de l'individu ».

Le développement de ces pratiques est particulièrement important en Amérique du Nord (USA, Canada) mais également dans certains pays d'Europe, comme le Royaume Uni, la Belgique et la Suisse. Il s'étend, au-delà des infirmiers à d'autres professions comme par exemple les travailleurs sociaux (MATTHEY DE L'ENDROIT, 2006).

¹ North American Nursing Diagnosis Association: appellation Nord américaine ou Association Nord Américaine des/pour les Diagnostics Infirmiers : appellation française

² Association des infirmières et infirmiers du Canada : Assemblées annuelles 2011/résolution 8 : élargir la définition de la santé établie par l'OMS pour y inclure le concept du bien-être spirituel.

Différentes actions de formation sont mises en place dans ces pays. Au Québec, une revue « Spiritualité-Santé » a été créée avec l'objectif d'offrir ainsi aux personnes travaillant dans le réseau francophone de la santé un lieu de réflexion, d'analyse, d'information et d'échanges sur l'importance et le rôle de la spiritualité. En Suisse, le Centre de traitement et de réadaptation ou CTR VAUDOIS diffuse des guides très complets destinés aux professionnels, qui ont largement contribué à nourrir notre réflexion.

Un certain nombre de travaux sont publiés sur l'accueil que font les patients à ce type de démarche. Une enquête réalisée aux USA en 1997 (EHMAN, 1999) demandaient aux patients s'ils souhaitaient que leurs médecins abordent avec eux la question de la spiritualité : le taux de réponses positives était de 94% parmi ceux qui se décrivaient comme religieux (51 % des interrogés) et de 45% chez les autres.

Une étude récente, conduite en Suisse, faisait proposer ce type d'accompagnement soit par un aumônier soit par une infirmière, l'attribution se faisant par randomisation : le taux de réponses favorables était de 85% quand la proposition était faite par l'aumônier et de 38% quand elle était faite par une infirmière (MARTINUZ, 2013).

Une enquête réalisée auprès des patients d'un service d'hématologie aux USA (SURBONE, 2010) a montré que leurs attentes dans ce domaine ne sont pas qu'on leur apporte des solutions, mais seulement de pouvoir parler, sans peur, ni crainte de jugement. Aux USA, une étude pilote randomisée a été réalisée pour étudier la faisabilité d'une intervention proposant un accompagnement par entretien en vue d'améliorer la qualité de vie de patients atteints de maladie grave (STEINHAUSER, 2008), elle a conclu à une bonne acceptabilité par les patients.

Pratiques actuelles en France

Comme cela a été évoqué plus haut, les pratiques dans ce domaine sont encore peu nombreuses en France.

C. ROUGERON (1999) a été l'un des pionniers, pour la France, de la considération de la dimension spirituelle chez les patients en fin de vie.

A Marseille, dans le service d'oncologie médicale et de soins palliatifs de l'Hôpital de la Timone, E. DUDOIT (2008) offre aux patients qui le souhaitent la possibilité de participer à des séances de méditation, d'avoir des entretiens individuels sur l'âme ou la mort et prendre des temps de lecture orientés selon leurs aspirations philosophiques et confessionnelles. Ce projet, débuté en 2005, a pour objectif de libérer la parole du patient sur un sujet souvent abordé dans sa dimension aconfessionnelle et personnelle.

C. KOHLER (1997), à partir d'un travail de recherche mené auprès de patients, a réalisé une réévaluation de l'usage du diagnostic infirmier de « détresse spirituelle ». Elle a montré qu'il était possible de proposer les entretiens infirmiers pour accompagner la détresse spirituelle et lui donner des moyens d'apaisement : « le malaise survient surtout dans la solitude... on se retrouve donc confronté à des actions de type relation d'aide avec écoute active et aide à la relecture de vie, pour lesquelles l'infirmière serait bien placée, selon les dires des patients ».

Notre propos n'est pas ici de nous attacher à une explication sociologique du retard de la France dans ce domaine. On peut cependant citer parmi les facteurs explicatifs d'une part, la fréquente confusion entre spiritualité et religion et d'autre part, la conception française spécifique de la laïcité.

Pour autant, l'attention à la dimension globale de la personne n'est pas absente de la préoccupation des équipes soignantes. En dehors des infirmiers, différents professionnels sont au service de l'accompagnement des patients, mais le recours à leur service peut dépendre de la représentation que les patients en ont.

Les psychologues offrent des temps d'écoute que tous les patients ne sont pas prêts à accepter. Beaucoup font en effet une association entre psychologue et pathologie psychique et refusent ce type de soutien. C'est ce que rapporte C. KOHLER (1997): « Pour les actions, l'appel à des représentants religieux ou au psychologue n'est pas toujours ce que souhaitent les patients ». En hématologie, le rôle du psychologue est axé avant tout sur une écoute, un accueil de la souffrance face à l'évènement douloureux de la maladie. Dans un deuxième temps, l'écoute peut aider à percevoir certains aspects clés des dysfonctionnements relationnels qui sans être d'ordre pathologique peuvent générer de véritables souffrances psychiques.

Les exercices de sophrologie sont souvent perçus comme exigeant une capacité à se concentrer qui, avec la fatigue et les bouleversements intérieurs, fait bien souvent défaut et entraîne le renoncement à ce travail de mentalisation non négligeable. Pourtant la méditation proposée par le sophrologue peut permettre un travail de distanciation favorable à la préservation de l'espace intérieur en soi.

Dans notre service, comme dans de nombreux services en France, des soins socio-esthétiques sont proposés. Des ateliers d'art-thérapie et de peinture sont organisés dans les chambres. Les patients ont également la possibilité de rédiger leur biographie. Une association de bénévoles, Association des anciens Greffés de la Moelle Osseuse de Midi Pyrénées (AGMOMP), prend une part importante dans le financement de ces intervenants. Tous ces services s'inscrivent dans une dynamique d'alliance thérapeutique.

Notions de base autour de la spiritualité

Il n'existe pas de définition simple et généralement admise de la spiritualité. On peut retenir celle que donne le guide vaudois (2008): « La spiritualité est une démarche cognitive de l'homme se caractérisant par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence. Cette recherche de sens peut être fondée sur des croyances, religieuses ou non, ou sur une attitude philosophique, morale, artistique ou scientifique. Elle peut entraîner des pratiques dites spirituelles. Elle fait partie du développement de l'homme ».

Pour C. ROUGERON (Guide Vaudois, 2008) le spirituel est, au-delà du langage, du rituel, de la religion, cet espace en soi secret où chacun construit le sens de sa vie, en s'interrogeant sur sa présence au monde et une transcendance possible. B. ECHARD (2006) parle d'un « ressenti intérieur qui s'enracine dans le vécu des évènements et leur interprétation personnelle: vécu social, culturel, familial, historique. (...) dans une capacité à l'intégrer dans des valeurs comme le Beau et/ ou le Bien comme valeurs ultimes. » (référence) Elle cite M. De HENNEZEL « ce qui fait qu'un être humain est spirituel, c'est qu'il ne se réduit pas à ce que nous voyons ou croyons voir, et qu'il est un être en devenir, en puissance de s'accomplir, c'est donc ce mystérieux, ce secret de l'humain, qui en est la dimension spirituelle. »

Selon la NANDA, le bien-être spirituel est le cheminement d'une personne qui cherche à découvrir le sens caché de la vie en créant une unité harmonieuse entre elle-même et le monde grâce à sa force intérieure.

A l'inverse, la détresse spirituelle est définie par la NANDA comme la perturbation du principe de vie qui anime l'être entier d'une personne et qui intègre et transcende sa nature biologique et psychosociale. Elle est l'une des composantes de la « Total pain » ou « souffrance globale » définie par SAUNDERS et BAINES (1988). CHÂTEL (2013) cependant, s'appuyant sur une expérience de dix ans d'accompagnement en soins palliatifs, considère que la souffrance spirituelle est la nature même de la souffrance globale. Il cite le M.S. RICHARD qui affirme : « la souffrance spirituelle n'est pas une composante de la souffrance globale mais plutôt son « arrière fond », l'être profond étant blessé en profondeur en sa force de vie ».

Les besoins spirituels peuvent être définis comme le désir, voire la nécessité de trouver un sens à l'expérience de vie présente. Ils rejoignent la question plus globale de la connaissance (comme fonction de la conscience) et du sens (signification). Ils sont des besoins généraux de l'individu qui se rapportent à son envie de connaître, en particulier de se connaître, de s'expliquer lui-même, et de trouver sens et si possible cohérence à sa propre personne, à son histoire, que ce soit dans une perspective religieuse ou non.

En se référant au Guide vaudois (2008) et au livre du cadre de santé MIGLIORINO (2014), on peut définir ces besoins selon 4 quatre axes :

- **le sens**, qui pose la nécessité pour chacun d'avoir une raison de vivre. Ceci suppose un regard sur sa propre vie, son contenu, et les relations qui l'ont construite, mais peut aussi, plus largement, rejoindre des questions sur le sens de l'existence : un questionnement sur l'origine et la fin de la vie en ce monde.

- **les valeurs** caractérisant le Bien, le Vrai, le Juste pour l'individu. C'est un système réflexif qui donne cohérence à un agir, à une posture dans la vie, une parole sur la relation à soi et aux autres.

- **la transcendance** : rapport à l'ultime qui dépasse la personne et à laquelle elle accorde une référence existentielle, dans une quête de plénitude et d'intégrité retrouvée, une quête d'authenticité et d'ouverture à l'autre et à l'universel : il s'agit d'un décentrement de soi qui ouvre à une autre réalité que soi-même et transforme le sujet : cette dynamique peut se référer autant à l'adhésion à une religion qu'à une idéologie, ou à toute autre forme de croyance.

- **l'identité** : composée des trois autres en combinaison complémentaires dans un besoin d'être reconnu, écouté, unifié, réconcilié et relié aux autres C'est une mémoire et une histoire de soi qui permet de se tenir face à l'autre, dans sa singularité et d'être dans un groupe, une famille, une communauté, un peuple en tant que participant à une culture commune.

Pour compléter, on peut citer DUDOIT (2008) : « *Ce que l'on trouve au détour d'une maladie grave comme le cancer, outre l'angoisse et ses corollaires, c'est quelque chose d'infiniment spirituel, au sens où le cancer pose ou repose la question de l'identité. La maladie demande à en faire travail comme une parturiente, et ce travail présente, dans sa phénoménologie, beaucoup de points communs avec l'initiation spirituelle. Elle demande de s'extraire du monde tout en étant toujours dans le monde ; elle indique la voie de sortie pour tous : la mort, qui pousse l'individu à remanier son histoire, ses mythes, sa vision du monde* ».

CHÂTEL (2013) parle d'une insatisfaction du besoin relationnel, une souffrance générique, essentielle, correspondant au besoin de se sentir relié tant horizontalement

(entre êtres humains), que verticalement (transcendance) et intérieurement, de manière immanente avec soi-même.

Les besoins religieux ne sont qu'une partie des besoins spirituels. Ils se réfèrent à un ensemble d'actes rituels liés à la conception d'un domaine sacré distinct du profane et destinés à mettre l'âme humaine en rapport avec Dieu.

En se référant à la pyramide de MASLOW, on peut considérer que les besoins spirituels recouvrent les 3 derniers étages de la pyramide, besoins d'appartenance, besoin d'estime et besoin de s'accomplir.

Conclusion

Notre recherche s'inscrit pleinement dans les objectifs du plan cancer 2014-2019 (www.e-cancer.fr) qui invite les équipes à « améliorer la vie des personnes touchées pendant et après la maladie pour donner à la personne malade sa place dans la société ».

Dans le cadre de la crise spirituelle que traverse le patient en hématologie nous émettons l'hypothèse que l'entretien infirmier, en permettant au patient de dire ce qu'il vit, peut apporter non pas des réponses mais un mieux-être et donc une amélioration de la qualité de vie grâce à un véritable accompagnement infirmier sur les questions de sens, du corps vécu et du ressenti émotionnel.

Nous faisons l'hypothèse que la prise en compte de la dimension spirituelle dans le cadre des entretiens infirmiers de relation d'aide peut améliorer la qualité de vie des patients présentant un cancer hématologique. Notre objectif est de mettre en œuvre un protocole de recherche qui permette de vérifier cette hypothèse, pour déboucher ensuite sur une proposition d'intégration de cette démarche dans la pratique infirmière courante. Une première étude de faisabilité fait l'objet d'une demande de financement dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale.

Le bénéfice attendu pour le patient est une amélioration de sa qualité de vie tout au long de son parcours de soins. A plus long terme, les bénéfices de cette recherche pourront s'étendre aux soignants, en leur permettant d'élargir leur capacité d'écoute de la personne soignée.

BIBLIOGRAPHIE

ADELSTEIN KE, ANDERSON JG, TAYLOR AG, 2014, Importance of meaning-making for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation, Oncol Nurs Forum. Mar 1;41(2).

CARPENITO L.J., 1988, Nursing Diagnosis Application to a clinical practice, Lippincott, Philadelphia.

CHATEL T, 2013, Vivants jusqu'à la mort. Albin Michel, Paris.

CONSEIL INTERNATIONAL DES INFIRMIERES 2013. Code de l'infirmière : Principes déontologiques Concepts d'éthique appliqués aux soins infirmiers. Imprimeries Populaires, Genève.

CTR VAUDOIS : http://www.againstpain.org/pdf/Dlrs_5.pdf;

DE HENZE M., 1993 « Corps, tendresse et spiritualité », conférence, Fonds François Xavier Bagnoud.

DUDOIT E, 2008, Au cœur du cancer, le spirituel, Ed. Glyphe, Collection société, histoire et médecine, Paris.

ECHARD B, 2006, Souffrance spirituelle du patient en fin de vie, la question du sens, pratiques du champ social, ed.érès, Ramonville Saint Agne, p.43-44.

EHMAN JW1, OTT BB, SHORT TH, CIAMPA RC, HANSEN-FLASCHEN J, 1999, Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?, Arch Intern Med. Aug 9-23;159(15):1803-6.

GAILLARD DESMEDT S, SHAHA M, 2013, La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de littérature. Recherche en soins infirmiers, 115 : 19-35.

GUIDE DES SOINS PALLIATIFS DU MEDECIN VAUDOIS, 2008, supplément La spiritualité en soins palliatifs, n°5.

HENDERSON V, 1994. La nature des soins infirmiers, Inter Editions, Paris, 235 pages

HESBEEN W, 1999, Le caring est-il prendre soin ? Revue Perspective soignante, n°4, p.18. Ed. Seli Arslan, Paris.

KOLHER C, 1997, Le diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » une réévaluation nécessaire : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/RSI/56/12.pdf>

LA SPIRITUALITE EN SOINS PALLIATIFS, 2008. Supplément du Courrier du médecin vaudois n°6-2008

LIOGIER R, 2009, L'individuo-globalisme : nouvelle culture croyante des sociétés industrielles avancées. Revue Internationale de Politique Comparée, Vol. 16, n°1.

MARTINUZ M, DÜRST AV, FAOUZI M, PÉTREMAND D, REICHEL V, ORTEGA B, WAEBER G, VOLLENWEIDER P, 2013, Do you want some spiritual support?, Different rates of positive response to chaplains' versus nurses' offer. J Pastoral Care Counsel. Sep-Dec;67(3-4):3.

MATTHEY DE L'ENDROIT J, 2006. Travail social et spiritualité. Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme HES d'éducatrice sociale.
https://doc.rero.ch/record/6390/files/MEMOIRE_final_texte_liss_.doc

MIGLIORINO R.E.N, 2014, L'infirmier face à la détresse spirituelle du patient, outils pour un accompagnement réussi, éd. Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux.

NANDA International Diagnostics infirmiers, définitions et classification 2005-2006, traduction française par l'AFEDI et l'AQCSI, 2006, MASSON, collection démarche soignante, Paris, (ISBN 2294050355)

NEUMAN B, 1989, The Neuman systems model. Appleton & Lange, Norwalk.

NIGHTINGALE F, 1969, Notes on nursing: What it is, and what it is not. New York: Dover Publications.

PUCHALSKI CM, VITILLO R, HULL SK, RELLER N, 2014, Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus, J Palliat Med. Jun;17(6):642-56.

RICHARDSON P, 2012, Assessment and implementation of spirituality and religiosity in cancer care: effects on patient outcomes, Clin J Oncol Nurs. Aug;16(4).

ROGERS C, 1998, Le développement de la personne. Dunod , Paris.

ROUGERON C, 1999, La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie : besoins et chemins d'expression du patient ; missions des accompagnants. Thèse de doctorat en Sciences. Éthique clinique et biologique. Paris 5.

SAUNDERS C, BAINES M, 1986, La vie aidant la mort, thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale, Medsi, Paris, p.116

SAYLOR C, 2004, The Circle of Health: A Health Definition Model. Journal of Holistic Nursing ; 22:97-115.

SEIDL L, 1993, The value of spiritual health. Health Progress ; 48-50.

STEINHAUSER KE., ALEXANDER SC, BYOCK IR, GEORGE LK, OLSEN MK, TULSKY JA, 2008. Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. journal of palliative medicine, 11, 9, 1234-1240.

SURBONE A., BAIDER L, 2010, The spiritual dimension of cancer care, Crit Rev Oncol Hematol. ; 73(3).

WATSON J, 1998, Le caring : philosophie et science des soins infirmiers. Seli Arslan, Paris.