

Université de Montréal

Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de
l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en
fin de vie

par
Mélanie Vachon

Département de psychologie
Université de Montréal

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)
option recherche et intervention en psychologie clinique

Mai, 2010

©Mélanie Vachon, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de
l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en
fin de vie

Présentée par :

Mélanie Vachon

Sera évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Serge Lecours
Président rapporteur

Lise Fillion
Directrice de recherche

Marie A. Achille
Co-directrice de recherche

Marc-André Bouchard
Examineur interne

Véronique Lussier
Examinatrice externe

Francine Gratton
Représentante du doyen de la FES

Sommaire

La présente thèse poursuit l'objectif global de mieux comprendre comment, dans un contexte socioculturel où la mort est déniée, des soignants arrivent à se préserver psychiquement en faisant quotidiennement face à la réalité existentielle de la finitude. Pour ce faire, nous proposons une exploration détaillée de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie.

Cette thèse est présentée sous forme de trois articles. Le premier article vise, par une analyse conceptuelle systématique et exhaustive de la littérature empirique, à élaborer une définition intégrative du concept de spiritualité en contexte de fin de vie. La synthèse effectuée a permis de définir le concept de spiritualité comme étant « *un processus de développement conscient qui se caractérise par deux mouvements de transcendance; celui d'aller profondément à l'intérieur de soi ou encore au-delà de soi-même.* »

Le deuxième article a pour but d'exposer une meilleure compréhension (a) de la façon dont les infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie gèrent la confrontation quotidienne à la finitude, ainsi que (b) des dimensions spirituelles et existentielles de leur expérience. Des entrevues qualitatives en profondeur ont été menées auprès de 11 infirmières en soins palliatifs. L'analyse phénoménologique et interprétative des données recueillies a permis d'établir une typologie, laquelle fait état de trois modes de régulation psychique dans la confrontation à la finitude : « *la mort intégrée* », « *la mort à combattre* » et « *la mort-souffrance* ». De plus, les résultats de l'analyse suggèrent une relation potentielle entre les mécanismes de régulation psychique des infirmières, leur expérience spirituelle et existentielle

personnelle, ainsi que leur mode de régulation intersubjective dans la relation avec les patients.

Le troisième article vise pour sa part à décrire les effets d'une intervention d'approche existentielle de groupe sur l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières, tant au niveau personnel que professionnel. Pour ce faire, 10 infirmières ont été rencontrées en entrevues suite à leur participation à une intervention existentielle de groupe. Selon la perspective des infirmières, la participation à l'intervention existentielle leur a permis d'élargir leur conscience spirituelle et existentielle, notamment par une conscience accrue (a) de la finitude, (b) des sources de sens à la vie, (c) du sens de la souffrance, ainsi que (d) par la possibilité d'accéder à un état de gratitude. Les participants ont de plus bénéficié de la fonction « contenante » de l'expérience de groupe, en développant un langage partagé pour discuter des dimensions spirituelle et existentielle de leur expérience et ainsi qu'en éprouvant un sentiment de validation de leur expérience par le partage entre pairs.

En conclusion, les résultats de notre analyse soulignent l'importance des différences individuelles dans les mécanismes de régulation psychique impliqués dans la confrontation à la mort chez les infirmières. De plus, le bilan des articles proposés permet de tisser des liens conceptuels cohérents pour supporter la thèse du rôle potentiellement catalyseur de la confrontation à la mort dans le développement de l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie.

MOTS CLÉS: Spiritualité, confrontation à la mort, soins palliatifs, approche existentielle, infirmières, phénoménologie interprétative, sens, transcendance, régulation intersubjective.

Summary

The global objective of this thesis is to develop a better understanding of how health care providers psychologically negotiate death proximity, given the common contextual tendencies towards denial of death. To address this objective, we suggest an in-depth exploration of the spiritual and existential experience of palliative care nurses.

This thesis is comprised of three articles. The first article is a systematic and exhaustive conceptual analysis of the empirical literature that provides an integrative definition of the concept of spirituality at the end of life. The resulting synthesis suggests that spirituality can be defined as *“developmental and conscious process, characterized by two movements of transcendence; either deep within the self or beyond the self.”*

The objectives of the second article are to derive a better understanding of (a) how palliative care nurses handle daily confrontation with death, and (b) the spiritual and existential dimensions of their experience. In-depth qualitative interviews were conducted with 11 palliative care nurses. An Interpretative Phenomenological Analysis of the data allowed the emergence of a typology that described three modes of affective regulation of death confrontation: *“Integrating death”*, *“fighting death”*, and *“suffering death”*. Furthermore, the results suggest a potential relationship between these three factors: (a) nurses’ affective regulation, (b) spiritual-existential experiences’ and (3) intersubjective regulation in relationship with patients.

The third article describes the effects of a Meaning-Centered Intervention on the spiritual and existential dimensions of nurses’ experience, both at a personal and

at a professional level. Ten nurses were interviewed individually after participating in a group Meaning-Centered Intervention. From the nurses' point of view, the intervention helped them to enlarge their spiritual and existential awareness by encouraging them to become more conscious of (a) the finiteness of life, (2) the sources of meaning in life, (3) the meaning of suffering and (4) the impact of mindfulness. Moreover, participants reported to have benefited from the containing function of the group experience by developing a common language and feeling validated through sharing their experience with peers.

In conclusion, our results indicate the importance of individual differences in the psychological mechanisms involved in nurses' experience of confrontation with death. Taken as a whole, the findings of the three articles suggest a coherent conceptual link between the role of death confrontation in the development of spiritual and existential experiences for palliative care nurses.

KEY WORDS: Spirituality, death confrontation, palliative care, existential approach, nurses, interpretative phenomenological analysis, meaning, intersubjective regulation.

Table des matières

Sommaire.....	p.iii
Summary.....	p. v
Table des matières.....	p. vii
Liste des figures.....	p. x
Liste des tableaux.....	p. xi
Liste des sigles et abréviations.....	p. xii
Dédicace.....	p. xiii
Remerciements.....	p. xiv
Avant-propos.....	p. xvii

Chapitre I

Introduction générale.....	p. 1
Positionnement de la problématique : le mouvement des soins palliatifs.....	p. 2
Le contexte québécois.....	p. 4
État de la question.....	p. 6
Objectifs de recherche.....	p. 11
Structure de la thèse.....	p. 12
Références.....	p. 16

Chapitre II

Premier article : Revue systématique de la littérature et analyse conceptuelle.....	p. 23
Abstract.....	p. 24
Introduction.....	p. 25
Method.....	p. 27
Results.....	p. 30
Discussion.....	p. 33
References.....	p. 37

Chapitre III

Cadre philosophique, conceptuel et méthodologique.....	p. 42
La démarche qualitative.....	p. 43
Positionnement du paradigme.....	p. 44
La démarche théorique.....	p. 47
Les choix méthodologiques.....	p. 49
Rigueur.....	p. 52
Références.....	p. 58
Rappel de la structure de la thèse et des objectifs.....	p. 61

Chapitre IV

Deuxième article.....	p. 63
Abstract.....	p. 64
Introduction.....	p. 65
Conceptual and Methodological Frameworks.....	p. 67
Method.....	p. 69
Results.....	p. 72
Discussion.....	p. 91
Conclusion.....	p. 95
References.....	p. 96
Rappel de la structure de la thèse et des objectifs.....	p. 105

Chapitre V

Troisième article.....	p. 107
Abstract.....	p. 108
Introduction.....	p. 109
Method.....	p. 113
Results.....	p. 117
Discussion.....	p. 126
References.....	p. 130

Chapitre VI

Discussion générale.....	p. 138
Synthèse et intégration des articles présentés.....	p. 139
Une relecture inspirée de l'expérience clinique.....	p. 144
Implications pratiques : le développement de la compétence et la qualité des soins.....	p. 146
Contributions.....	p. 149
Limites.....	p. 150
Pistes de recherche future.....	p. 152
Conclusion.....	p. 153
Références.....	p. 154

APPENDICE A

Avis d'acceptation des articles.....	p. xvi
--------------------------------------	--------

APPENDICE B

Liste des articles de l'analyse conceptuelle.....	p. xx
---	-------

APPENDICE C

Grille d'entrevue en français temps I.....	p. xxx
--	--------

APPENDICE D

Grille d'entrevue en français temps II.....	p. xxxii
---	----------

APPENDICE E

Fiche signalétique.....	p. xxxiv
-------------------------	----------

APPENDICE F

Affiche de recrutement.....	p. xlii
-----------------------------	---------

APPENDICE G

Matériel de l'intervention.....	p. xlvii
---------------------------------	----------

Liste des figures

Article 1

Figure 1. Number of articles that treated of the diverse elements of definition..... p. 41

Liste des tableaux

Introduction générale

Tableau I. Compétence infirmière : besoins psychosociaux et spirituels.....	p. 14
Tableau II. Compétence infirmière : développement de la profession.....	p. 15

Article 1

Tableau III. Examples of themes that emerged from the content analysis.....	p. 40
---	-------

Article 2

Tableau IV. Participants' Characteristics.....	p. 100
Tableau V. Sample questions for the semi-structured interview.....	p. 101
Tableau VI. Handling death: A typology of nurses' experience of death confrontation, spiritual-existential experiences, and caring attitudes.....	p. 102

Article 3

Tableau VII. Participants' Characteristics.....	p. 134
Tableau VIII. Sample questions for the semi-structured interview.....	p. 135
Tableau IX. Emerging Themes.....	p. 136

Liste des sigles et abréviations

Introduction générale

OMS	Organisation mondiale de la santé
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
SP	Soins palliatifs
APA	American Psychological Association

Article 1

WHO	World Health Organization
SWBS	Spiritual Well-Being Scale
FACIT-SP	Functional Assessment for Chronic Illness Therapy measure- Spiritual well-being subscale

Article 2

PC	Palliative care
IPA	Interpretative Phenomenological Analysis

Article 3

PC	Palliative care
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
IPA	Interpretative Phenomenological Analysis
MCI	Meaning-Centered Intervention
WHO	World Health Organization

*À ceux et celles que j'ai eu le privilège d'accompagner,
pour votre force silencieuse et votre humanité...*

Remerciements

C'est avec gratitude et énergie que je jette un dernier regard sur les 'presque' cinq années d'intense bonheur que je m'appête à laisser derrière moi. Et si elles ont été si merveilleuses et inspirantes ces années, c'est en grande partie grâce au passage de personnes exceptionnelles qui ont marqué mon développement personnel, intellectuel, académique et professionnel, et qui m'ont amenée, jour après jour, à m'approcher de l'essence de ce que je suis et de ce que je souhaite être. J'ai le privilège d'être entièrement satisfaite de mon cheminement, qui depuis cinq ans, est si riche en sources de sens à ma vie.

Je tiens d'abord à remercier mes deux directrices, Lise et Marie. Lise; je garde précieusement à l'intérieur de moi la passion vivante et créative que tu mets minute en minute dans ton travail. De par ton attention inégalée à mon égard, tu m'as offert le meilleur contexte de développement qu'un doctorant puisse espérer. Merci. Marie, ton dynamisme, ta solidarité et ton regard positif sur moi me nourrissent depuis maintenant 6 ans. En m'accordant ta confiance, tu m'as amenée à bâtir la mienne. Merci.

Je souhaite aussi souligner l'apport inestimable de mentors cliniques hors du commun, avec qui je me suis construite non seulement comme psychologue, mais avant tout comme personne. Monsieur Marc-André Bouchard, vous avez été pour moi un catalyseur de changement en m'aidant judicieusement à prendre le risque d'être moi-même. Je suis grandement privilégiée d'avoir eu la chance de croître sous votre aile. Merci. Johanne de Montigny, j'ai cherché longuement des mots qui soient à la hauteur de ma gratitude à ton égard et qui puissent saisir l'ampleur de la richesse et de la valeur que j'accorde à notre rencontre. Je reprendrai donc cette citation de

Christiane Singer : « *que je vive, que je meurs, je choisis la vie* ». Johanne, je souhaite te remercier d'avoir su me transmettre la conviction profonde que je saurai toujours, moi-aussi, choisir la vie. Merci aussi à Marc Hamel de m'avoir amenée au plus près possible de mon équilibre. À chaque fois que j'en ai eu besoin, ta légèreté et ta transparence ont été sources d'apaisement pour la clinicienne en devenir que je suis. Merci.

C'est sans doute le précieux contact quotidien avec mes acolytes de bureau et complices de cohorte qui me manquera le plus. Nous avons ensemble été un exemple parfait de conciliation bonheur-travail! Bien plus que des collègues, vous avez fidèlement été au premier plan de mes joies et mes peines. Justine, P-A, Sarah, Julie, Marie-Christine, Amélie, Deborah, Stéphanie, Tziona, Isabelle, Moire... ainsi que tous les « thésards » de la cuvée 2005 de l'option clinique du Ph.D. recherche-intervention, vous me manquerez tant... Je vous aime! Merci.

Je remercie aussi ma famille de m'avoir inconditionnellement soutenue et valorisée dans mes projets académiques. Papa, Maman, Geneviève, vous m'avez tous les trois, chacun à votre façon, inculqué la valeur de la persévérance et du dépassement de soi. Je me suis construite de façon à lever mon regard vers l'avant et à apprendre à marcher vigoureusement où je veux aller. Merci d'avoir favorisé l'éclosion de cette partie de moi, qui me sert si bien aujourd'hui, et avec laquelle j'ai réussi à produire une thèse dont j'arrive à être fière.

C'est grâce à 11 infirmières inspirantes que j'ai pu répondre à des questions qui me tenaient réellement à cœur dans le cadre de mon doctorat. Merci de m'avoir accordé de votre précieux temps et de m'avoir donné accès à votre monde interne. Vous êtes des personnes admirables.

Mes remerciements seraient incomplets sans que je souligne, et que je re-souligne encore, mon expérience rwandaise. À chacun des êtres exceptionnellement résilients rencontrés dans ce grand voyage; à chacune de ces femmes qui ont, encore aujourd'hui, le courage de rêver; à chacun des bénévoles bienveillants côtoyés : vous me confirmez que la vie a un sens, même dans les pires souffrances. C'est là l'enseignement le plus précieux que je puisse recevoir, et je le garde avec soin à l'intérieur de moi. Pour cette leçon de vie : le plus grand des mercis.

Finalement, je souhaite mentionner le support financier des Instituts de recherche en santé du Canada, du Fonds de recherche en santé du Québec, du Comité permanent sur le statut de la femme de l'Université de Montréal, de la Société canadienne du cancer et du Fonds de mobilité étudiante du MELS. Ces ressources m'ont permis de traverser mon doctorat tout en profitant pleinement des beautés de cette vie et en me permettant d'actualiser plusieurs des projets qui me tenaient à cœur.

Avant-propos

Les questionnements à l'origine de cette thèse sont en partie personnels. Les questions de recherche explorées ont pris racine dans un désir de mieux comprendre la capacité de l'humain de vivre, à notre époque, en proximité avec la mort. Pour ce faire, je me suis intéressée à l'expérience de soignants qui travaillent au quotidien avec la réalité de la finitude.

Bien qu'aucune expérience individuelle particulièrement saillante ne puisse expliquer de façon évidente la source des questionnements de cette thèse, les réflexions théoriques et cliniques qui en ont découlé sont, pour leur part, interdépendantes d'un processus individuel. Ainsi, cette thèse représente une quête de connaissances autant personnelle qu'académique. Chacun des choix théoriques, conceptuels et méthodologiques effectués ont été informés d'un bagage de connaissances et de réflexions intellectuelles, mais aussi sont le reflet d'un système de valeurs propres qui porte ma vision de l'individu et de la production du savoir dans le domaine de la psychologie.

En outre, il importe de mentionner que l'intégration des conclusions qui est proposée en discussion générale a été largement enrichie de mon expérience clinique récente auprès de patients en fin de vie.

-CHAPITRE I-

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Positionnement de la problématique : le mouvement des soins palliatifs

Encore de nos jours, les attitudes collectives des sociétés occidentales et industrialisées se caractérisent par une attitude de déni face à la mort (Aries, 1981; Becker, 1973; Byock, 2002; Callahan, 2000; Zimmermann, 2004). Les valeurs sociales occidentales actuelles visent à repousser constamment les limites de la mortalité et recherchent le maintien de la santé, la jeunesse et l'indépendance à tout prix. À l'opposé, la maladie, la vieillesse, ainsi que l'état de dépendance qui en découle apparaissent dépourvus de sens et de bénéfice.

Plusieurs facteurs font en sorte que la mort ait été évacuée de nos réalités quotidiennes (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, MSSS, 2004). Entre autres, l'attitude sociale contemporaine face au mourir semble être nourrie et supportée par le modèle médical moderne (Zimmermann, 2004) qui prône à tout prix le prolongement de la vie en développant sans cesse de nouvelles technologies thérapeutiques pour accroître la longévité, parfois au détriment de la qualité de vie. Conséquemment, la mort est souvent perçue comme une réalité taboue à occulter, ainsi que comme un échec de la science médicale. Pourtant, l'évolution technologique perpétuelle de la médecine curative ne change en rien le caractère inéluctable de la mort (MSSS, 2004).

En réaction au silence s'étant installé autour du mourir, de plus en plus de soignants et de patients ont exprimé le désir de prendre conscience de la mort et de la resocialiser (Seale, Addington-Hall, & McCarthy, 1997). À cet effet, dans les années soixante, la naissance du mouvement des soins palliatifs (SP), défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme étant « *l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé* »

(MSSS, 2004), a tranquillement mis en lumière le besoin d'effectuer un « virage culturel » quant aux orientations actuelles de la société par rapport à la mort (Byock, 2002).

Le mouvement palliatif considère donc la mort comme étant un processus normal et naturel qui ne doit être ni hâté ni prolongé (MSSS, 2004). L'objectif global des SP est plutôt de permettre aux patients en phase terminale de vivre dans le plus grand confort possible jusqu'à leur mort. En plus d'apporter d'importantes contributions au processus d'acceptation et de maturité sociale face à l'inévitabilité de la finitude (Byock, 2002; Twycross, 2002), la philosophie des SP remet la personne souffrante au centre de la pratique plutôt que de cibler uniquement le contrôle des symptômes (Öhlén, 2002). Les SP adoptent alors une approche globale, holistique et humaniste (Byrne, 2002) et visent l'apaisement de la souffrance tant physique que psychologique, sociale et spirituelle.¹

De cette façon, l'approche des SP se distingue des modèles biopsychosociaux émergents (White, 2000) en élargissant les sphères d'intervention aux dimensions spirituelle et existentielle² (Chochinov, & Breitbart, 2000). D'ailleurs, l'importance de prendre en considération la détresse existentielle³ et d'intégrer un accompagnement spirituel aux patients à pronostic terminal a été soulignée à maintes reprises dans la

¹ La dimension spirituelle fait référence au rapport qu'un individu entretient avec la vie et la mort. Cette dimension réfère aux aspects de l'expérience qui permettent à un individu de se sentir en état de connexion profonde avec lui-même, avec les autres et avec son environnement. La dimension spirituelle comprend communément les notions de sens, de croyances, d'espoir, etc.

² Dans le cadre de cette thèse, la dimension existentielle réfère aux enjeux existentiels de base énumérés par Yalom, (1980), à savoir les notions de sens, de liberté, de finitude et de responsabilité.

³ Le concept de détresse existentielle a été défini par Kissane comme « l'état de détresse d'un individu qui confronte sa propre mortalité, état qui provient des sentiments conséquents d'impuissance, de futilité, d'absurdité, d'absence de sens, de découragement, de remords, d'anxiété de mort et de perturbation de l'identité personnelle » (traduction libre).

littérature scientifique (Breitbart, 2002; Cole, 1999; Millison, 1995; Narayanasamy, & Owens, 2001).

En effet, dans un contexte où la tendance sociale et individuelle est à occulter le phénomène de la mort, un diagnostic terminal soulève fréquemment des préoccupations d'ordre spirituel et existentiel chez les patients et leur famille. Certains auteurs ont d'ailleurs mentionné que la détresse existentielle est plus fréquente que la douleur et les symptômes physiques chez les patients en fin de vie (Portenoy, Thaler, Kornblith, Lepore, Friedlander-Klar, Kiyasu, et al. 1994). De surcroît, dans un éditorial récent, Ferrel (2007) mentionne que 72% des patients atteints d'un cancer avancé rapportent que, dans le contexte médical actuel, ils reçoivent un support minimal en regard à leurs besoins spirituels et existentiels. De même, plusieurs études et sondages suggèrent que le désir de bénéficier de ressources spirituelles, d'atteindre un état de paix intérieure et de pouvoir discuter d'enjeux existentiels avec les soignants figurent parmi les premières préoccupations des patients en fin de vie et de la population générale (Abiven, 1990; Breitbart, 2002; Byrne, 2002). Le soutien spirituel apparaît donc comme une dimension essentielle des SP (Breitbart, 2002) compte tenu des besoins existentiels particuliers engendrés par la maladie terminale dans le contexte socioculturel actuel. Une démarche globale et holistique de soins inclut ainsi nécessairement un accompagnement spirituel aux patients et à leur famille.

Le contexte québécois

Le contexte québécois de soins n'échappe pas aux défis posés par l'accompagnement spirituel des patients en fin de vie. En outre, les tendances démographiques sont révélatrices et suggèrent une accélération fulgurante du

vieillessement de la population québécoise dans les prochaines années. Cela se traduira incidemment par une augmentation substantielle du nombre de décès qui nécessiteront des SP (MSSS, 2004). C'est donc dans ce paysage social, culturel et démographique que l'État québécois s'est doté, en 2004, d'une politique pour encadrer les SP de fin de vie. Plus fondamentalement, ce sont même les intervenants des milieux de soins qui ont revendiqué cette politique dans l'optique de mieux orienter leur pratique sur le terrain (MSSS, 2004).

La politique québécoise de SP de fin de vie comprend quatre grands objectifs. Cette thèse s'inscrit dans la poursuite de deux de ces objectifs. D'une part, la politique soulève l'enjeu de la qualité des soins offerts par les équipes interdisciplinaires, en suggérant une amélioration de la formation de base et de la formation continue des intervenants qui côtoient les personnes en fin de vie et leurs proches, ainsi que le développement de la recherche en ce sens. D'autre part, dans ses objectifs, la politique met en lumière l'importance de sensibiliser les intervenants au caractère inéluctable de la mort, considérant que les attitudes sociales face au mourir posent un défi au développement des SP. La présente thèse vise une contribution dans la foulée de ces deux objectifs. Plus précisément, nous tenterons de mieux comprendre les attitudes des intervenants en SP face au mourir, notamment celles des intervenants de première ligne (i.e. les infirmières)⁴, et nous proposerons une intervention qui vise le développement personnel et professionnel des soignants en ce sens.

En plus de se doter d'une politique de SP de fin de vie, le MSSS a récemment élaboré un Plan directeur de développement des compétences des intervenants en SP (MSSS, 2008). Ce Plan directeur inclut des profils de compétences pour chacun des

⁴ Dans le cadre de la présente thèse, l'usage du féminin pour désigner les infirmières est à valeur épiciène, dans le but d'alléger le texte.

membres des équipes interdisciplinaires qui œuvrent auprès des patients en SP. Toujours en prenant en considération le contexte social et culturel québécois, et dans le but d'assurer des soins globaux et holistiques de qualité à la population vieillissante, le Plan directeur du développement des compétences émet des recommandations précises quant au rôle des infirmières en SP en ce qui a trait aux sphères spirituelle et existentielle (Tableau I, p. 14). De plus, ce Plan directeur abonde dans le même sens que les objectifs de la politique des SP de fin de vie en insistant sur le développement personnel et professionnel continu des infirmières en SP (Tableau II, p. 15).

Concrètement, le Plan directeur du développement des compétences suggère qu'il revient aux infirmières en SP la reconnaissance et l'accompagnement des besoins spirituels des patients en fin de vie et de leur famille. De plus, le Plan encourage le développement personnel et professionnel des infirmières en SP, afin qu'elles gèrent adéquatement les stress spirituels et existentiels associés à leur travail, tels que la confrontation quotidienne à la mort ou les deuils multiples. Ces politiques sont mises de l'avant dans le but ultime d'offrir des soins de qualité aux patients en fin de vie et à leur famille. Bref, au Québec, les directives gouvernementales sont claires quant à l'importance des soins spirituels de première ligne pour les patients en fin de vie et quant au développement professionnel et personnel des infirmières, en ce qui a trait aux dimensions spirituelle et existentielle des soins.

État de la question

En matière de soins spirituels, les lignes directrices adoptées par l'État québécois sont cohérentes avec l'orientation actuelle de la littérature scientifique sur le sujet, laquelle suggère un lien entre l'expérience spirituelle et existentielle

personnelle des soignants et la qualité des soins qui sont dispensés aux patients. La plupart du temps, ce sont les infirmières qui se retrouvent au premier plan pour accompagner les patients dans la détresse existentielle (Twycross, 2002). Les infirmières en SP sont donc amenées à cheminer aux côtés des personnes en fin de vie pour les aider à construire un sens de leur expérience, de leur souffrance, de leur vie et de leur mort (Borneman, & Brown-Saltzman, 2001 ; Coward, 1997). À cet effet, une étude qualitative de Kirsteller, Sheedy et Schilling, (1999) suggère que les infirmières elles-mêmes considèrent que le domaine spirituel est de leur ressort. Toutefois, répondre de façon aidante et compétente à la détresse existentielle des mourants n'est pas tâche facile. D'ailleurs, Marquis (1993) a souligné que beaucoup d'infirmières s'y sont épuisées. Certaines infirmières en SP ont même décrit que, lorsqu'elles travaillent avec des personnes en fin de vie, elles sont « *sur la ligne de front pour faire face à la mort et à la souffrance humaine intense* » (Cohen, & Sarter, 1992).

En plus d'être exposées à la détresse existentielle des patients, les infirmières en SP sont couramment confrontées à la mort comme telle (Boyle, & Carter, 1998), ce qui représente un rappel constant de leur propre mortalité (Lochard, 1989) et de la vulnérabilité de la vie (Lakoff, & Azim, 1991). La littérature clinique sur le sujet propose que l'accompagnement des patients en fin de vie est parfois susceptible de provoquer un questionnement ou une crise existentielle chez l'infirmière; ce qui la renvoie à sa propre quête de sens à la vie (Gendron, 1998). Parallèlement, des résultats de recherche suggèrent que la confrontation avec la mort peut provoquer de la détresse, du stress et de l'anxiété de mort (Fillion, Saint-Laurent, & Rousseau, 2003; Zimmermann, 2004), particulièrement chez les infirmières jeunes et moins expérimentées (Boyle, & Carter, 1998; Mallory, 2003). Alors que certaines infirmières auraient davantage tendance à fuir vers le déni ou l'évitement pour gérer

cette confrontation quotidienne (Abiven, 1990 ; Zimmermann, 2004), d'autres infirmières semblent s'adapter plus facilement à cette source de stress. À cet égard, des études qualitatives ayant abordé la confrontation avec la mort chez les infirmières en SP ont conclu que certaines d'entre elles arrivent à construire un sens de leur expérience en voyant leur travail comme une opportunité d'appivoiser la mort et de cheminer en tant qu'être humain par un examen de leurs valeurs et un processus de croissance personnelle (Quinn, 2003). L'exposition fréquente à la mort et les deuils répétés pourraient cependant demeurer une source de stress et de détresse existentielle (Vachon, Saint-Laurent, & Fillion, 2006). Ces résultats qualitatifs abondent dans le sens de la littérature théorique sur le sujet, qui propose que le rapprochement avec la mort peut à la fois être source de détresse et d'anxiété, mais également une occasion de croître spirituellement et d'apprécier davantage la valeur de la vie (Yalom, 1980).

La façon dont les soignants gèrent le questionnement existentiel issu de la confrontation avec la mort ainsi que l'attitude et les croyances qu'ils développent face au mourir seraient associés à la qualité des soins offerts aux patients. Entre autres, chez les infirmières, l'anxiété de mort serait corrélée à une attitude plus négative envers les patients mourants, ainsi qu'à des attitudes d'évitement et de désengagement (Boyle, & Carter, 1998; Lange, 2008). À cet effet, il semblerait que seulement 35% des infirmières considèrent qu'elles offrent un accompagnement spirituel de qualité aux patients en fin de vie, et ce, à cause d'une peur existentielle de la mort (Mallory, 2003). Ainsi, Stevens et Katsekas, (1999) ont proposé qu'il s'avère nécessaire que les infirmières fassent un certain travail personnel pour accepter les émotions qui entourent la mort afin d'offrir un accompagnement optimal aux patients.

Le contact de l'infirmière avec sa propre spiritualité serait son outil le plus précieux pour accompagner les clients dans leur expérience spirituelle. Des écrits suggèrent que les infirmières qui sont conscientes de leur expérience spirituelle sont plus à même (a) de discuter de spiritualité avec leurs clients, (b) de reconnaître leurs besoins spirituels et existentiels (Byrne, 2002; Miner-Williams, 2006), (c) de faire face de façon adéquate aux deuils multiples (Desbiens & Fillion, 2006) et (d) de percevoir des bénéfices personnels associés à leur pratique en SP (Fillion et al., 2009). Bref, les soignants qui favorisent leur propre cheminement spirituel peuvent mettre leur expérience au service de l'accompagnement des patients pour les aider (Grey, 2006; Jackson, 2004). Plus concrètement, cela signifie prendre contact avec sa propre finitude, dégager ses sources de sens à la vie, réfléchir à ses croyances, valeurs et priorités, pour ainsi élargir sa conscience et être plus ouverts à son expérience et à celle de l'autre (Desbiens, Vachon & Fillion, 2010). En définitive, le contact de l'infirmière avec sa propre spiritualité et sa capacité à gérer ses propres enjeux existentiels semblent être des éléments essentiels au soutien spirituel de qualité aux patients en fin de vie.

Toutefois, la littérature soulève un défi supplémentaire en regard aux soins spirituels. Il semblerait que, trop souvent, les professionnels de la santé aient de la difficulté à reconnaître l'expérience spirituelle et existentielle de leurs clients puisqu'il ne s'agit pas d'un concept assez scientifique, parce qu'il n'y a pas de définition claire de ce concept ou encore parce que la dimension spirituelle est trop difficile à évaluer (Delago, 2005 ; Gray, 2006). En outre, il semblerait que certaines infirmières ne s'attarderaient pas à la dimension spirituelle parce qu'elles la confondent avec la religion, parce qu'elles n'ont pas de mot pour en parler, qu'il s'agit d'un concept trop abstrait (White, 2000) ou encore parce qu'elles manquent de

temps pour l'aborder. Cependant, une étude de White (2000) a permis de conclure que le fait de discuter de spiritualité entre pairs aurait aidé les soignants à acquérir un langage partagé et une réflexion commune sur le sujet. De prendre conscience, verbaliser et exprimer, en prenant compte des perspectives personnelles, feraient en sorte de sensibiliser les soignants aux aspects spirituels de leur travail et de restaurer leur confiance quant à leur capacité d'aborder la détresse existentielle des patients (White, 2000).

En conclusion, le bilan des écrits actuels propose que l'expérience spirituelle et existentielle personnelle des infirmières en SP est associée à la qualité des soins spirituels dispensés aux patients en fin de vie. La littérature semble aussi suggérer qu'il est possible de développer et de conscientiser cette expérience en la partageant entre soignants. De plus, la récente politique de SP de fin de vie, ainsi que le Plan directeur de développement des compétences en SP, adoptent cette tangente en insistant sur le développement personnel et professionnel des soignants en regard aux sphères spirituelle et existentielle des SP. Pourtant, à ce jour, très peu d'études ont documenté l'expérience personnelle des infirmières en SP. Les données disponibles portent davantage sur l'expérience de soins des infirmières, plutôt que sur leur propre spiritualité. Pourtant, une meilleure compréhension de l'expérience personnelle des infirmières permettrait possiblement de mieux saisir la détresse existentielle à laquelle elles sont confrontées et les façons optimales de s'y adapter. Une meilleure connaissance de leur expérience spirituelle et existentielle serait aussi un premier pas pour suggérer des pistes d'intervention et de formation pour faciliter le cheminement spirituel des infirmières et qu'elles puissent tirer profit personnel de leur expérience d'accompagnante.

Objectifs de la présente thèse

La présente thèse vise une contribution à la fois théorique et clinique. Au plan théorique, le premier objectif poursuivi est de tenter de mieux comprendre le concept de spiritualité en contexte de fin de vie. Plus précisément, il s'agit :

- a) de procéder à une revue exhaustive et systématique de la littérature sur le concept de spiritualité en contexte de fin de vie pour en extraire les éléments définitionnels et;
- b) de proposer une définition inclusive inspirée de l'analyse conceptuelle réalisée.

Le deuxième objectif de la présente thèse vise également un apport théorique, mais sera atteint par l'analyse de données qualitatives empiriques. L'objectif est ici de mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie. Plus précisément, il s'agit de tenter de:

- a) mieux comprendre comment les infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie gèrent la confrontation quotidienne à la mort;
- b) décrire et mieux comprendre les composantes des dimensions spirituelle et existentielle de leur expérience personnelle et;
- c) d'explorer les liens potentiels entre l'expérience de confrontation à la mort des infirmières et leur expérience spirituelle et existentielle personnelle.

Le troisième objectif poursuivi par la présente thèse propose une contribution au plan clinique. Il consiste à tenter de mieux comprendre l'expérience spirituelle et

existentielle d'infirmières en SP qui participent à une intervention de groupe d'approche existentielle. Il s'agit notamment :

- a) de décrire, de la perspective subjective des infirmières, leur expérience de la participation au groupe et;
- b) de décrire les effets potentiels de la participation à l'intervention existentielle de groupe sur l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières, tant au niveau personnel que professionnel.

Structure de la thèse

Le prochain chapitre de la thèse (chapitre deux) comprend un article publié, à savoir l'analyse conceptuelle de la spiritualité en contexte de fin vie, citée ci-haut. Ce premier article permet de répondre à la première série d'objectifs poursuivis. Une définition du concept de spiritualité y est proposée.

Le chapitre subséquent (chapitre trois) constitue un complément d'informations à la méthodologie des deux articles empiriques qui le suivront. Il situe l'esprit dans lequel s'est effectuée la quête de connaissances que représente cette thèse, et il permet de mettre en contexte et de justifier les choix méthodologiques présentés dans les deux articles empiriques subséquents.

Le chapitre quatre comprend un article empirique, qui offre une réponse à la deuxième série d'objectifs visés. Cet article propose un apport théorique issu d'une analyse de données qualitatives. Cet article a été accepté pour publication dans la revue *Qualitative Research in Psychology*.

Le chapitre cinq est pour sa part constitué d'un troisième article, qui expose aussi les résultats d'une analyse qualitative de données empiriques. La contribution de cet article se situe davantage au plan clinique et s'inscrit dans la poursuite de la troisième série d'objectifs cités ci-haut. Cet article a également été accepté pour publication dans la revue *Qualitative Research in Psychology*.

En dernier lieu, le chapitre six se veut une discussion générale qui reprend l'essentiel des conclusions tirées à partir des articles empiriques. Ce chapitre présente une synthèse quant à la contribution que représente cette thèse, tant au plan scientifique que clinique. Il expose de plus une appréciation des limites de la thèse, ainsi que les implications pour les recherches futures.

Pour chacun des articles présentés dans le cadre de cette thèse, l'ordre des auteurs correspond à leur contribution respective en fonction des normes de l'*American Psychological Association* (APA). Les permissions des co-auteurs ainsi que des éditeurs des périodiques dans lesquels les articles ont été publiés ont préalablement été obtenues. Les avis d'acceptation de chacun des articles sont disponibles en Appendice A.

Tableau I. Compétence infirmière : besoins psychosociaux et spirituels

Compétences générales	Compétences spécifiques	Éléments de compétences générales et spécifiques
Observer et évaluer les besoins psychosociaux et spirituels de la personne et de ses proches et y répondre.	Évaluer et comprendre l'influence de plusieurs éléments sur l'expérience d'un stade avancé de maladie et de la mort.	Éléments influençant l'expérience d'un stade avancé de maladie et de la mort : pratiques culturelles et spirituelles, valeurs, croyances, traditions, réactions émotionnelles, dynamique familiale, vécu de la personne et de ses proches.
	Cerner l'impact de la maladie grave au sein de la famille et sur tous ses membres, de même que les conséquences sociales qui en découlent.	Impacts de la maladie grave sur la personne et sur la famille, y compris les enfants : modification de l'image corporelle et de la sexualité, souffrance psychologique et spirituelle, modification des rôles, conséquences professionnelles et financières, concepts de crise et de transition, mécanismes d'adaptation.
	Accompagner la personne et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux pertes qui y sont associées.	Accompagnement de la personne et de ses proches : reconnaissance des pertes et de la souffrance; aide à la clarification des valeurs, des croyances, des besoins spirituels et de ce que représente la qualité de vie pour la personne et ses proches ; soutien dans la détermination et l'utilisation des stratégies d'adaptation.
	Aider la personne et ses proches à accéder aux ressources appropriées pour répondre à leurs besoins de soutien psychologique, social et spirituel.	Possibilités de soutien psychologique, social et spirituel offert par différents membres de l'équipe interdisciplinaire et d'autres organisations.

Tableau II. Compétence infirmière : développement personnel et professionnel

Compétences générales	Compétences spécifiques	Éléments de compétences générales et spécifiques
Être capable d'introspection.	Reconnaître l'influence de ses propres valeurs et croyances sur la prestation des soins.	Valeurs personnelles et croyances spirituelles, religieuses, sociales et culturelles concernant la vie, la fin de vie et la mort.
	Reconnaître les facteurs de stress particuliers aux soins infirmiers palliatifs et déterminer des stratégies d'adaptation qui assurent le bien-être.	Facteurs de stress et stratégies d'adaptation. Questions particulières liées aux limites professionnelles dans le domaine des soins infirmiers palliatifs (ambiguïté des rôles, stress lié au rôle, identification aux malades et à leurs proches, conscience de ses vulnérabilités sur les plans professionnel et personnel).
Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Reconnaître les pertes et les deuils multiples qui s'accumulent et prendre les mesures pour s'y adapter.	Stratégies d'adaptation aux pertes et deuils multiples (reconnaissance des pertes et deuils, participation à des rituels, counselling).
	Participer régulièrement à des activités de formation et mettre en pratique ses nouvelles connaissances en dispensant des soins infirmiers palliatifs.	Listage des besoins relatifs au développement professionnel, élaboration et réalisation d'un plan de développement professionnel.
	Utiliser les connaissances acquises par la recherche en soins palliatifs et autres domaines apparentés.	Repérage et consultation de résultats de recherche pour application pratique.

Références

- Abiven, M. (1990). *Pour une mort plus humaine : Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs*. Paris: Interéditions.
- Aries, P. (1981). *The hour of our death*. New York: Knopf.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.
- Borneman, T., & Brown-Saltzman, K. (2001). Meaning in illness. In Ferrell, B.R., & Coyle, N. (Eds.), *Textbook of palliative Nursing* (pp.415-424). Toronto: Oxford University Press.
- Boyle, M., & Carter, D.E. (1998). Death anxiety amongst nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(1), 37-42.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10(4), 272-280.
- Byock, I. 2002: The meaning and value of death. *Journal of Palliative Medicine* 5, 279-288.
- Byrne, M. (2002). Spirituality in palliative care: What language do we need? *International Journal of Palliative Nursing*, 8(2), 67-74.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342(9), 654-565.
- Chochinov, H.M., & Breitbart, W. (2000). *The handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press.

- Cohen, M.Z., & Sarter, B. (1992). Love and work: Oncology nurses' view of the meaning of their work. *Oncology Nursing Forum*, 19(10), 1481-1487.
- Cole, B., & Pargament, K. (1999). Re-creating your life: A spiritual/psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 8(5), 395-407.
- Coward, D.D. (1997). Constructing meaning from the experience of cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 13(4), 248-251.
- Delgado, C. (2005). A discussion of the concept of spirituality, *Nursing Science Quaterly*, 18(2), 157.
- Desbiens, J.F., Vachon, M., & Fillion, L. (2010). Favoriser le bien-être spirituel. Dans P.A. Potter et A.G. Perry (Eds). *Soins infirmiers*. 3^e ed. Montréal: Chenelières Éducation.
- Desbiens, J.F., & Fillion, L. (2007). Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(6), 291-300.
- Ferrel, B. (2007). Meeting spiritual needs: What is an oncologist to do? *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 467-468.
- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I., et al. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18(5), 1-11.

- Fillion, L., Saint-Laurent, L., & Rousseau, N. (2003). Les stressseurs liés à la pratique en soins palliatifs : Les points de vue des infirmières. *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 4(1), 5-41.
- Gendron, C. (1998). Les soins palliatifs, un chemin d'humanité (2^e partie). *Canadian Nurse*, 94(9), 40-46.
- Gray, J. (2006). Measuring spirituality: Conceptual and methodological considerations. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 10(2), 58.
- Grey, A. (1994). The spiritual component of palliative care. *Palliative Medicine*, 8, 215-221.
- Jackson, C. (2004). Healing ourselves, healing others. *Holistic Nursing Practice* 18(2), 67-81.
- Kirsteller, J.L., Sheedy, Z.C., & Schilling, R.F. (1999). I would if I could: how oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psycho-oncology*, 8, 451-459.
- Kissane, D.W. (2000). Psychospiritual and existential distress: The challenge for palliative care. *Australian Family Physician*, 29(11), 1022-1025
- Lakoff, R.S., & Azinm, H.F.A. (1991). Society's changing views on mourning: Some clinical implications. *Group Analysis*, 24, 356-362.
- Lange, M. (2008). *Assessing nurses' attitudes towards death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center*. Poster session presented at the 5th annual meeting of the American Psychosocial Oncology Society, Irvine, California, USA

- Lochard, B. (1989). Immediate, residual and long-term effects of a death education instructional unit on the death anxiety levels of nursing students. *Death Studies, 13*, 137-159.
- Mallory, J.L. (2003). The impact of a palliative care educational component on attitudes toward care of the dying in undergraduate nursing students. *Journal of Professional Nursing, 19*(5), 305-312.
- Marquis, S. (1993). Death on the nursed: Burnout of the provider. *Omega Journal of Death and Dying, 27*, 17-34.
- Millison, M. (1995). A review on the research on spiritual care and hospice. *The Hospice Journal, 10*, 3-18.
- Miner-Williams, D. (2006). Putting a puzzle together: Making spirituality meaningful for nursing. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 811–821.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Tiré en ligne au: www.msss.gouv.qc.ca/cancer
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2004). *Projet de politique en soins palliatifs de fin de vie* (BNQ 04 828 02W). Québec (Qc) : Canada. Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Narayanasamy, A. & Owens, J. (2001). A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients. *Journal of Advanced Nursing, 33*(4), 446-455.

- Öhlén, J. (2002). Practical wisdom: Competencies required in alleviating suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 293-299.
- Organisation mondiale de la santé. (2002). Definition of Palliative Care. (Tiré en ligne le 17 novembre 2008 au <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)
- Portenoy, R., Thaler, H.T., Kornblith, A.B., Lepore, J.M., Friedlander-Klar, H., Kiyasu, E., Sobel, D. et al. (1994). The Memorial Symptom Assessment Scale: An instrument for evaluation of symptom prevalence characteristics and distress. *European Journal of Cancer*, 30A(9), 1326-1336.
- Quinn, B. (2003). Exploring nurses' experiences of supporting a cancer patient in their search for meaning. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 164-171.
- Seale, C., Addington-Hall, J., & McCarthy, M. (1997). Awareness of dying: Prevalence, causes and consequences. *Social Sciences & Medicine*, 45, 477-484.
- Stevens, R.D., & Katsekas, B.S. (1999). Nursing the terminally ill: Being with people in difficult times. *Home Health Care Nurse*, 17(8), 504-509.
- Twycross, R.G. (2002). The challenge of palliative care. *International Journal of Clinical Oncology*, 7, 271-278.
- Vachon, M., Saint-Laurent, L., & Fillion, L. (2006). *Confrontation avec la mort chez les infirmières en soins palliatifs : Source de stress ou expérience enrichissante ?* Communication orale présentée à la Seconde Journée Scientifique, Département de psychologie, Université de Montréal.

White, G. (2000). An inquiry to the concepts of spirituality and spiritual care.

International Journal of Palliative Nursing, 6(10), 479-484.

Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. New-York: Basic Books.

Zimmerman, C. (2004). Denial if impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Sciences & Medicine*, 59, 1769-1780.

-CHAPITRE II-

REVUE SYSTÉMATIQUE DE LA LITTÉRATURE

A CONCEPTUAL ANALYSIS OF SPIRITUALITY AT THE END OF LIFE

Mélanie Vachon, Ph.D. (c)

Département de psychologie

Université de Montréal

Lise Fillion, RN., Ph.D.

Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Centre de recherche en cancérologie, CHUQ

Maison Michel-Sarrazin, Québec

Marie Achille, Ph.D.

Département de psychologie

Université de Montréal

Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end-of-life. *Journal of Palliative Medicine*, 3(12), 53-59.

Abstract

The definition of spirituality is the subject of endless debates in the empirical literature. This content analysis aims at: (a) exhaustively reviewing the empirical literature on end of life spirituality to extract definitional elements of this concept; (b) elaborating on these definitional elements to create an integrative and inclusive definition of end of life spirituality, based on the items retrieved. A search of the literature on spirituality published in the last 10 years was conducted via the the *Psychinfo* and *Medline* databases. Seventy-one articles were selected based on specific inclusion criteria. A qualitative thematic analysis yielded 11 dimensions for the concept of end of life spirituality, namely: (1) meaning and purpose in life, (2) self-transcendence, (3) transcendence with a higher being, (4) feelings of communion and mutuality, (5) beliefs and faith, (6) hope, (7) attitude towards death, (8) appreciation of life, (9) reflection upon fundamental values, (10) the developmental nature of spirituality as well as (11) its conscious aspect. The definition derived from this concept analysis, after being tested empirically, may be useful in informing the development of new measures of spirituality and new protocols to assess spirituality in clinical settings.

KEYWORDS: Spirituality, palliative care, end of life, meaning and purpose, transcendence.

Introduction

Palliative care aims at providing holistic care by relieving physical, social, psychological, spiritual, and existential suffering for patients who face serious illness, such as cancer (WHO, 2002). Indeed, for those patients, emotional, existential and spiritual distress associated with death confrontation might exacerbate the perception of pain, restlessness and symptoms of despair (Wasner, Longaker, Fegg, & Borasio, 2005). On the other hand, spiritual involvement and well-being have been shown to prevent distress in patients facing death (McClain, Rosenfeld, & Breitbart, 2003). Therefore, spiritual care is becoming an important component of holistic palliative care.

In the past fifteen years, there has been growing attention and interest on the spiritual dimension of palliative care (Boston, & Mount, 2006; Hermsen, & Ten Have, 2004; Rose, 1999; Sinclair, Pereira, & Raffin, 2006;). Despite the considerable body of literature that has recently emerged on the concept of spirituality in palliative care, the definition of spirituality remains the subject of endless debate (Kellehear, 2000; McGrath, 1999; Sinclair, Pereira, & Raffin, 2006). Authors have even suggested that the only point of unity in the literature on spirituality is its conceptual ambiguity (Sinclair, Pereira, & Raffin, 2006).

The absence of a clear definition of the concept of spirituality has several implications. First, it halts the progression of knowledge regarding spirituality and spiritual care at the end of life. Second, the terminological confusion impacts the provision of spiritual care in clinical settings. For instance, palliative care providers have reported difficulties with discussing spirituality because it seems too abstract for them (White, 2000). However, in order to provide spiritual care and to recognize

patients' spiritual needs, clinicians have to be aware of what the term spirituality refers to. The confusion surrounding the definition of spirituality challenges the delivery of spiritual care and, by the same token, of holistic palliative care.

Although spirituality is not well defined, a consensus emerges from the actual body of literature on the distinction between spirituality and religion (Astroew, Puchalski, & Sumalsy, 2001; Kennedy, & Cheston, 2003; Rumbold, 2003; Sulmasy, 2002;). Even though the conceptual relationship between spirituality and religion is known to be complex (Rumbold, 2003); religion is mostly thought of as “*an organized faith system, beliefs, worship, religious rituals, and relationship with a divine being*” (Sinclair, Pereira, & Raffin, 2006, p. 467), whereas spirituality is generally described in the scientific literature as a concept more wide-ranging and inclusive than religion. Therefore, adhering to a specific religion might be one of the ways to express one's spirituality (Astroew, Puchalski, & Sumalsy, 2001; Rumbold, 2003). This conception of spirituality often entails that all humans are spirituals, but that only some of them are religious (Rumbold, 2003).

Nowadays, spirituality is considered to be a fundamental issue in palliative care (Okon, 2005). An inclusive and comprehensive definition is needed to guide clinical practices and to stimulate knowledge progression in the academic field. Therefore, the present work was undertaken to provide a rigorous concept analysis with the aims of: (a) exhaustively reviewing the empirical literature on spirituality at the end of life to extract all the definitional elements of this concept, and (b) elaborating on these elements to create an integrative and inclusive definition of spirituality, based on the items retrieved from the empirical literature.

Method

Search Strategy

An exhaustive search of the literature on spirituality published in the last 10 years was conducted via the *Psychinfo* and *Medline* databases under the keywords “spirituality” and “end of life” or “death” or “dying” or “palliative care”. The decision to include only articles published in the last 10 years (1996 - 2007), was made by taking into consideration the increase in interest for the subject in the past years and to therefore insure that the most recent and relevant publications were considered. Furthermore, it was assumed that recent research and writing on the subject would integrate prior knowledge. Nine hundred and forty-six publications were found from this initial search.

Article Selection

Of these 946 articles, the selection was refined on the basis of three criteria: a) publication type; b) population and research object; and c) definition-related content. For the publication type, both quantitative and qualitative research articles, as well as literature reviews written in either French or English, were retained. Doctoral and master theses or dissertations were not considered as we expected that the most rigorous ones would have been published as articles. Books and book chapters were also excluded because they were thought to mostly consist of syntheses of the empirical literature. Finally, commentaries, editorials and clinical articles were eliminated because most of them were not based on empirical foundations.

With regards to the second selection criterion, only articles concerned with palliative care population or populations of patients afflicted by a potentially

incurable disease or serious illness implying a confrontation with death were retained. Several articles were excluded based on this criterion, namely articles on normal ageing, spirituality in children, chronic illness not directly associated to death confrontation, near-death experience, suicide and mourning.

Finally, the 343 articles retained were further reviewed based on their relevance to the current study. Only those articles that presented either a clear definition of the concept of spirituality, or at least some definitional elements were retained. The final selection was comprised of 70 articles (see Appendix B).

Data Analysis

In preparation for the analysis, the articles were summarized. They were classified based on the approach taken to discuss spirituality (e.g. either as purely conceptual or as a coping strategy). Subsequently, elements of these definitions were extracted. Since most of the quantitative studies measured spirituality with spiritual well-being measures, such as the Spiritual Well-Being Scale (SWBS) (Paloutzian, & Ellison, 1982) and the spiritual well-being subscale of the Functional Assessment for Chronic Illness Therapy measure (FACIT-SP) (Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez, & Cella, 2002), the prior conceptual definitions used for the operational definition of those instruments were considered for the analysis. For example, in the SWBS, spiritual well-being is defined as “*the affirmation of life in a relationship with God, self, community and environment that nurtures and celebrates wholeness.*”¹⁸ This scale has two components; existential and religious (Ellborster-Ryan, 1985). The existential dimension focuses on meaning and purpose in life, whereas the religious component is about the relationship with God (Gioiella, Berkman, & Ronbinson, 1998). All articles that measure spirituality with the SWBS were considered under

this definition. Finally, an exhaustive list of all the definitional elements of spirituality was made.

Thematic Analysis

The thematic analysis was conducted based on the six-phase method reported by Braun, & Clarke (2006). The first phase is to familiarize with the data. In our case, we transcribed and re-read all 70 definitions that were selected for the analysis. Second, Braun and Clarke suggest generating initial codes for interesting features in a systematic fashion across the data set. At that point, we coded every idea that appeared to be a basic element of definition. The third phase involves the grouping of codes (in our case, the grouping of elements of definition) under a more general theme. An example of theme that emerged from coding is provided in Table III (p.40). The fourth step, 'reviewing themes', consists of generating a 'thematic map' (putting themes in relationship with each another) and to make sure that the themes still represent the idea of initial codes. Therefore, we reviewed all the themes and codes and made some adjustments. In some cases, a theme emerged directly from coding. For example, spirituality was often defined as a search for meaning and purpose. The code was so frequent that we decided to conserve it as an important theme. Fifth, as suggested by Braum and Clarke, we defined all categories (11 in our case). The definitions of all 11 themes that emerged are provided in the results section. The sixth step usually consists of relating emerging themes with the literature on the subject. Since we wanted to create a definition, we went back to the 'mapping' step to also describe the relationships between the themes to create a coherent and inclusive definition. For more details on the thematic analysis method, we refer the reader to Braum and Clarke (2006).

Results

Elements of Definition

Eleven themes emerged from the content analysis, namely (1) meaning and purpose, (2) self-transcendence, (3) transcendence with a higher being, (4) mutuality and feeling of communion, (5) faith and beliefs, (6) hope, (7) attitude towards death, (8) appreciation of life, (9) reflection upon fundamental values, (10) the developmental nature of spirituality and (11) its conscious aspect. The 11 elements and the number of articles that refer to them are illustrated in Figure 1 (p.41).

Meaning and Purpose. The dimension of meaning and purpose was inevitably part of almost all definitions reviewed. This theme emerged from items such as “a search” and “a quest” for meaning, as well as from the idea of constructing and finding meaning out of different life events, and finding global meaning to life and death. This dimension also includes the importance of having a unique purpose or mission that gives meaning to life. Therefore, in many cases, spirituality could be defined as “a search for meaning and purpose in life” or as “a feeling to have found a meaning and purpose in life and death.”

Self-Transcendence. Self-Transcendence was the second most cited dimension of spirituality in the end of life context. Self-transcendence can be defined as a sense of connecting authentically with the inner self. This theme emerged from definitional elements such as “a feeling of communion with the self” and personal characteristics such as authenticity, faith in the self, and inner peace. Spirituality may comprise those personal feelings and characteristics.

Transcendence with a higher being. Transcendence also emerged as a significant component of spirituality. This theme includes all items that relate to a belief in, faith in, or feeling of communion with, a Divine or a higher being. It refers to a dimension that transcends the physical, social and material world. The majority of articles discussed this dimension as being part of the spiritual experience. This component of spirituality appears closely related to religion in those cases where the “higher being” is a known God.

Mutuality and feeling of communion. A feeling of communion and of mutuality was often described as part of the spiritual experience. This feeling of communion can be felt with the self, with nature or the environment, with God or the Universe, within interpersonal relationships and even with things. This feeling of mutuality could be defined as something that fulfills the self and that implies a feeling of not being alone.

Faith and beliefs. Many definitions of spirituality described the importance of faith and beliefs. This dimension is often related to the idea of a Divinity or a higher being. However, faith and beliefs are not necessarily related to God or to a Divine power. Faith in the self, a profound faith in human beings in general, or faith in a higher order system is also part of the spiritual experience according to this definition. For instance, beliefs such as believing in destiny or believing that each event has a purpose are considered forms of spiritual belief.

Hope. Hope also emerged as a significant component of spirituality. Hope can take on several meanings, depending on the specific context in which it is experienced. On the one hand, hoping for better days especially during times of difficulty seems to be characterized as a spiritual attitude toward life. In the end-of-

life context, hope in life after death in the absence of specific beliefs is described as being spiritual. Finally, even in the absence of beliefs or hope for life after death, hoping to find meaning in life and death, hoping to die without pain, or hoping to conclude “unfinished business” also characterize the spiritual experience at the end of life.

Attitudes towards death. A few of the definitions reviewed identified a confrontation with death as a trigger of spirituality. The idea of preparing for, accepting and to being more conscious of one’s death is part of the spiritual journey, especially at the end of life when accepting death becomes the main focus. To view death as a transition toward something else, which constitutes some kind of belief that gives meaning to death, was described in the literature as a spiritual attitude toward death.

Appreciation of life. Appreciation of life emerged in the literature as being a component of spirituality. This category was created from elements such as “recognizing the precious character of life”, the capacity to live in the here and now and to appreciate life’s simple moments. A positive attitude and gratitude towards life as well as considering life as a gift was often described as being part of a “spiritual attitude”. Finally, the ability to appreciate beauty and nature and to be filled with wonder are included in this category.

Reflection upon personal values. Some of the definitions retrieved included a profound examination of personal values as an element of the concept of spirituality. Those profound values include namely authenticity, compassion, altruism, kindness and charity, and appear to be associated with being spiritual. This dimension of the

spiritual journey can be considered as a result of personal reflection, from which an individual tries to get at the essence of what is significant and important.

Developmental nature. The developmental nature of spirituality also emerged as a significant dimension of spirituality that should be included in its definition. Some articles, when describing spirituality, mentioned that it should be considered as a process instead of as a static state. Furthermore, most definitions talked of spirituality in terms of “spiritual growth” or as a quest or journey. Therefore, spirituality can be viewed as resulting from a developmental process.

Conscious nature. Although the conscious and reflective aspect of spirituality was often implicitly mentioned in the definitions reviewed, a few articles explicitly described this aspect of the spiritual experience. In fact, the spiritual experience may be described as being fully present and conscious. Consciousness of one’s values, beliefs and of the transcendent dimensions of life may be what actually makes the experience spiritual. Moreover, the reflective process associated with this experience also characterizes the conscious dimension of spirituality. Additionally, consciousness may help to elucidate one of the distinctions between spirituality and religion. To practice a religion and to accomplish diverse rites and rituals without reflecting upon and questioning their signification might be a religious activity, but would not be considered spiritual. On the other hand, to be conscious of and reflect upon one’s values would be spiritual, whether it is symbolized by rites or specific actions or not.

Discussion

This article aimed at reviewing the empirical literature on spirituality at end of life in a systematic manner to extract all the elements of its definition. The concept analysis yielded 11 dimensions of spirituality. This study also aimed at elaborating an

integrative and inclusive definition of spirituality, based on the items retrieved from the empirical literature. In light of the 11 elements that emerged, it is now possible to suggest relationships to link those dimensions into an integrative definition.

Definition of Spirituality

First, based on what we found, we suggest that spirituality should be described as a dynamic process. Spirituality necessarily evolves in time and is often triggered, especially in the context of serious illness, by confrontation with death (either death itself or illness), which challenges one's belief system.

Second, even if not highlighted in many articles, we would like to insist on the fact that spirituality should be described as a conscious experience regardless of the context in which it is experienced. The consciousness of the transcending dimensions, the capacity to recognize the singularity of specific moments and the capacity to reflect upon values and priorities are what makes an experience spiritual. Hence, we suggest that the conscious aspect of the spiritual experience should be part of an integrative definition.

We might therefore define spirituality as a “*developmental and conscious process, characterized by two movements of transcendence; either deep within the self or beyond the self.*” Those two movements may be experienced by the same person, or not. *Self-Transcendence* involves a profound self-reflection and a will to go beyond the self in accomplishing actions and living according to one's *profound values*. Self-transcendence provides a sense of coherence that allows one to give *meaning* to events as well as to discover a unique *purpose* and *global meaning* to life. It also implies a deep *faith* in the self (and in one's unique purpose in life), as well as faith in others in *mutual* relationships that allows one to *appreciate the precious value*

of life. Transcendence with a Higher Being also characterizes the spiritual experience and is characterized by a *feeling of connection and mutuality* with a higher power. This relationship with a higher being is mostly characterized by deep *faith and beliefs* in this power, which allows one to give *meaning* to life and *death* (symbolizing death as a transition to something else), and contributes to preserving hope of something positive like a form of life or a continuity after death.

Contributions and Limitations

The present article contributes to the terminological debates on spirituality by providing a new definition of spirituality based on 11 dimensions that emerged from a concept analysis of the empirical literature of the past ten years. It is a first step toward providing a complete, inclusive and comprehensive definition, something that has been lacking in the existing literature (Sinclair, Pereira, & Raffin, 2006).

The absence of a standard definition of spirituality in the palliative care literature has had an impact on our ability to assess spirituality, both in a clinical and in a research context (e.g. such as to measure changes after an intervention). The definition provided in this article opens the way for an empirical validation of this definition, which, once validated, could inform the development of new measures of spirituality and new protocols to assess it in clinical settings.

The present concept analysis, however, has limitations. First, even though the process of reviewing and analyzing the literature was done systematically, it was done only by the first author. We need to account for the subjective contribution of the first author in this thematic analysis, which highlights the need to test empirically the final definition offered. Second, the definition of spirituality suggested is based only on the palliative care literature. Obviously, spirituality is far from being exclusive to the

context of serious illness or end of life. It would be relevant, in future research, to explore the potential differences between spirituality in seriously ill patients with spirituality over the course of life and in non-clinical populations. Finally, the definition provided in this article is only representative of the empirical literature on the subject. Clinical definitions, as well as literature from philosophy and theology have not been considered. In the future, it might be valuable to compare this “empirical” definition to what other sources of knowledge (clinical, religious, and philosophical) suggest, to obtain a more complete picture of spirituality.

References

- Astroew A. B., Puchalski, C. M., & Sumalsy, D.P. (2001). Religion, spirituality, and health care: Social, ethical, and practical considerations. *American Journal of Medicine, 110*, 283-287.
- Boston P, H., & Mount, B., M. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management, 32*(1), 13-26.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101.
- Ellborster-Ryan, J. (1985). Selecting an instrument to measure spiritual distress. *Oncology Nursing Forum, 12*(2), 94-99.
- Gioiella, M.E., Berkman, B., & Robinson, M. (1998). Spirituality and quality of life in gynecologic oncology patients. *Cancer Practice 6*(6), 333-338.
- Hermsen, M.A., & Ten Have, H.M.J. (2004). Pastoral care, spirituality, and religion in palliative care journals. *American Journal of Hospice & Palliative Care, 21*(5), 353-356.
- Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: A model of needs. *Palliative Medicine, 14*, 149-55.
- Kennedy, C., & Cheston, S.E. (2003). Spiritual distress at life's end: Finding meaning in the maelstrom. *Journal of Pastoral Care & Counseling, 57*(2), 131-141.

- McClain, C.S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally ill cancer patients. *Lancet*, *361*, 1603-607.
- McGrath, P. (1999). Exploring spirituality through research: An important but challenging task. *Progress in Palliative Care*, *7*, 310.
- Okon, T.R. (2005). Spiritual, religious, and existential aspects of palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, *8*(2), 392-414.
- Paloutzian, R.F., & Ellison, C.W. (1982). Spiritual well-being scale. Loneliness, spiritual well-being and the quality of life. In Peplau LA, Perlman D (Eds.), *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research, and Therapy*. New-York: Wiley-Interscience, 224-237.
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M., 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). *Annals of Behavioral Medicine*, *24*, 49-58
- Rose, A. (1999). Spirituality and Palliative care: The attitudes of occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, *62*(7), 307-312.
- Rumbold, B.D. (2003). Caring for the spirit: Lessons from working with the dying. *Medical Journal of Australia*, *179*(6), S11-S13
- Sinclair, S., Pereira, J., & Raffin, S. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, *9*(2), 464-478.

Sumalsy, D.P. (2002). A bisopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end-of-life. *The Gerontologist*, 42(3), 24-33.

Wasner M., Longaker, C., Fegg, M., & Borasio, G. (2005). Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 19, 99-104.

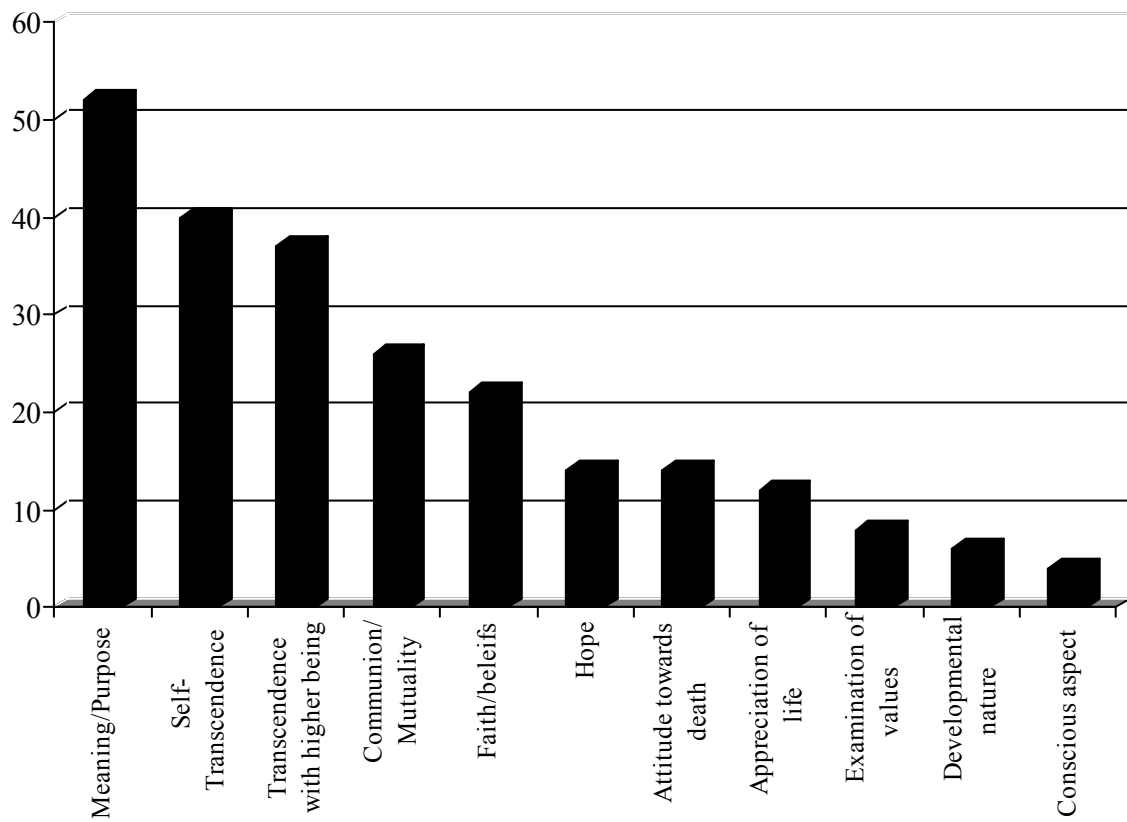
White, G. (2000). An inquiry to the concepts of spirituality and spiritual care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(10), 479-484.

World Health Organization. (2006). Definition of Palliative Care. (Consulted on November 17th, 2006) at <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Table III. Examples of themes that emerged from the content analysis

Emerging Theme	Examples of citations from definitions	
Developmental nature	“A life-long process”	“A quest of personal growth”
Self-Transcendence	“A responsibility to exploit one’s potential”	“ To go beyond and deeply inside the self”
Appreciation of life	“Considering life as a gift”	“Appreciation of nature and beauty”
Meaning and purpose	“Conviction to have a goal, a unique role in life”	“To have a mission in life”

Figure 1. Number of articles that treated of the diverse elements of definition



-CHAPITRE III-

CADRE PHILOSOPHIQUE, CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE

Ce chapitre se veut un complément d'informations qui permettra de positionner les choix méthodologiques présentés dans les deux articles empiriques qui suivront. Cette partie vise donc à justifier la démarche qualitative utilisée dans le cadre de cette thèse, à situer notre position paradigmatique, à présenter notre démarche théorique en détails, à décrire les choix méthodologiques effectués et à expliquer les critères de rigueur qui ont guidé ces choix.

La démarche qualitative

La présente thèse propose de décrire et de mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie. En outre, nous souhaitons explorer l'expérience de ces infirmières à travers une intervention de groupe d'approche existentielle. Cette étude est donc de nature descriptive et exploratoire. Comme l'apport méthodologique de la recherche qualitative dans l'étude de processus et de phénomènes complexes est maintenant reconnu (Marshall, & Rossman, 1989) et que l'expérience spirituelle est considérée comme un phénomène psychique difficilement tangible qui ne peut être mesuré mais plutôt exploré (Carroll, 2001), une démarche qualitative a été sélectionnée. De plus, il a été suggéré que la meilleure façon de refonder la connaissance des réalités sociales et psychiques, telles que l'expérience subjective de l'accompagnement, est de commencer par explorer les savoirs et les expériences des individus concernés par cette réalité (Bernier, 1987). Ainsi, une démarche essentiellement inductive, et non de vérification d'hypothèses, semble ici la meilleure façon de répondre aux objectifs de recherche.

La position paradigmatique

Les méthodes de recherche qualitatives font référence à différentes procédures de cueillette de données empiriques vouées à la description et à l'interprétation en profondeur de l'expérience de participants, dans un contexte spécifique (Denzin, & Lincoln, 2000). Ainsi, les méthodes de recherche qualitatives s'affranchissent de la tradition positiviste qui inspire plutôt la recherche quantitative. Le projet de recherche qualitatif peut prendre racine dans différentes positions paradigmatiques, ce qui en influencera sa portée, sa méthode, et l'évaluation de sa rigueur. Un paradigme de recherche est « *une série de présupposés sur la vision du monde social, qui offre un cadre philosophique et conceptuel pour guider l'étude de ce monde* » (Filstead, 1979, p. 34). Ainsi, le paradigme de recherche sélectionné oriente le chercheur dans l'identification des présuppositions théoriques et philosophiques quant à l'objet de recherche, autant que dans la sélection d'une démarche méthodologique, des outils de recherche employés, du choix des participants, de l'analyse et de l'interprétation des données (Denzin & Lincoln, 2000).

La position constructiviste-interprétative

Dans le cadre du présent projet de recherche, une position paradigmatique constructiviste-interprétative est adoptée. Cela implique que nous adhérons à une vision relativiste du monde social, lequel est constitué de multiples réalités subjectives également valides et valables (Schwandt, 1994). Le monde social n'est pas ici perçu comme une entité externe, singulière ou connaissable en soi (Hansen, 2004). Plus précisément, nous prétendons que la réalité à laquelle nous nous intéressons ici, à savoir l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie, prend forme dans la co-construction qui s'opère entre l'univers

subjectif des participants, celui du chercheur, ainsi que dans la rencontre de ces deux subjectivités. Nous nous situons donc dans un courant herméneutique, qui sous-tend que le sens d'une expérience n'est pas directement accessible, mais qu'il prend forme dans une réflexion commune du chercheur et des participants (Schwandt, 2000; Sciarra, 1999). D'un point de vue épistémologique (i.e. le rapport de l'investigateur à la connaissance), l'interaction du chercheur et de son objet (les participants) est au centre du processus de quête d'un savoir, et c'est seulement dans ce dialogue interactif qu'un sens et qu'une compréhension approfondie du phénomène à l'étude peuvent émerger. Un tel projet de recherche constructiviste adopte conséquemment une perspective idiographique; on cherche ici à développer une compréhension approfondie de l'individu en tant qu'entité unique et complexe. L'investigation constructiviste a, de plus, une portée émique. Nous considérons que le sens qui se dégage de la co-construction est tributaire d'un contexte bien particulier. Ce sens construit ne vise pas à être généralisé au-delà de la spécificité du contexte dans lequel il a émergé (Ponteretto, 2005).

Mise en lumière des présupposés

Contrairement à la position positiviste traditionnelle qui tend vers la neutralité et l'objectivité du chercheur et ce, dans le but de contrer son influence sur l'objet de recherche, la perspective constructiviste-interprétative suppose plutôt que le chercheur ne peut pas faire abstraction de sa propre réalité dans le processus d'investigation. Dans cette optique, une démarche rigoureuse implique la reconnaissance la plus complète possible de la subjectivité du chercheur, plutôt que la tentative de la neutraliser. Ainsi, comme l'expérience du chercheur est reconnue et valorisée dans

son apport à la co-construction, il devient essentiel de mettre en lumière ses présupposés face à l'objet de recherche (Creswell, 1998).

Dans le cadre de la présente thèse, nous sommes porteurs de présupposés issus d'un bagage théorique, clinique, voire personnel. La lecture effectuée du phénomène à l'étude est teintée d'une approche dynamique et existentielle, fortement inspirée des travaux de Yalom (2008; 1980). Notre vision du phénomène suppose, par exemple, que le rapport à la mort est une réalité existentielle universelle qui contribue, plus ou moins explicitement, à la façon dont l'humain organise son expérience subjective. Plus précisément, nous supposons que les infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie et qui vivent ainsi au quotidien en proximité avec la mort, organisent leur expérience subjective de façon à maintenir leur équilibre psychique en faisant face à la réalité existentielle de la finitude. En outre, nous supposons que l'humain est spirituel, à différents degrés, et que cette dimension de l'expérience, plus ou moins consciente, peut être comprise et explorée.

D'autre part, notre vision est aussi influencée par l'approche intersubjective (Buirski, & Haglund, 2001). La théorie intersubjective suppose que l'être humain organise son expérience subjective de façon à trouver des solutions dynamiques pour faire face à la réalité, tout en préservant une impression fondamentale de cohésion du soi. Toujours selon cette approche, la construction dynamique de l'expérience subjective se forge à travers les interactions. Conséquemment, nous postulons que les infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie organisent et construisent leur expérience avec leur propre bagage expérientiel, à travers les interactions avec leurs patients, ainsi que dans le processus de mentalisation de cette expérience en dialogue avec le chercheur. De plus, en ce qui concerne le dernier objectif de recherche (i.e.

l'exploration du vécu de l'intervention de groupe), nous prenons pour acquis que l'expérience subjective des infirmières pourrait se réorganiser et se modifier à travers les interactions qui auront lieu dans l'échange entre les participants à l'intervention d'approche existentielle.

La démarche théorique

Une approche phénoménologique

C'est donc dans une position constructiviste et dans une perspective existentielle et intersubjective que la présente thèse se situe. En lien avec ces postulats, et compte tenu que l'objectif global de cette étude est de mieux comprendre l'expérience subjective des infirmières, une approche phénoménologique est utilisée. La démarche phénoménologique se prête bien à l'étude des phénomènes expérientiels (Giorgi, 1997), son but étant d'obtenir une meilleure compréhension de l'essence d'une expérience (Crotty, 1996, Moustakas, 1990; Paley, 1998). Le projet phénoménologique implique une exploration détaillée de l'expérience vécue d'un participant. Ce monde vécu par l'individu est reconnu comme étant unique et pleinement valable. Par ailleurs, l'approche phénoménologique permet aussi d'apprécier et de dégager les universels qui relient entre elles les diverses expériences subjectives individuelles d'un phénomène. La tradition philosophique allemande du mouvement phénoménologique (Edmund Husserl, 1859-1938 ; Martin Heidegger, 1889-1976) réfère à la notion « d'essence » pour qualifier les notions existentielles qui englobent les sens des subjectivités distinctes.

Plus concrètement, dans le cadre de la présente thèse, nous supposons que la perception de chacune des infirmières est unique. Nous postulons toutefois aussi qu'il y a une certaine partie de cette réalité spirituelle et existentielle qui est partagée, qui se

veut l'essence du phénomène à l'étude. La démarche phénoménologique implique alors de mettre en commun les différentes constructions individuelles et perceptions subjectives pour tenter de cerner les essences de l'expérience existentielle et spirituelle vécue par les infirmières dans leur rôle d'accompagner des patients en fin de vie (Van Manen, 1994).

La phénoménologie interprétative

Bien que le présent projet de recherche s'inscrive dans le courant phénoménologique, il s'affranchit de la position traditionnelle, en mettant davantage d'emphase sur l'aspect dynamique du processus de recherche (Smith, & Osborn, 2003). Plus précisément, c'est dans une démarche d'analyse phénoménologique interprétative que le phénomène à l'étude est ici appréhendé. La phénoménologie interprétative se démarque de la phénoménologie classique en ajoutant un degré supplémentaire d'interprétation au matériel recueilli. Alors que la phénoménologie classique s'intéresse au sens que les participants construisent de leur expérience, la phénoménologie interprétative laisse davantage place à l'interprétation du chercheur. Celui-ci tente alors d'interpréter la façon dont les participants arrivent à construire un sens à leur expérience. Cette démarche d'analyse se veut un processus interprétatif en deux temps et implique une double herméneutique (Smith, & Osborn, 2003). La phénoménologie interprétative permet donc de pallier à certaines lacunes de la méthode phénoménologique classique, en allant au-delà de la simple description d'un phénomène. En phénoménologie interprétative, le chercheur se permet de s'interroger sur le processus des participants et de se poser des questions d'interprétation supplémentaires, telles que : au-delà de son discours descriptif, qu'est-ce que le participant tente d'accomplir dans la réflexion? Est-ce qu'il y a des processus en jeu

desquels le participant serait moins conscient? Si oui, quelle pourrait être la fonction de ces processus (Smith, & Osborn, 2003)? Bien entendu, le processus interprétatif du chercheur est teinté de la lunette conceptuelle qu'il adopte pour appréhender son objet d'étude.

Le choix d'une approche phénoménologique interprétative a été guidé par nos postulats et présupposés. Nous supposons que les dimensions spirituelle et existentielle de l'expérience, ainsi que les mécanismes psychiques impliqués dans la régulation de l'expérience de confrontation à la mort ne sont potentiellement que partiellement accessibles à la conscience des participants (Yalom, 2008; 1980). De cette façon, un second niveau d'interprétation qui va au-delà du contenu manifeste et descriptif est jugé essentiel pour répondre aux questions de recherche de façon plus complète.

Les choix méthodologiques

Une démarche phénoménologique et interprétative, ancrée dans un paradigme constructiviste, implique des choix méthodologiques spécifiques en ce qui a trait à la sélection de l'échantillon, la cueillette des données, la méthode d'analyse et la marche à suivre pour assurer rigueur et crédibilité dans le processus de recherche. La section qui suit permet de justifier les choix méthodologiques effectués. Pour une description systématique de la méthode, le lecteur est prié de se référer aux sections « méthodologie » des articles empiriques (chapitres IV et V).

L'échantillon

En phénoménologie interprétative, l'inspection attentive et en profondeur de chacun des cas étudié prédomine sur une tentative prématurée de tirer des conclusions

généralisables (Smith, & Osborn, 2003). Ainsi, la plupart des études menées dans cette approche sont conduites à partir de petits échantillons, c'est-à-dire environ 10 participants (Smith, & Osborn, 2003). La richesse et l'approfondissement de l'expérience de chaque cas prévaut largement sur la quantité de participants interviewés puisque nous visons ici à développer une compréhension en profondeur d'un phénomène conscrit, dans une perspective émiq (préséance du détail sur la quantité) et idiographique (à l'opposé de probabiliste).

L'échantillon des cas sélectionnés doit être plutôt homogène, et donc être uni par des critères spécifiques, au-delà desquels il ne sera pas pertinent de tenter de transférer les conclusions de recherche. Dans ce cas-ci, les participants ont été sélectionnés en fonction de leur profession (infirmière), mais aussi en fonction de leur spécialité. Pour faire partie de l'étude, les infirmières sélectionnées devaient consacrer au moins 20% de leurs tâches à l'accompagnement de patients en fin de vie. Ce critère permettait d'atteindre le niveau d'homogénéité nécessaire pour rendre possible l'étude du phénomène de confrontation à la mort, ainsi que de l'expérience spirituelle et existentielle. Cependant, il importe de même d'identifier des critères de diversification interne de l'échantillon qui permettront de capter tout l'éventail des nuances d'expérience, pour ainsi en saisir l'essentiel, c'est-à-dire l'invariable malgré l'hétérogénéité contextuelle. Dans le cadre de cette thèse, des critères de diversification interne ont été sélectionnés en fonction de leur influence potentielle sur le phénomène à l'étude. Ces critères sont : (a) le nombre d'années d'expérience en soins palliatifs, (b) l'âge et (c) le milieu de pratique.

Cueillette des données

L'entrevue semi-dirigée en profondeur est l'outil d'investigation préconisé par l'approche phénoménologique interprétative. Bien que le chercheur ait quelques questions et thèmes à aborder avec le participant, son but est surtout de s'approcher le plus possible du monde interne du sujet (Smith, & Osborn, 2003). Ainsi, il doit suivre le participant dans son expérience en tentant de l'aider à la construire, l'explorer, et l'approfondir davantage. L'entretien de recherche devient de cette façon un médium par lequel l'expérience prend davantage forme, en permettant aux émotions d'être mentalisées et à la pensée de se concrétiser et de se délimiter. La co-construction s'opère donc entre le matériel et la réflexion offerte par le participant et par l'accompagnement du chercheur qui permet d'approfondir l'expérience et de contribuer à y donner un sens. Bien que plusieurs thèmes soient explorés de façon systématique avec tous les participants (voir les grilles d'entrevues en français, en Appendice C et D), chacun des entretiens est en grande partie unique, et largement coloré de la façon du participant de donner sens à son expérience et de la manière du chercheur de l'accompagner, de s'y laisser guider.

Analyse

C'est dans cette même optique de co-construction que l'analyse des données est effectuée. À l'étape de l'analyse, le chercheur vise toujours à tenter de mieux comprendre le monde interne de ses participants et éventuellement, à saisir ce qui les relie entre eux dans leur expérience. Le chercheur se doit alors de s'engager dans un processus interprétatif (Smith, & Osborn, 2003). Le matériel recueilli est appréhendé à partir d'une grille de codification ouverte. La lecture du premier entretien permet l'émergence d'unités de sens qui sont codées. Celles-ci sont dégagées à partir de

l'analyse interprétative du chercheur et de sa façon de faire sens du témoignage de son participant. La grille de codification prend donc forme, évolue et se consolide au gré de l'immersion du chercheur dans ses données et de l'analyse des transcriptions. Pour une description plus détaillée de la procédure d'analyse, le lecteur est référé aux sections « méthodologie » des chapitres IV et V.

Le processus interprétatif du chercheur joue un grand rôle dans la création du sens qui émerge des données. Dans cette optique, il devient incohérent et injustifié de tenter de reproduire le sens dégagé, par un accord inter-juges par exemple. Contrairement à une position post-positiviste dans laquelle certains codes et unités de sens seraient définis au préalable et dans laquelle l'entreprise d'analyse viserait à catégoriser les propos des participants, notre démarche d'analyse implique un apport important du chercheur dans la création même des unités de sens, ce qui ne pourrait être reproduit.

La rigueur

Réflexivité

La plupart des approches qualitatives, indépendamment du paradigme dans lequel elles sont conduites, reconnaissent le rôle actif du chercheur en tant qu'instrument d'investigation dans le processus de recherche. De cette façon, pour assurer rigueur et crédibilité dans la démarche de recherche entreprise, il devient essentiel que le chercheur fasse preuve de réflexivité, c'est-à-dire de conscience de soi dans la quête de savoir. Il se doit de reconnaître pleinement ses aprioris et valeurs, que ce soit au plan idéologique, culturel, théorique, clinique ou disciplinaire. La valeur d'une telle recherche qualitative tient donc dans la capacité du chercheur à réfléchir et à utiliser judicieusement sa propre subjectivité dans sa démarche. Somme toute, en

méthodes qualitatives, lorsque la conscience réflexive du chercheur est démontrée, il est possible d'attribuer de la crédibilité aux interprétations proposées.

La crédibilité et l'adéquation des interprétations proposées dans le présent projet de recherche sont balisées par la mise en place de moyens concrets pour faciliter le processus de conscience réflexive. D'abord, la tenue d'un journal de bord a permis de documenter le processus de réflexion du chercheur et ce, depuis les étapes préliminaires jusqu'à la production des conclusions finales. Par exemple, lors de la cueillette des données, les impressions cliniques (p. ex. ; perception de la relation avec le participant, qualité de l'introspection, contre-transfert) liées aux entrevues ont pu être notées pour être ensuite utilisées dans l'analyse des données. Les notes réflexives comprenaient entre autres des pistes interprétatives ou des hypothèses quant au contenu latent ou implicite du discours des participants. De plus, la tenue du journal de bord a permis de rendre compte de façon exhaustive de l'émergence des codes dans l'analyse, de leur organisation et de leur hiérarchisation, ainsi que de fournir les justifications requises pour chacune des décisions prises en processus de codification. La fiche signalétique qui a guidé la prise de notes réflexives dans le processus d'entrevue est présentée en appendice E.

En second lieu, le travail conjoint avec une équipe multidisciplinaire de chercheurs-cliniciens en soins palliatifs a bonifié le travail d'analyse et d'interprétation des données. Cette équipe représentait à la fois divers disciplines académiques (anthropologie, psychologie, sciences infirmières, service social), autant que différentes approches en recherche qualitative (phénoménologie, théorisation ancrée, ethnographie). Les discussions d'équipe ont alimenté le travail réflexif quant à l'interprétation du sens des citations des participants, au choix des termes pour

identifier les codes et thèmes, ainsi qu'à la sélection des concepts pour interpréter les résultats d'analyses. La confrontation des points de vue multidisciplinaires a permis d'en arriver à un consensus interprétatif plus riche et plus englobant que la perspective unique du chercheur principal. C'est entre autres lors de ces discussions qu'ont pu émerger certains des aprioris disciplinaires quant à ce qui était valorisé, interprété et mis de l'avant dans les citations. La co-construction du phénomène entre les participants et le chercheur principal a donc été mise à l'épreuve et enrichie par l'apport d'une équipe d'experts.

En dernier lieu, les interprétations cliniques impliquées dans la codification, l'analyse et l'interprétation des données ont été discutées et validées auprès du psychologue, formé dans une approche cognitive et existentielle, qui a animé les groupes d'intervention d'approche existentielle auprès des infirmières. Après avoir effectué plusieurs heures d'intervention de groupe avec les participants, le psychologue impliqué dans le projet de recherche a pu développer des éléments de compréhension clinique pour chacun des participants. La mise à contribution de ces impressions cliniques au processus de réflexion et d'analyse a permis de développer une compréhension de l'expérience de chaque participant plus riche, plus nuancée et potentiellement plus proche de leur réalité subjective.

En résumé, le processus de conscience réflexive décrit ci-dessus, c'est-à-dire la reconnaissance, la mise à l'épreuve et la bonification des impressions subjectives du chercheur dans le processus de recherche, permet d'accorder une crédibilité à la démarche de recherche que nous venons d'exposer.

Critères spécifiques au paradigme constructiviste

En plus de spécifier l'importance de la conscience réflexive pour attribuer rigueur et crédibilité au processus de recherche qualitative, Morrow (2005) a mis de l'avant des indicateurs de rigueur supplémentaires pour évaluer la valeur, l'apport et la pertinence d'une recherche menée dans un paradigme constructiviste-interprétatif. Il s'agit d'*équité, d'authenticité ontologique, éducative et catalytique*.

D'abord, *l'équité* réfère à l'importance relative attribuée aux diverses portions d'expériences révélées par l'analyse. Il s'agit ici de considérer et d'honorer, dans l'analyse, les différentes perspectives recueillies dans la cueillette des données et ce, de façon équitable et non égale (Morrow, 2005). C'est entre autres par souci d'équité qu'une portion des résultats d'analyse de la présente recherche permet d'apprécier des différences individuelles entre les participants (voir deuxième article, chapitre IV).

Ensuite, Morrow (2005) a suggéré que *l'authenticité* est le critère de rigueur à préconiser dans la mise en œuvre d'un projet de recherche constructiviste de valeur. Morrow a élaboré et approfondi la notion *d'authenticité* pour en distinguer trois sous-types :

Authenticité ontologique. L'authenticité ontologique fait référence au niveau d'élaboration de l'expérience des participants qui aura été permis par le processus de recherche. Comme le projet s'avère ici une co-construction, nous nous attendons à ce que la construction unique de l'expérience du participant soit maturée et approfondie par la recherche. Il ne s'agit donc pas de révéler uniquement de façon descriptive les propos des participants, mais bien de permettre un processus de mentalisation pendant l'entrevue de recherche et ensuite de continuer à bonifier cette réflexion par l'apport du chercheur. Selon Morrow, la richesse de la co-construction permet de s'approcher

d'une vérité ontologique et ainsi d'accorder valeur et crédibilité aux conclusions émises. Dans le cadre du présent projet, nous avons été guidés par le principe d'authenticité ontologique de deux façons. Premièrement, nous avons utilisé des techniques d'entrevue qui permettent l'exploration approfondie de l'expérience pour le participant. Deuxièmement, nous avons recueilli les impressions subjectives des participants quant à leur expérience des entrevues.

Authenticité éducative et catalytique

En plus de permettre aux constructions des participants d'être élaborées et mûries par le processus de recherche, Morrow (2005) suggère qu'une étude constructiviste de valeur doit satisfaire les critères *d'authenticité éducative* et *catalytique*. *L'authenticité éducative* se définit par la mesure dans laquelle les participants peuvent apprendre et bénéficier de leur participation à la recherche (Morrow, 2005). À cet effet, selon Munhall (1994), le but ultime d'une approche phénoménologique, telle que comprise dans le cadre de la présente thèse, est de créer en soi une façon plus profonde et sensée de nous relier au monde qui nous entoure. L'entrevue phénoménologique en profondeur nous permettrait donc de réfléchir à notre expérience et ainsi de nous y engager davantage. De cette façon, il est possible de concevoir que les participants auront bénéficié et appris des entretiens de recherche en pouvant mettre de mes mots sur leur expérience existentielle et en étant de plus en plus conscients de cette portion de leur expérience.

L'engagement profond dans la réflexion sur son expérience pour entamer une construction de sens, permettrait en effet un processus de prise de conscience, qui peut se canaliser en action et en changement (Munhall, 1994). Cette résultante du processus de réflexion fait référence au critère *d'authenticité catalytique* (Morrow,

2005). Ce concept se définit par la mesure selon laquelle la participation à un tel projet de recherche constructiviste peut permettre la stimulation de l'action chez les participants. À cet effet, plusieurs auteurs en sciences infirmières ont documenté le processus de transformation personnelle d'infirmières ayant participé à des études phénoménologiques, ainsi que les effets de telles transformations sur leur pratique. Par exemple, les participantes auraient rapporté avoir le sentiment d'évoluer en tant que praticiennes et avoir développé une compréhension plus approfondie de l'importance et de la valeur de leur expérience subjective (Stainton, Harvey, McNeil, Emmanuel, & Johnson, 1998; dans McLean 2002). Les objectifs de recherche poursuivis dans le cadre de la présente thèse, notamment l'exploration de l'expérience de la participation à une intervention de groupe d'approche existentielle, ont une cible catalytique. Ils visent à documenter les effets d'une intervention de groupe sur l'expérience personnelle, mais aussi professionnelle des infirmières qui y participent.

Contexte de la co-construction

En dernier lieu, il importe de mentionner qu'une étude menée dans un paradigme constructiviste-interprétatif se doit de situer le contexte culturel dans lequel la construction de sens est effectuée (Morrow, 2005). Conséquemment, nous reconnaissons que le sens de l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie est créé et interprété dans un contexte culturel occidental, lequel se caractérise en partie par une tendance sociale au déni de la mort (Aries, 1981; Becker, 1973; Byock, 2002; Zimmermann, 2004), ainsi que dans le contexte médical, qui valorise les soins curatifs aux dépens des soins palliatifs. Les analyses résultantes seront donc teintées et en partie limitées par ce contexte.

Références

- Aries, P. (1981). *The hour of our death*. New York: Knopf.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.
- Bernier, L. (1987). Les conditions de la preuve dans une démarche qualitative à la base des récits de vie. *Actes du colloque de l'Association pour la recherche qualitative*, 7-20.
- Buirski, P., & Haglund, P. (2001). *Making sense together: The intersubjective approach to psychotherapy*. Northvale, NJ: Aronson.
- Carroll, B. (2001). A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care. *Mortality*, 6(1), 81-98.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crotty, M. (1996). *Phenomenology and nursing research*. Melbourne: Churchill Livingstone.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 1–28). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Filstead, W. J. (1979). Qualitative methods: A needed perspective in evaluation research. In T. D. Cook & C. S. Reichardt (Eds.), *Qualitative and quantitative methods in evaluation research* (pp. 33–48). Beverly Hills, CA: Sage.

- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: Théorie, pratique et évaluation. In Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires (Eds.). *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Hansen, J. T. (2004). Thoughts on knowing: Epistemic implications of counselling practice. *Journal of Counselling & Development, 82*, 131–138.
- Marshall, C., & Rossman, G.B. (1989). *Designing Qualitative Research*. Newbury Park (California): Sage Publications.
- McLean, L.E. (2002). *Nurse's perspectives on the ethical issues they face in bone marrow transplant nursing*. Unpublished master's dissertation, Dalhousie University, Dalhousie, Nova Scotia, Canada.
- Moustakas, C. (1990). *Heuristic research: Design, methodology and applications*. London: Sage publications.
- Munhall, P.L. (1994). *Revisioning phenomenology: Nursing and health science research*. New York: National league for Nursing Press.
- Paley, J. (1998). Misinterpretive phenomenology: Heidegger, ontology and nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 27*, 817-824.
- Ponterotto, J.,G. (2005). Qualitative Research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling psychology, 52*(2), 126-136.

- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 118–137). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Schwandt, T. A. (2000). Three epistemological stances for qualitative inquiry: Interpretivism, hermeneutics, and social constructionism. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 189–213). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Sciarra, D. (1999). The role of the qualitative researcher. In M. Kopala & L. A. Suzuki (Eds.), *Using qualitative methods in psychology* (pp.37–48). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In Smith, J.A., (Ed.). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. (pp. 51–80). London: Sage.
- Van Manen, M. (1994). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London (Ont.): Althouse Press.
- Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. NewYork: Basic Books.
- Yalom, I.D. (2008). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Zimmerman, C. (2004). Denial if impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Sciences & Medicine*, 59, 1769-1780.

-RAPPEL DE LA STRUCTURE DE LA THÈSE ET DES OBJECTIFS-

Le deuxième chapitre de cette thèse comprenait un article publié qui a permis de proposer une définition du concept de spiritualité en contexte de fin de vie. Par la suite, le chapitre trois visait à décrire et à justifier la position épistémologique adoptée dans la portion empirique de la présente thèse. Le chapitre suivant comprend pour sa part un deuxième article publié. Cet article vise à répondre à la deuxième série d'objectifs cités dans cette thèse, c'est-à-dire :

- a) mieux comprendre comment les infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie gèrent la confrontation quotidienne à la mort;
- b) décrire et mieux comprendre les composantes des dimensions spirituelle et existentielle de leur expérience personnelle et;
- c) d'explorer les liens potentiels entre l'expérience de confrontation à la mort des infirmières et leur expérience spirituelle et existentielle personnelle.

-CHAPITRE IV-

DEUXIÈME ARTICLE

**DEATH CONFRONTATION, SPIRITUAL-EXISTENTIAL EXPERIENCE AND
CARING ATTITUDES IN PALLIATIVE CARE NURSES: AN INTERPRETATIVE
PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS**

Mélanie Vachon, Ph.D. (c)

Département de psychologie

Université de Montréal

Lise Fillion, RN, Ph.D.

Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Centre de recherche en cancérologie, CHUQ

Maison Michel-Sarrazin, Québec

Marie Achille, Ph.D.

Département de psychologie

Université de Montréal

Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (Accepté). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*.

Abstract

The present qualitative study aims to (a) better understand how palliative care nurses handle death proximity; (b) describe their subjective spiritual-existential experience and (c) explore the potential links between death confrontation and spiritual-existential experience in nurses. Eleven palliative care nurses participated in a semi-structured interview. Data was analysed using interpretative phenomenological analysis. The first level analysis allowed for a description of the emerging themes of nurses' experience of death confrontation, spiritual-existential experience, and caring attitudes. The second level analysis allowed for the emergence of a typology, identifying a higher meaning for the nurses' mechanisms of subjective regulation of death proximity: integrating death, fighting death and suffering death. Results were interpreted within a humanist- existential perspective.

KEYWORDS: Death confrontation, spiritual-existential experience, nurses, palliative care, intersubjective regulation, Heidegger's ontology, interpretative phenomenological analysis.

Introduction

Western society is often portrayed as being in a state of death denial (Zimmermann, 2004; Byock, 2002; Callahan, 2000; Aries, 1981; Becker, 1973). This is partly explained by the fact that death confrontation is likely to engender distress, anxiety and fear that may be regulated by different psychological mechanisms (Moriaglia, 2004). According to Yalom, fear of death plays a major role in our internal experience and, to cope with this fear, we erect defences against death awareness that shape character structure (Yalom, 1980). Although most people protect themselves from death awareness through denial, the acknowledgement of one's finiteness has also been suggested as a condition for mature zestful living (Fromm, 1964). Heidegger (1962) has indeed suggested that awareness of one's own death allows us to live in a state of mindfulness that shifts us from one mode of existence (inauthentic) to a higher one (authentic).

Within the health care field, especially in palliative care (PC), health care professionals are confronted with the reality of death, which constantly reminds them of their own finiteness and of the vulnerability of life (Holland, & Neimeyer, 2005; Lochard, 1989), forcing them to face their own mortality. Caring for dying people has been suggested as one of the most stressful aspects of nurses' work (Holland, & Neimeyer, 2005; Copp, 1999; McWhan, 1991). PC nurses are at the forefront when it comes to acknowledging, assessing and accompanying patients' spiritual and existential experience, that is, patients' search for meaning, purpose and hope in the face of incurable illness.

This gives rise to the following question: how do PC nurses handle death confrontation and develop their own spirituality to be able to provide spiritual support

to their patients? Whereas many studies have explored nurses' experience with spiritual care and practices (see Miner-Williams, 2006; Boston, & Mount, 2006; McSherry, Cash, & Ross, 2004; Narayanasamy et al., 2004) and attitudes towards death in the work context (see Boyle, & Carter, 1998; Hare, & Pratt, 1989; Hopkinson, Hallet, & Luker, 2004), very few studies have directly addressed spiritual-existential experiences or death confrontation experiences of nurses as individuals rather than simply as health care professionals who deliver spiritual care.

Nevertheless, some authors have suggested that nurses who value spiritual development can use their personal experience as a tool to accompany patients in their spiritual journey (Gray, 2006; Jackson, 2004). Moreover, these nurses who are aware of their spiritual-existential experience, of their values, priorities and of what gives their life meaning, seem better able to recognize and acknowledge their patients' spiritual and existential needs (Miner-Williams, 2006), to use active coping strategies to deal with grief (Desbiens, & Fillion, 2006), and to perceive more personal benefits in their end-of-life practice (Fillion et al, 2009). In contrast, it has been suggested that, for nurses, a high level of personal death anxiety is correlated with a more negative attitude towards end-of-life care and with a tendency to disengage from dying patients and their families (Boyle & Carter, 1998; Lange, 2008). Simply put, it appears that nurses' death confrontation and spiritual-existential experience may impact their caring attitudes- that is, their state of being while taking care of patients. However, to our knowledge, no study to date has explored in details nurses' own spiritual-experience, nor tried to better understand how they handle death confrontation within a social, cultural and medical context in which denial of death is common.

The present exploratory qualitative study thus addresses the following questions: How do PC nurses handle death confrontation? What is their lived spiritual-existential experience? The study has three objectives: to better understand how PC nurses handle death proximity or finiteness in their personal lives; to describe and better understand their subjective spiritual-existential experience in their personal and professional lives; and to explore the possible links between death confrontation and spiritual-existential experience among PC nurses.

Conceptual and Methodological Framework

This research process is anchored within a constructivist-interpretivist paradigm, and was conducted using an Interpretative Phenomenological Analysis approach (IPA, Smith, 2004; Smith & Osborn, 2003). IPA is a qualitative method that aims to explore in details participants' personal experience (Smith 2004). In that perspective, it is phenomenological. However, IPA goes further than simply describing individuals' perceptions of objects or events and can thus be distinguished from traditional phenomenology. Indeed, IPA also aims at interpreting how participants make sense of their personal experience and is therefore strongly connected to the hermeneutic tradition (Smith 2004). Essentially, IPA involves a double hermeneutic process and allows for different levels of interpretation in data analysis (Smith, 2004). This approach allows the researcher or interviewer to ask questions such as: What is the participant trying to achieve here? Do I have a sense of something going on that maybe the interviewees are less aware of (Smith, & Osborn, 2003)? Parallel to participants' attempts to make sense of their psychological reality, the researcher tries to make sense of the participant's process of meaning making. Therefore, IPA recognises the analysts' central and active role in making sense of

participants' personal experience. Instead of "bracketing" or "putting aside" the researcher's assumptions like in traditional phenomenology or grounded theory, IPA is conducted in a constructivist-interpretivist perspective, in which the role of the researcher is acknowledged and honoured in the analysis. Congruently, the researcher's thorough involvement does not imply that subjectivity is constrained, but is rather managed by making implicit assumptions and biases overt to the researcher as well as to others (Morrow, 2005). Thus we may further describe his or her basic assumptions on our subject.

The present study was conducted within an existential and phenomenological conceptual framework. It considers death as an existential universal reality that shapes the subjective experience (Yalom, 1980). As described by Yalom (1980), individuals erect psychological mechanisms to preserve themselves from complete death awareness. Given that nurses' experience of death confrontation may not be entirely accessible to their awareness, the researcher's interpretative process may help discovering the meaning of psychological mechanisms involved in self-regulation or self-preservation in the face of death confrontation.

Second, we also take an intersubjective outlook on experience, considering that humans organize their subjective reality by using dynamic solutions to face universal issues, such as finiteness. Focusing on the patterns of construing and making sense of the participant's personal world, intersubjectivity attends to subjective lived experience and postulates that human motivations serve to promote and restore a fundamental sense of self-cohesion (Buirski, & Haglund, 2001). More specifically, in the present study, we postulated that the lived experience of nurses results from a dynamic co-construction of the nurses' subjective reality, emanating both from their

interactions with patients, as well as from their interactions with the researcher, with the endeavour of making sense of that experience.

Method

Participants

The sample was constituted by recruiting from different populations of nurses involved in various PC settings. Home care delivery nurses, hospital nurses, and hospice nurses populations were selected to ensure sufficient diversity of experiences in order to attain theoretical generalizability (Smith, & Osborn, 2003). Nurses were recruited in their workplace to participate in the study on a voluntary basis. Different recruitment techniques were used. We first contacted head nurses in different oncology and PC units and put them in charge of informing their staff during team meetings and by putting flyers in the units. If interested to participate, nurses had to contact the principal researcher by phone to make sure they fulfilled the following inclusion criteria: (a) at least 20% of nurses' workload had to involve PC patients, and (b) nurses had to have had a minimum of six months of experience with a PC population. Participants were also invited to recruit colleagues by word of mouth. Finally, eleven oncology and palliative care nurses (ten women and one male) met these criteria and agreed to participate. The final sample included diversity in terms of years of experience and type of work environment. The sample size was coherent with the IPA guidelines (Smith & Osborn, 2003). Participants' characteristics are presented in Table IV (p. 100).

Procedure

Nurses took part in an in-depth, semi-structured interview led by a Ph.D. candidate trained in clinical psychology. Sample questions for the main themes are presented in Table V (p.101). Nurses were first invited to express themselves freely on what they considered to be their spiritual and existential experience. They were also invited to discuss the way in which they perceive death, both on a personal and on a professional level. At first, no specific questions addressed directly the caring experience and attitudes of nurses. However, following the first few interviews, the interviewer noticed that nurses' narratives of death orientation and of their spiritual and existential experiences were often accompanied by significant caring experiences. Therefore, this aspect (i.e. caring attitudes) was taken into consideration in subsequent interviews and themes related to caring attitudes were included in the final analysis. Interviews were conducted either in the workplace or at the participants' place of residence, according to the preference of each participant. Interviews ranged in duration from 45 minutes to two and a half hours. The study received ERB approval.

Data analysis

All interviews were audiotaped, transcribed and imported into N'vivo software 7. Data analysis followed the guidelines of IPA (Smith, & Osborn, 2003). The first level analysis involved careful reading of each case. Transcriptions were organized in three sections: (a) experience of death confrontation, (b) spiritual-existential experience, and (c) caring attitudes, since that third aspect of the experience emerged from the interviews. Transcripts were read several times. Coding eventually allowed for the emergence of significant themes describing the three dimensions. This first

step of analysis mostly consisted of drawing a descriptive and inclusive portrait of the three dimensions explored.

At the second level of interpretation, the emerging themes that described the three target experiences (death confrontation, spiritual-existential experience, caring attitudes) were reread and reanalysed. During this step, a synchrony among emerging themes for each dimension was noticed. Therefore, a higher level of interpretation allowed us to identify a typology, namely a pattern of emerging themes that connected the three aspects of nurses' experiences. The identification of a typology made it possible to fully appreciate individual differences, to observe the potential relationships between death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes, while also identifying a higher meaning of the way PC nurses regulate death proximity.

Quality and trustworthiness

Morrow (2005) reviewed both paradigm-specific as well as general criteria to ensure credibility, quality and trustworthiness in qualitative research. The present research project, firmly planted in a constructivist-interpretivist paradigm, first ensured what Guba and Lincoln (1989) called "authenticity". Authenticity includes fairness that "*demands that different constructions be solicited and honoured*" (p. 252). Throughout the research cycle, especially during data analysis, the interpretative process included different perspectives. In depth discussions with a colleague who was also in contact with participants were useful to validate clinical and interpretive impressions. Moreover, monthly meetings took place with a multidisciplinary team of qualitative researchers from different theoretical and conceptual backgrounds, where data coding and emerging themes were discussed. This precisely insured "ontological

authenticity”, a subtype of authenticity that is defined by the possibility to expand, elaborate, improve and mature participants’ and researchers individual constructions by including several perspectives. Furthermore, reflexivity was achieved through team work and by keeping rigorous reflexive notes in a journal during interviews and analysis. Journaling involved an ongoing, in-depth reflection of the first author’s own experience and understanding of the phenomenon.

Morrow (2005) also expanded on the notion of credibility and trustworthiness that is specific to the constructivist-interpretivist research paradigm and highlighted “*the extent to which participant meanings are understood deeply*” (p.253). She stressed the importance of a dense and deep description of and reflection on participants’ experience. She also specified that the understanding of the participants’ meaning and constructions should be considered within the cultural context. In the present study, nurses’ experience was interpreted within a cultural and medical context in which death denial is frequent. This context was taken into consideration in the interpretative process of the nurses’ constructions.

Results

The results section includes two parts. The first part is primarily descriptive. It presents the essential themes that emerged for the three aspects of the nurses’ experience that were explored: death confrontation, spiritual-existential experience, and caring attitudes. Nurses’ death confrontation can be further broken down into two essential components: meaning of death and personal death awareness.

Descriptive results: Essential themes

Death confrontation

Meaning of death. Many of the nurses interviewed saw death as having its own meaning and purpose. When invited to talk about the way they viewed death both from a personal and professional point of view, many participants expressed that death had meaning because it was a natural step in the circle of life:

For me, death is just another step of life, but at the same time, it is totally unknown...It is a mystery. (...) I often compare death to child birth. I am lucky I had wonderful experiences with giving birth. Just like birth, death is part of the life circle, so it makes sense. I try to prepare for it, just like I prepared to give birth.

It's a law of the Universe: at some point, you're born, and at some point you die. You get old and you see death approaching. (...) What you have in between... is life (...) That's the way things are and it's fine!

Other nurses viewed death as a transition to another state of being. Whereas some of them reported specific beliefs about an afterlife, others just expressed faith in a form of life after death without really adhering to any specific belief.

I see death as a giving up of the material body that allows the soul to take its full amplitude...It's an energy that continues to be. It's different, but I think we can still feel it. Actually, I felt it in some cases... You may believe it or not, or you may think I am only having hallucinations, but I felt it. I felt my father's energy right after he died. It was just like he was beside me. It made me feel so good...

I believe in life after death and it's what gives me the energy to face many work situations in palliative care. Every time I visit a patient, I ask my angels or my God to help me. It is God who sends me there. He helps me... And all the dying patients I accompanied in the past also help me.

For me, after life, there is something else, but I have no idea what it is! What happens after, I don't know, but life wouldn't have meaning if there wasn't anything after life...I recently heard a sentence that well represents what I think: "We are spiritual beings who decided to have an earthly experience!"

Many participants also expressed that the purpose of death was to shed light on their life. They saw death as a boundary that gives life its preciousness, encourages them to act according to their priorities and to live a more meaningful life as well:

Death brings me back to what's essential. On a daily basis, sometimes, I lose my temper about little things, such as the kids laying their toys around. I am the kind of person who needs everything to be perfect! But really, working with death and illness everyday, I become more grateful that my kids are just so healthy and so alive...That's what really counts.

When I think of it, it just helps me to say, well, ok, what is my priority today? What do I need to accomplish? What do I want to do? It helps me to be fully present in every moment.

In few cases, participants thought that death had neither meaning, nor purpose. There were nurses who viewed death as an ending, and non-being:

For me, death is just an end. I don't believe in anything. I'd like to believe in something. When you are fragile or tired, it is good to have something you can lean on, but I don't.

I'd like to believe in something. I think it is really comforting for those who believe. But I don't. I am not a bad person for that, I just don't believe in anything after death.

Personal death awareness. Nurses varied both in their perceptions and emotions associated with their own death. Some participants expressed how their work with dying patients widened their consciousness of their own death. They seemed fully aware that they would eventually die and were able to freely get in touch with the emotional experience that emerged from death awareness:

I am 46. Let's say tomorrow I learn I have cancer and my prognosis is one year. I am in total despair... Yes, death is part of life, but I would hardly accept it at my age. For me, it makes more sense at 80 than at 46...Maybe it is pretentious to say that, but I feel I have not accomplished my mission yet! There are so

many things I still want to do, to experience, to accomplish. Hey, wait a minute; I want to see my children grown up!

On the other hand, a few participants did not seem to experience full death awareness or could not access the emotional experience aroused by death confrontation. For example, one nurse expressed ambivalence about death confrontation when asked if her work made her think about her own death. Moreover, she seemed to experience some anxiety about it, but at the same time, she suggested she was not affected by it:

Yes... and no. Hum...no. I don't think about it. But actually, the older I get, the more hypochondriac I am! (...) When I have patients who have it hard, I find it harder...But not that much. It's not to the extent of disrupting my life.

For other nurses, it appeared difficult to integrate the idea of their own death. Therefore, they didn't seem to experience any emotional experience about it, or were unable to express it. They were mostly inclined to think about others' emotional experience of death, either children's or patients':

Hum...maybe it crossed my mind at some point...but... I have no control over it so...Maybe I would only worry about what would happen to my kids. That's the only thing.

Hum...I don't know. I guess I don't worry to that extent. But I can see how hard it is for my patients... especially the ones who have kids.

Spiritual- existential experience

Nurses' spiritual-existential experience was also wide-ranging and highly individual. The total experience comprised four essential themes that can be represented on continuums that allow taking into consideration individual variations; (a) coherence-incoherence, (b) meaningfulness-meaninglessness, (c) connectedness-

isolation and (d) mindfulness-unmindfulness. Nurses' position on the four continuums may describe their spiritual and existential orientation towards life.

Coherence-incoherence. A majority of nurses described their spiritual and existential experience as a sense of coherence between their values and actions. Many participants valued personal growth as well as the importance of living an authentic life. For them, working with dying people allowed them to achieve that task and was described as being coherent with what they valued:

I think of myself as being lucky to be an oncology nurse, even after 10 years. You know, when we spend time with patients, sometimes they thank us. Well, I always feel I am the one who should thank them most...because I experience something I couldn't have if they had not existed...even if it is in suffering...My work makes me grow and my patients bring me peace. What more do you want?!

For another nurse, who highly valued humility and responsibility, her work represented an exchange between herself and her patients. From that exchange, she felt that she was growing spiritually, and that it was her responsibility to find a way to share that experience so she could contribute to the world.

Other participants, however, expressed some distress that seemed to be rooted in a sense of incoherence, or in some gap between their values, priorities and their actual life situation and choices. For example, a nurse who valued high achievement felt that, as time went by, she didn't achieve anything that she really valued, and expressed anger about it:

It upsets me. I am angry. I know I could have done more. I am bored...There is so many things I'd like to do...I always thought I would leave my mark... And I grow old... I am 46 and I haven't done anything valuable yet to leave my mark...I'd like to do humanitarian aid...but I still have my mortgage to pay...I don't want to decrease my standard of living...

Meaningfulness-meaninglessness. A majority of nurses described their spiritual experience as a search for meaning and purpose. On the one hand, the search for meaning could be described as a reflection on why life is worth living. On the other hand, nurses' search for purpose in life comprised questioning on what could be their unique contribution to the world, such as: 'why am I here?' or 'what can I bring into life?' Many participants found meaning to their lives. They thought that life was worth living and mentioned they fully appreciated what life was offering to them. They saw life as a gift, and were grateful for life's beauty, which they experienced either in contact with nature or in sharing with family and loved ones.

Nature enlightens me. It makes me feel alive...I need to contact the intensity, peace, and love that stand in nature...That's how I feel a spiritual well-being.

Family...that's what's the most precious thing...It's really important for me to take care of that. And when I say family it's not only my husband and kids, it's also my parents, brothers, sisters...We are very close to one another and I get the most out of it. This weekend, we are all going to be camping at my mom's. We are going to be 17...I can't wait! That's life!

Some participants also found purpose in life through self-fulfillment. They saw personal growth and achievement as a way to contribute to the world around them.

Some nurses were confident in what they wanted to offer the world:

At some point, you go to bed at night, and you ask yourself: why am I here? Why am I going to work as a nurse...to take blood pressure!? ...Or is there anything more I can do? That's how I became aware that I was able, at a spiritual level, to give them a little bit of my joy and of my positive attitude. Even if I only give them 1% of my happiness, it's something. I put a flower in their heart.

Others were still in a personal quest of reaching their full potential or for accomplishing what they considered as to be their life mission. That personal quest was also meaningful for them:

I used to question myself a lot you know... Why am I here? Why am I the type of person I am...? Now, what gives my life meaning, is that I think I may be here to bring something to the world...I think I can bring something about acceptance...I try to make sense of my difference by developing self-acceptance so I could better accept other people the way they really are. It is a long process though... For me, total acceptance is an ideal...I am not there yet!

Finally, a few nurses who questioned themselves about the meaning and purpose of their lives mentioned not having found any answer. That spiritual and existential questioning happened to be painful for them:

Yes, our time on earth is counted...fine! But why am I here? I am not here for nothing!? I have no children and I won't have any. It's not my cat that will make a difference! It is not even my husband who will make a big difference...Well I don't think it's me either who is going to change anything. So that's it! ...If at least I had children, something would go on...But I don't have anything of that. So why? What's the point? Why am I here? I don't know...still looking for it I guess...

Connectedness-isolation. A sense of connexion-isolation also emerged from the analysis as being an essential dimension of the nurses' spiritual and existential experience. Many nurses described a profound sense of connexion in authentic relationships with close friends, family members, and patients:

...Yeah that's how I see it. The whole point about being alive is to authentically learn to love...and to be loved. That's what really counts.

This patient was particular. We had a privileged relationship...and that connexion allowed me to learn something from him...Something I can now bring into all my relationships... he taught me how important tenderness is.

On a daily basis, I am grateful... I get to be in touch with wonderful people who bring so much to me... I tell them how big their contribution is to my life...I also thank life to allow me to be in contact with people I love.

Some participants expressed existential isolation. Even if they had relationships with family and friends, they expressed a feeling of emptiness and isolation. They mentioned experiencing their regular relationships as superficial. In other cases, they felt that their need to deeply and authentically connect to someone was not fulfilled:

My ex-husband, he talked about himself a lot...My actual boyfriend...he always says everything is okay...There is no space for a deeper connexion. I can't even tell when he's happy or not...And if I am happy, it's okay. If I am upset...it's still okay...

Empty, yes, that's how I feel, empty... (crying). I am sorry... Every time I really talk about myself to someone, I cry. I don't know why...

Mindfulness-Unmindfulness. Lastly, nurses described their spiritual and existential experience essentially as a state of being. Many of them talked of their spirituality as a state of full awareness in which they were able to totally relate to what is happening at a given moment:

I would say, for me, it's just contemplation. I am there, in nature. I hear birds...silence. It keeps me in touch with what is essential when life goes too fast.

I need a time for myself on a daily basis. I take my bath...I light candles. I clear my mind. I just listen to the silence around me...and then I relax. Sometimes ideas or emotions come to my mind...I let them come, as they come...and I go back to my roots, I charge my batteries... That's my spirituality...

Many nurses found that this state of mindfulness was helpful on a daily basis to deal with the stressful aspects of their work, or with the fast pace of daily life.

Nevertheless, other participants talked about themselves as being sucked into a life that is going too fast and having no time to appreciate it:

I give a lot when I work...and I go home and I give again...and uh...I guess...I guess I must go on...in the hustle and bustle of life. (...) There are some things I like to do...but on the weekends, after I take care of everything that needs to be done, there is not enough time left...

Caring attitudes

As mentioned, at first, no specific interview questions addressed caring attitudes. However, many nurses thought of their spiritual and existential experience as being closely related to their experience working with dying individuals. Therefore, caring attitudes were also included in the analysis. Caring attitudes mostly comprised nurses' orientation towards suffering, as well as the way they handled suffering on a daily basis.

Orientations towards suffering. One essential component of nurses' experience of working with dying patients was their orientation towards suffering, mostly in their work, but also in their personal lives. Many of them mentioned that dealing with suffering was actually harder than dealing with death on a daily basis. Nurses had different views on suffering and also different ways of handling it. There were participants who viewed suffering as a part of life that could not be avoided. They recognized suffering as having some meaning, were inclined to be open to that experience, to accompany it, even if they found it painful:

I am ok with it. I am ok, just listening...and being able to be with the person in a painful emotional experience, when there is one...I have learned to tame emotions...I am okay remaining silent and just accepting what is there for them. I would say I even appreciate it, because those moments are real.

Other participants expressed feelings of helplessness, fatigue and even guilt when dealing with suffering patients. For example, one participant, who cried during the interview, was trying to make sense of her feeling of exhaustion:

I don't know... it's hard...maybe it's unconscious...work...there is just too much work...I am confronted...and patients...Sometimes it's just little things, but I am easy to reach...so often they call me if they can't have an appointment with their physician. And they cry...One of them, she just cries all the time...and she calls me...and I had this couple who wanted to commit suicide together...So I just spent so much time with them on the phone. I am not a psychologist! (...) I am exhausted...Maybe it's guilt... (...) Maybe I don't do enough or I don't do the right things...

Whereas this participant felt she should be able to alleviate all of her patients' suffering and was exhausted by not being able to do so, other nurses mentioned feeling powerless and sometimes frustrated when facing their patients' psychological pain:

Anger. It's patients' anger that's the hardest...especially when they express it in the corridor. Anger and despair. When patients are in despair...they don't see any hope. There is not always a solution for everything. (...) I feel sad...sad and powerless...

Another participant, talking about a particularly difficult patient, said:

I just feel like I can't have a real relationship with him. I can't connect with his inner self...or just, you know, give him a good bath...but I can't...It's frustrating!

Some nurses tend to view suffering as something you can fight, either by focusing on other positive aspects beside what makes you suffer, or by trying to find a positive way to look at it:

When I enter a patient's house, I say to myself: I am who I am. I won't be different because they are dying and because they face challenges. I won't put a mask on my face. I won't move to pity. I talk about life with them! And they notice they are still alive! Maybe its details, but it gives them the motivation to live until the end in a peaceful way.

Sometimes I drive my patients to think about daily little pleasures... hum...Not just to think about nausea, pain or constipation related to their state. All of those difficulties...there is always something in every moment that's worth living and we have to look for it. So I say to myself, if my patient gets his little pleasure today, even with the diagnosis that's full of symptoms, it is perfect! We won!

Finally, almost all nurses mentioned having some kind of mechanism to ensure they were not personally too affected by the suffering they witnessed in their work. Whereas some of them mentioned that the transition between work and life was easy and did not require any special care or attention, the majority of nurses underscored the importance of having some time and space between work and home. They talked about their professional and personal lives as "two different worlds":

It's really rare that I think about work or patients at home. Work and home are apart. This all happens in my car! In the morning, it starts when I take my car and it stops when I take the car back at night!

I have a 6-year-old. She keeps me really busy. As soon as I finish work, I start a second shift! I am so busy with her, I totally forget work...Actually, it helps me to put work away. I used to bring a lot from work at home, but now, I just don't have time! (...) But as much as I can, during lunch breaks, I try to do something I enjoy. I either listen to the radio or I go and have lunch in a park, I try to relax a little bit...so I am more...more able to deal with it...

As soon as I get home at night, I start my second shift! I go get my kids, they are all happy to see their mom, it's like a little breath of fresh air! They tell me about their day, their little anecdotes, their big sadness! It's just so...so different!

The first level analysis therefore allowed a description of the essential themes of nurses' experience of death confrontation, spiritual-existential experience, as well as caring attitudes. The next section presents the second level of interpretation. Within-

case and across-case comparisons and analyses allowed the identification of patterns of experience on the three dimensions described.

Handling death, life, and work: A typology of nurses' experience

The ongoing process of analysis allowed us to notice a pattern of synchrony between nurse's affective regulation of death confrontation, spiritual-existential experience, and caring interactions and attitudes. In fact, certain death confrontation and spiritual-existential experiences seemed somehow related to particular caring attitudes. Therefore, a second step of analysis allowed us to identify a typology of nurses' experience, rooted in death confrontation, spiritual-existential experience, as well as caring attitudes. A higher meaning of the nurses' mechanisms of psychological regulation of death proximity, in relationship with spiritual-existential experience and with caring attitudes, can be described as follows: *integrating death, fighting death and suffering death* (Table VI, p. 102).

Integrating death: A trigger for spiritual growth

A majority of nurses talked about how their proximity to death in PC had a significant and positive impact on their life. For those nurses, death confrontation within the workplace translated into an awareness of personal finiteness. For example, a nurse, expressing herself on how her work may have changed the way she perceived death, said:

I think of it every day, and I take time to be in touch with my inner self before I go to work. [...] I am in touch with what brings me there, on the bedside of dying patients. It's a chance. I experience something, intense, real, and I want to integrate it into my life... I grow spiritually in my quest for being what I want to be. I have no choice but to be in real contact with my values and priorities.

Personal death awareness appeared to help nurses to widen their consciousness, to see their lives as being transient, and to gradually shift to a higher mode of existence, more conscious, more authentic. Those participants seemed able to integrate the idea of personal finiteness without a feeling of meaninglessness, and with a new energy to achieve a meaningful life. For them, the purpose of death was to shed light on their life and to provide them with a new appreciation of life's beauty in the light of finiteness. However, even if integrated in a congruent manner in their lives, the reality of death for those nurses was recognized and experienced as painful.

Nurses seemed to adapt to death proximity by accommodating and organizing their spiritual-existential subjective experience to integrate life's finiteness. They appeared mindful and grateful for all aspects of their lives that provided them with a sense of meaning. They also saw their work with dying people as being congruent with their profound values, and as a source of meaning in their life in two ways: First, accompanying dying patients and learning from them made nurses grow spiritually and evolve in their quest for an authentic life:

I have a sense of realizing something, a meaningful journey. You know those existential questions we all have at some point, well; I feel I have an answer for mine...

Nurses also felt that their privileged role allowed them to achieve a sense of purpose in life; by their authentic presence, they could offer a unique contribution to people who are going through difficult times.

Life doesn't belong to us. It can be taken away at any time. Therefore that's what motivates me to do something real: to help other people... so my short life is meaningful.

Moreover, nurses who regulate death proximity by using it as a trigger for spiritual growth seemed to be able to use their subjective experience in the intersubjective caring relationship with patients. Most of them expressed trying to be open to their patients' suffering and willing to be present for any emotional experience. In that sense, they seemed to achieve empathic resonance—that is, to be able to broaden their subjective experience to accommodate to patients' experience of suffering and illness.

Patients ask you questions such as: Am I dying? How am I going to do it? Family suffers also. So how do you handle that as a person? When you go home, you still think of them, of their questions... You need to be able to draw from within yourself to find the strength to integrate that suffering. I don't think that to get up, to eat and to go to work is enough to face all the emotional stress that we experience in the kind of work we do. I am also a human you know... When you face somebody in profound distress and when there is no answer to their questions... You need to find something else that's within yourself to help... Maybe that's what spirituality is... So I develop that as a person so I can help them.

Those nurses also valued their presence as a therapeutic tool and, most of the time, felt nourished from authentic contacts and connexion with patients. Nevertheless, participants described accommodating constantly to new realities, new sufferings, which was often painful. They mentioned keeping in touch with their inner selves on a daily basis to recharge their batteries, and integrate new suffering experiences to enrich their spiritual quest.

Fighting death: Honouring life

A majority of nurses also believed they benefited personally from death proximity in their work with dying patients, but in another way. They mentioned using that experience as a way to prepare for their own death:

I am lucky. I am already going through death, almost everyday. I am sure I'll be at peace when it's going to be my turn. Sometimes, I look at patients and say to myself: that's how I am going to die, I know.

This thought seemed to be reassuring for nurses. They also found reassurance in strong beliefs about life after death. Many of them had clear ideas about the after life; they saw death as a transition to something else:

I always believed in it [afterlife] and I never thought I had to question it...My previous experiences with death also confirm to me that my spirituality is concrete, not invented.

In brief, it appeared that for some nurses, preparing for death, as well as believing in life after death, helped them to take a certain amount of control over what they could not change; finiteness. They provided themselves with a system of beliefs (the impression of being prepared for death and faith in life after death) that could contribute to giving life and death meaning.

Conscious of their own finiteness, nurses who provided themselves with that system of beliefs seemed to vacillate between a state of mindfulness, in which they mentioned being able to appreciate life's little gifts, to a state of emergency, in which they felt the urge to take everything they could out of life and do everything they wanted to do before dying. Those nurses expressed their consciousness that life is short, and felt the responsibility to look at it in a positive way, unconditionally and to be grateful. Further, they felt the responsibility to also pass their systems of beliefs and values on to their children, friends, colleagues, so that some part of them would continue to live after their death:

Our lives are transient...yes and no. The values I pass on to my kids, and the positive attitude I try to inspire my colleagues with, are going to last after my death. That's why I do everything I can to spread my love around me.

However, nurses mentioned examples in which they felt that their positive attitude or their desire to pass on their values seemed to be shaken by life situations. For example, a nurse reported in an animated tone how she felt sometimes frustrated when interacting with a person who did not share her positive attitude towards life:

I can't understand why you decide to spend your life being angry...You can't put pink glasses on somebody who doesn't want to see how beautiful life is.

Nurses, who provided themselves with a system of beliefs, including personal death preparation and faith in life after death, also expressed sometimes feeling upset by particular caring situations. They found particularly hard accompanying patients who did not have any belief, or could not find any hope or meaning in their situation. It appeared that patients' experience of suffering, distress and despair was incongruent with nurses' positive attitude towards life and death, as well as with their desire to infuse their patients with their hope and meaning.

I have a hard time with atheists. I noticed I have a hard time understanding their experience. Sometimes I have no idea of how they imagine their last moment... so, how do you want to help?

Intense suffering without meaning appeared to shake nurses' system of beliefs and put them in a state of helplessness and frustration. Patients' spiritual and existential distress could be experienced as discordant and incongruent with those nurses' experience, who seemed to handle death confrontation by taking a positive and grateful outlook on life and death. While constructing their subjective experience in

an adaptive manner by adopting a particular attitude towards something they cannot change, life's finiteness, nurses tried to accompany patients so they could progress towards a meaningful and hopeful end-of-life. Within their caring interactions, nurses reported trying to do different things, such as suggesting that patients offer themselves little pleasures even at the end of life so they could mobilise hope and have a positive experience of what was happening to them. Feelings of frustration seemed to arise when those strategies did not work out, therefore probably shaking nurses' own experience, or vision of a positive end-of-life:

I had a patient; he didn't even want to talk about it. I grew tired of asking him; maybe you realised things within the last month, maybe you want to say something, maybe write to your wife or kids? He didn't want to. He didn't want anything. Some of them also refuse to see it, to accept it. They are totally blocked. I try to get them prepared so we can intervene, but it's like there is nothing to do with them.

Suffering death: Coping with loss

Some participants seemed to experience significant distress, both in their personal lives and in their workplace. This was especially true for nurses who mentioned having recently suffered from major and non integrated loss, such as the death of a loved one, divorce, or other, for which they could not find meaning yet. Many of them also did not attribute meaning to death. They wished they had beliefs they could hang onto in difficult times, but could not find any. In some cases, they felt their previous system of beliefs did not make sense anymore:

I used to pray. It used to reassure me. But now, I am alone doing it and it doesn't make sense.

Furthermore, those participants did not easily access personal death awareness, nor seemed to contact their vital anxiety. They were mostly filled by latent feelings of

distress and sadness related to personal loss. In some cases, distress was so strong that the participants expressed a secret desire to die, or a desire to meet again a dead loved one:

When you are alive, you must go on, and you don't have a choice (...) I used to be afraid of death. Now I am not, I don't mind, I'll just go back to my sister.

I am not afraid...when I split up from my husband, the first thing I did was my testament. I am ready...I wouldn't do it myself [commit suicide]...but...I thought of it.

In those cases, loss and death proximity did not seem to trigger a zestful living, nor translated into a fuller appreciation for life. Furthermore, many of the nurses who suffered from losses talked about themselves as being in a state of automaticity on a daily basis, and as lacking inner space. They seemed to cope with their concrete reality without having a chance to stop and to reflect upon what they hoped for and what they wanted in their lives. They talked about the losses they suffered from and reported trying to catch up with things ever since, but not being able to do it. For example, a nurse, talking about her painful separation, said:

It happened so fast. I didn't have time to ask myself any questions...I don't even understand what happened.

Significant loss being in the foreground of their spiritual-existential experience, a feeling of isolation was often expressed by nurses. While they expressed feeling isolated, they also talked about themselves as not feeling strong enough to face their loss and as not being able to believe in themselves. In that sense, it also appeared hard for them to achieve purpose in life through self-actualization of their unique contribution to the world around them.

Participants whose experience was characterized by a particular sensitivity to loss also expressed particular sensibility to their patients' suffering. They often expressed a feeling of not doing enough and aimed at totally and completely relieving patients' pain, which was not possible most of the time. Therefore, they seemed to be caught in a dynamic in which they gave more than they were able to benefit from their caring interactions. Moreover, caring situations often took the nurses back to their own experience of loss, which meant they had to regulate this affective experience in their interactions with patients. For example, one nurse who had lost a loved one from cancer and who was still grieving expressed how her patients' suffering affected her since she knew that her family member also had gone through similar suffering:

Suffering...I face it. When I see my patients suffering, with everything that comes with it, chemotherapy, exams...I think...she also went through all of it... and I couldn't even be there for her. At least if I could have accompanied her to her appointments...

Especially in this case, the nurse's subjective experience was in consonance with her patients' suffering, which brought her back to her own suffering. She mentioned being totally dedicated to good care, but may not have been in an optimal position to use herself as a therapeutic tool for her patients, or to use that intersubjective shared experience of care in her own spiritual quest. Many of those nurses expressed a feeling of powerlessness and mentioned being sometimes submerged by a workload too big and too intense. They always tried to do more for patients without achieving a sense of competence, actualization or satisfaction.

Discussion

The present study aimed at better understanding how PC nurses personally handle death proximity and confrontation. Second, it aimed at describing their spiritual-existential experience. Another objective also emerged from the qualitative interviews; since nurses often talked of significant caring experiences in relationship with death confrontation and spiritual-existential experience, the present study also explored caring attitudes and the possible links between death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes.

Data analysis first allowed a description of the experience of the three aspects of nurses' lived experience. The experience of death confrontation comprised the meaning that nurses attributed to death, as well as their experience of death awareness. Starting from the postulates suggested by Yalom (1980) and by the intersubjective theory (Buirski, & Haglund, 2001), we suggest that nurses may organize their spiritual-existential experience, described by the four following dimensions: (a) coherence-incoherence, (b) meaningfulness-meaninglessness, (c) connectedness-isolation and (d) mindfulness-unmindfulness, in a congruent manner to maintain self-cohesion in the face of the universal issue of finiteness. Within the intersubjective approach, self-regulation refers to a person's capacity to regulate or control internal states, such as affectivity, arousal, etc. (Buirski, & Haglund, 2001). Therefore, in this study, we aimed at describing processes of self-regulation of death confrontation in PC nurses. Furthermore, interactive or mutual regulation refers to the extent to which each person's self regulation influences another person. Thus, whereas spiritual-existential experience may refer to nurses' process of self-regulation

of death confrontation, the concept of mutual regulation may help us understand their caring attitudes and experience with dying patients.

The emerging typology of nurses' processes allowed a description of the synchrony between the experience of death confrontation, spiritual-existential experience, and caring experience. This in-depth analysis of the pattern of nurses' experience on the three dimensions examined offers a description of how nurses' self-regulation of death confrontation (integrating death, fighting death, suffering death) may also impact mutual regulation in their caring experience and of their affective experience of nurses in the caring interactions (empathic resonance, discordance, consonance). In fact, whereas some nurses expressed feeling nourished from their contacts with dying patients (empathic resonance), others sometimes experienced feeling frustrated (discordance) or powerless (consonance).

Important existential concepts may help us further understand the patterns of differences noticed in the emerging typology. The existential philosopher Heidegger (1962) described two modes of existence in the world; the everyday mode, and the ontological mode. In the everyday mode, we are absorbed and preoccupied with our surroundings and we focus our attention on *how things are* in the world. For example, nurses who talked of themselves as being absorbed by their concrete reality, lacking inner space, or those who expressed having difficulties dealing with atheist patients, may be mostly marvelling in an everyday mode, wondering about *how things are*.

On the other hand, in the ontological mode, it is possible to access the total awareness of the miracle of just being in the world. In that mode, we are more conscious that *things are*, and willing to accept things the way they are. Nurses who mentioned being able to "be" with patients, to "be" with suffering and to "be" grateful

for what life offered them, appeared able to access that ontological mode. According to Yalom (2008), the ontological mode is also associated with a capacity to “*grapple with fundamental human responsibility to construct an authentic life of engagement, connectivity, and self-fulfillment*” (p.34). Yalom further suggested that this mode of existence can be reached from an awaking experience—that is, “an urgent or irreversible experience to awaken a person and jerk him or her out of the everyday mode” (p. 36), in which we exist most of the time. Life-threatening illness, grief, major life changes, may serve as awaking experience (Yalom, 2008). For some nurses, death confrontation while accompanying their patients seemed to have been awaking, helping them to shift towards a more authentic and meaningful existence. For other nurses, contact with dying patients may not have confronted them with finiteness. It could also be that this experience of death confrontation is still regulated by other mechanisms that allow them to achieve self-cohesion in the face of the universal issue of finiteness.

The existential concepts of awaking experience and of ontological mode of existence offer a theoretical proposition that may explain parts of the individual differences in nurses’ self-regulation of death confrontation, as well as their mutual regulation in their caring interaction with their patients. This suggests that spiritual-existential development could be an adaptive way of regulating the affective experience of death awareness, when death confrontation is awaking.

Contributions, limitations and avenues for further research

This study adds to the existent literature in two ways. First, it acknowledges that nurses may have different experiences of death confrontation, different spiritual-existential experiences as well as different caring attitudes. Previous qualitative

studies mostly focussed on identifying essential themes describing nurses' experience without honouring patterns of individual experiences.

Second, the description of a pattern of synchrony between the nurses' experience of death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes suggest that these experiences may be related to each other. It may also suggest that nurses' personal experience (death confrontation and spiritual-existential experience) may be related to their caring attitudes. Although the findings should be taken carefully, we may suggest caring attitudes impact quality of care for end-of-life patients. Further research should explore that avenue. For instance, we suggest that ethnographic investigation, including participant observation of nurses caring interaction with patients, could allow further exploring how our findings can be observed and transferred in clinical settings. From a practical point of view, such findings could eventually be helpful to design intervention to provide nurses with support at a personal, spiritual and existential level.

This qualitative and exploratory study also has limitations. It has heuristic value, providing an interpretative and theoretical understanding of PC nurses' experience and raising many questions about individual differences in handling death confrontation and caring attitudes. However, its qualitative and interpretative design does not allow to identify empirical relationship, or to conclude to causal links. The concepts that were identified in the present study could lead to the development new outcomes and, as a result, potential links and relationships identified here could eventually be tested empirically.

Second, the present study's generalization is limited to the particular population of PC nurses. From our sample, we didn't notice any pattern of experience

that may be explained by the diversification variables that were used (age, years of experience, work settings, gender, etc.). However, more research would be needed to find out whether the results could be transferred to another population of health care professionals or different populations of nurses who are confronted with death, such as intensive care nurses.

Conclusion

In conclusion, this study offers a better understanding of death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes of PC nurses. It also suggests potential links between those three aspects of nurse's experience. It offers an existential theoretical explanation of nurses' individual differences in self-regulation and mutual regulation, suggesting that death confrontation could be an awakening experience for PC nurses, helping them to shift from an everyday mode of existence to a higher one, more authentic. The present work has heuristic value, raising many questions about individual differences in handling death confrontation, in a society where death denial is the common way to regulate this universal existential issue.

References

- Aries, P. (1981). *The hour of our death*. New York: Knopf.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.
- Boyle, M., & Carter, D.E. (1998). Death anxiety amongst nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(1), 37-42.
- Boston, P. H., & Mount, B. M. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain Symptom Management*, 32(1), 13-26.
- Buirski, P. & Haglund, P. (2001). *Making sense together: The intersubjective approach to psychotherapy*. Northvale, NJ: Aronson.
- Byock, I. (2002). The meaning and value of death. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 279-288.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342(9), 654-565
- Copp, G. (1999). *Facing impending death: Experiences of patients and their nurses*. Nursing time books: London.
- Desbiens, J.F., & Fillion, L. (2007). Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(6), 291-300.

- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I., et al. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, *18*(5), 1-11.
- Fromm, E. (1964). *The heart of man*. New York: Harper & Row.
- Gray, J. (2006). Measuring spirituality: Conceptual and methodological considerations. *The Journal of Theory Construction & Testing*, *10*(2), 58-64.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage Publications
- Hare, J., & Pratt, C. C. (1989). Nurses' fear of death and comfort level with dying patients. *Death Studies*, *13*(4), 349-360.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2005). Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: The role of daily spiritual experiences and training. *Palliative & Supportive Care*, *3*(3), 173-181.
- Hopkinson, J. B., Hallett, C. E., & Luker, K. A. (2005). Everyday death: How do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International Journal of Nursing Studies*, *42*(2), 125-133.
- Jackson, C. (2004). Healing ourselves, healing others. *Holistic Nursing Practice* *18*(2), 67-81.

- Lange, M. (2008). *Assessing nurses' attitudes towards death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center*. Poster session presented at the 5th annual meeting of the American Psychosocial Oncology Society, Irvine, California, USA.
- Lochard, B. (1989). Immediate, residual and long-term effects of a death education instructional unit on the death anxiety levels of nursing students. *Death Studies, 13*, 137-159.
- McSherry, W., Cash, K., & Ross, L. (2004). Meaning of spirituality: Implications for nursing practice. *Journal of Clinical Nursing, 13*, 934-941.
- McWham, K. (1991). Caring for dying patients in acute hospital wards: A review. *Nursing Practice 5*(1), 25-28.
- Miner-Williams, D. (2006). Putting a puzzle together: Making spirituality meaningful for nursing. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 811-821.
- Moraglia, G. (2004). On facing death: Views of some prominent psychologists. *Journal of Humanistic Psychology, 44*(3), 337-357.
- Morrow, S.L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 250-260.
- Narayanasamy A., Clissett, P., Parumal, L., Thompson, D., Annasamy, S., & Edge, R. (2004). Responses to the spiritual needs of older people. *Journal of Advanced Nursing, 48*(1), 6-16.

Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In Smith, J.A., (Ed.). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. (pp. 51–80). London: Sage.

Smith, J.A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54.

Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

Yalom, I.D. (2008). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.

Zimmerman, C. (2004). Denial of impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Sciences & Medicine*, 59, 1769-1780.

Table IV. Participants' characteristics ($n = 11$)

	Mean (<i>SD</i>)	Range
Age	46.20 (5.49)	39-55
Number of years of experience in PC	8.00 (5.83)	0.5-20
Average hours/week spent with PC patients	20.00 (10.27)	10-35
Work environment	Number of Nurses	
Oncology Unit	$n = 4$	
Hospice	$n = 2$	
Home care delivery	$n = 5$	
Ethnic Background		
Canadian	$n = 9$	
Greek	$n = 1$	
Haitian	$n = 1$	

Table V. Sample questions for the semi-structured interview

Death confrontation
1- How do you see death?
2- Do you have any beliefs about death?
3- Have you ever thought of your own death? What did it feel like?
4- Has your work with dying individuals influenced in any way the way you see death? How so?

Spiritual-existential experience
5- How would you describe your spirituality?
6- How do you experience spirituality on a daily basis?
7- How have you come to develop this conception of spirituality?
8- Has your work with dying patients influenced in any way your experience, as you described it to me?

Table VI. Handling death: A typology of nurses' experience of death confrontation, spiritual-existential experiences, and caring attitudes.

	Integrating death	Fighting death	Suffering death
Death confrontation	<ul style="list-style-type: none"> • Full awareness of personal death. • Death is a boundary that gives life its meaning. 	<ul style="list-style-type: none"> • Awareness: achieving control over death preparing for it. • Death is a transition to another life. 	<ul style="list-style-type: none"> • Partly or unaware of personal death. • Death is the end of life and has no other meaning.

-
- | | | |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Death proximity highlights the importance of living in coherence with values and priorities. • Working with the dying helps to achieve meaning and purpose. • Awareness of a deep connexion with nature, patients and loved ones that gives life its preciousness. • Mindfulness and gratefulness. | <ul style="list-style-type: none"> • Death proximity highlights the importance of taking a positive outlook on life; incoherence is experienced when facing suffering. • Meaning and purpose are found in passing on values, and in believing in life after death. • Feeling deep connectedness with loved ones, but may result in feeling isolated when life's vision is not shared. • Mind shift: may range from a state of mindfulness to a state of urgency. | <ul style="list-style-type: none"> • Incoherence: Previous beliefs do not make sense anymore, actual life situation does not match wishes and priorities. • Meaninglessness associated with personal loss. • Feeling of isolation also associated with personal loss, or with an absence of deep and authentic connexion. • Lack of inner space, automaticity, unmindfulness. |
|---|--|---|
-

	Empathic resonance	Discordance	Consonance
Caring attitudes	<ul style="list-style-type: none"> • Using experience as a therapeutic tool. • Working with the dying provides meaning, purpose and achievement. • Growing spiritually from contact with patients. 	<ul style="list-style-type: none"> • Using experience as a therapeutic tool in some cases. • Frustration when attempts at sustaining hope and reliving suffering fail. • Valuing positive death and acceptance. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibility to suffering. • Powerlessness from not being able to alleviate suffering. • Trying to compensate by overdoing.

-RAPPEL DE LA STRUCTURE DE LA THÈSE ET DES OBJECTIFS-

L'article présenté au chapitre IV a permis de répondre à la deuxième série d'objectifs visés par cette thèse. L'analyse des données qualitatives obtenues a offert une meilleure compréhension de (a) l'expérience de confrontation à la mort chez les infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie; (b) de leur expérience spirituelle et existentielle et (c) des liens potentiels entre ces deux portions d'expérience en une typologie, laquelle fait état de trois modes de régulation psychique dans la confrontation à la finitude : « *la mort intégrée* », « *la mort à combattre* » et « *la mort-souffrance* ».

Le prochain chapitre comprend le troisième article et traite de la troisième série d'objectifs, à savoir :

- a) décrire, de la perspective subjective des infirmières, leur expérience de la participation au groupe et;
- b) décrire les effets potentiels de la participation à l'intervention existentielle de groupe sur l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières, tant au niveau personnel que professionnel.

-CHAPITRE V-

TROISIÈME ARTICLE

**AN AWAKENING EXPERIENCE: AN INTERPRETATIVE
PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS OF THE EFFECTS OF A MEANING-
CENTERED INTERVENTION SHARED AMONGST PALLIATIVE CARE NURSES**

Mélanie Vachon, Ph.D. (c)

Département de psychologie
Université de Montréal

Lise Fillion, RN, Ph.D.

Faculté des sciences infirmières, Université Laval
Centre de recherche en cancérologie, CHUQ
Maison Michel-Sarrazin, Québec

Marie Achille, Ph.D.

Département de psychologie
Université de Montréal

Stéphane Duval, M.Ps.

Centre de recherche en cancérologie, CHUQ
Maison Michel-Sarrazin, Québec

Doris Leung, Ph.D. (c)

Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing
University of Toronto

Vachon, M., Fillion, L., Achille, M., Duval, S., & Leung, D. (Sous presse). An awakening experience: An interpretative phenomenological analysis of the effects of a meaning-centered intervention shared amongst palliative care nurses. *Qualitative Research in Psychology*.

Abstract

The purposes of this qualitative study are to (a) explore palliative care nurses' spiritual and existential experience of a Meaning-Centred Intervention (MCI), based on Frankl's approach, and to (b) describe the qualitative effects of the MCI from the nurses' point of view. Ten palliative care nurses were interviewed before and after participating in a group intervention. Data was analysed using Interpretative Phenomenological Analysis (Smith, 2004). Two essential themes emerged from the analysis. First, the MCI *expanded nurses' spiritual and existential awareness*, in four ways: (a) by increasing their awareness of life's finiteness; (b) by opening them up to new meanings and purposes of suffering, (c) by having them become more aware of sources of meaning and purpose in life and (d) by having them access a state of mindfulness. The second essential theme was the *group's containing function for nurses*. The group process allowed nurses to (a) develop a shared language to talk about their spiritual and existential experience and to (b) experience validation through sharing their experience with peers. Results are discussed within existential ideas.

KEYWORDS: Meaning; spirituality; palliative care nursing; group intervention; existential approach; interpretative phenomenological analysis.

Introduction

Palliative care (PC) advocates a global and holistic approach, and aims at relieving physical, psychological, social, spiritual and existential suffering in dying patients and their families (WHO, 2002). In a sociocultural western context in which death denial is common (Aries, 1981; Becker, 1973; Byock, 2002; Callahan, 2000; Zimmermann, 2004) fatal illness engenders spiritual and existential distress among patients (Strang, & Strang, 2002), confronting them with the finiteness of their lives for the first time. Furthermore, living with a potentially fatal illness may increase one's awareness to the existential part of his/her self (Taylor, 2000), and give rise to a need among patients to be accompanied by health care providers in their spiritual journey.

In recent years, there has been growing attention on the spiritual and existential dimension of palliative care. Spirituality mainly refers to the way an individual remains connected with life. It includes many dimensions, such as hope, transcendence, beliefs and connectedness (Vachon, Fillion & Achille, 2009). On the other hand, the term 'existential' often refers to universal issues humans face, such as meaning, freedom, finiteness and loneliness (Yalom, 2008; 1980). Dealing with life's finiteness is possibly the greatest existential challenge that humans face (Yalom, 2008).

There is literature that suggests that health care providers, especially PC nurses, are expected to incorporate spiritual and existential care in their clinical practice (Miner-Williams, 2006; MSSS, 2008), and to accompany patients' spiritual and existential experience, which includes the search for meaning, purpose and hope in the face of potentially incurable illness. Moreover, nurses acknowledge that holistic

care implies attending to patients' spiritual and existential distress and suffering (Dossey, Keegan, & Guzzetta, 2000).

Two obstacles challenge PC nurses' spiritual care delivery. First, White (2000) reported that nurses tend to neglect the spiritual dimension of care because discussing spirituality with patients appears too abstract for them, or because they confound spirituality with religion. Therefore, there may be a lack of a shared language amongst health care providers for discussing spirituality, which has an impact on their existential care delivery (McSherry, Cash, & Ross, 2004).

Second, caring for the suffering of dying individuals has been suggested to be one of the most difficult and stressful aspects of nurses' work (Copp, 1999; Holland, & Neimeyer, 2005). Stresses may include nurses' anxiety related to death confrontation, repetitive grieving, and the witnessing of intense suffering (Fillion, & Saint-Laurent, 2003). Indeed, recent findings suggest that some PC nurses experience exhaustion and existential suffering or related constructs such as compassion fatigue (Keidel, 2002). On the other hand, many of them also report benefiting from their work, using their experience with dying patients as a trigger for their own spiritual growth (Vachon, Fillion & Achille, accepted).

Other findings suggest that nurses who develop their own spirituality may be more able to address their patients' unique spiritual and existential needs (Friedemann, Mouch, & Racey, 2002). Nurses may use their personal journey as a tool in accompanying patients with their own spiritual and existential suffering (Gray, 2006; Jackson, 2004). Moreover, nurses who are aware of their values, priorities and of what gives their life meaning, seem to be better at using active coping strategies to deal with grief (Desbiens & Fillion, 2007) and at perceiving more personal benefits in

their end-of-life practice (Fillion et al., 2009). In brief, the fostering of spirituality in health care providers may be an active element both for helping the nurses to preserve themselves from stress and exhaustion and also in enhancing their spiritual care for dying patients.

The present study is part of a larger research project aiming at better understanding of PC nurses' spiritual and existential experience, as well as of the ways by which they develop their own spirituality. In line with these objectives, a Meaning-Centered Intervention (MCI) was developed to promote spiritual development and well-being among PC nurses.

The purposes of the qualitative study presented herein were twofold: (a) to explore PC nurses' spiritual and existential experience of the MCI; and (b) to describe the qualitative effects of the MCI from the nurses' subjective point of view.

Meaning-Centered Intervention

The MCI, based on Victor Frankl's existential approach (Frankl, 1988; Frankl, 1955), was first developed for patients with advanced cancer (Greenstein, & Breitbart, 2000), and was subsequently adapted for PC nurses (Fillion, Dupuis, Tremblay, De Grâce, & Breitbart, 2006). Led by a psychologist who is trained within an existential approach, the MCI was initially comprised of four weekly meetings, in which both the content and the group process were used in the therapeutic endeavour (Fillion et al, 2006). It included guided deliberations on values, priorities, meaning, and purpose in life, with didactic and experiential content and activities. The efficiency of the MCI in improving job satisfaction and spiritual quality of life in PC nurses was recently tested in a randomized wait-list clinical trial (Fillion et al. 2009). Job satisfaction, perception of benefits of working in PC, and spiritual quality of life were measured at pretest,

posttest, and 3-month follow-up. The PC nurses in the experimental group reported more perceived benefits of working in PC after the intervention and at follow-up. However, job satisfaction, and spiritual quality of life remained unaffected by the intervention. The null findings of the study were explained by Fillion et al., (2009) as potentially due to methodological challenges. The authors highlight their choice of outcomes, namely to evaluate the benefits of the MCI, as a major limitation. Consequently, they recommend further studies to document the process of the MCI. They also suggest further explorations of the MCI's qualitative effects, in order to design or select more sensitive outcomes in future research. Finally, they also suggested the inclusion of a fifth session, in order to facilitate the integration of the content and to support the existential and spiritual process involved.

Present Study-Research Paradigm

Unlike the previous evaluative study based on a deductive positivist paradigm (Fillion et al. 2009), the findings of the study that is presented here are based on an inductive process of describing participants' narrative experiences of the group intervention. Using Interpretive Phenomenological Analysis (IPA), the objective of the present study is to better understand nurses' experience of the MCI, as well as to further explore its qualitative effects. In the present study, we postulate that the experience of individuals results from a dynamic co-construction. This co-construction emanates from the nurses' subjective reality, which comes about from their daily contacts with their patients. In addition, nurses' experiences are believed to be co-constructed in interaction with their peers, the psychologist during the MCI, and the researcher interviewing them. The goal of the idiographic qualitative and exploratory research process is to make sense of the nurses' experience of the MCI.

The research questions were: 1) What is PC nurses' spiritual and existential experience of the MCI? 2) What are the qualitative effects of the MCI on PC nurses' spiritual and existential experience? We chose an IPA method in order to address these basic postulates and questions (IPA, Smith, 2004; Smith & Osborn, 2003).

Method

Participants

PC nurses were recruited from their work settings. Eleven nurses (ten women and one male) first agreed to participate in this study. From that number, one nurse dropped out of the project due to time constraints. The final sample ($n = 10$) included diversity in terms of number of years of experience and of type of work environment to allow theoretical generalizability (Smith & Osborn, 2003). Inclusion criteria were: (1) nurses had to have at least six months of experience with a PC population; (2) nurses had to be willing and available to participate in the MCI, which included five two-hour sessions, as well as two semi-structured interviews (one before the intervention, and one after); and (3) 20% of nurses' workload had to involve the delivery of PC, which was defined as, "The delivery of care and treatment that focus on comfort, support, and quality of life of patients suffering from serious and potentially fatal illness, such as cancer, AIDS, or any incurable illness that may lead to death within a year." In addition, PC was defined as including home, hospice or hospital care delivery. The sample size ($n = 10$) is consistent with the guidelines of IPA (Smith & Osborn, 2003). Participants' characteristics are presented in Table VII (p. 134).

Procedure

The study received ethical approval. All nurses involved in the present project took part in semi-structured in-depth interviews led by the first author prior to the MCI, data from these interviews is presented elsewhere (Vachon, Fillion, & Achille, accepted). Following their first interview, nurses participated in the MCI, led by an existentially-oriented, trained psychologist under the supervision of the MCI experts group (Dr. Fillion and her research team). This intervention was followed by a second in-depth semi-structured interview, the results of which are presented here.

Briefly, the content of the MCI is as follows (for a more detailed explanation of the intervention see Fillion et al., 2006): The first session guided by Frankl's "search for meaning" acquaints participants with characteristics of "meaning" and "sources of meaning." The second session helps participants realize that finding meaning can be done through adopting a historical perspective of their lives, developing a sense of accomplishment at work or elsewhere, and/or having goals, hopes and wishes. The third session explores the experience of patients and caregivers' suffering in palliative care, creates a link between suffering and meaning, and establishes what the participants do personally to avoid or respond to suffering. The fourth session explores how emotion-filled experiences and humour can be a source of meaning—both being aspects of experiential values in Frankl's approach (1988)—and how these can help distance oneself from extreme suffering. Finally, the fifth session integrates previous content around ideas of spirituality and encourages participants to reflect on their existential experiences. For this study, group size varied from two to five members and the meetings took place once a week for four weeks in a row. The fifth session occurred one month after, to facilitate integration.

A post-group semi-structured interview took place approximately two weeks following the last group session (see Table VIII for interview guide, p. 135). A two-week delay post-intervention was thought to be long enough to allow the nurses to integrate and reflect upon their process, but close enough to the time of intervention so that the nurses could speak about and recall the specific aspects of the intervention that were helpful and meaningful to them. Interviews ranged from 35 minutes to three hours each and took place at the participant's home or workplace, as per their preference.

Data Analysis

The analyses presented in this paper originate from the second, post intervention, interviews. All ten interviews were audiotaped, transcribed and imported in N'vivo 7 software. Data analysis followed IPA guidelines suggested by Smith and Osborn (2003). First, transcripts were read a few times for overall meaning. Then, transcripts were coded one at the time, using an open coding grid that stabilised as saturation of ideas occurred. Codes were organised by making connections between sub-themes; this allowed for the emergence of essential themes of a higher level of abstraction. The analytical process also involved recording rigorous reflexive notes, and discussions with the research team, which informed further decisions in the process of data analysis.

Rigour

The research process, anchored in a constructivist paradigm, followed criteria of rigour suggested by Morrow (2005). These were ontological authenticity, educative authenticity, and catalytic authenticity (Morrow, 2005). Constructivism distinguishes

itself from post-positivist research and is not evaluated in the same way (Morrow, 2005).

Ontological authenticity implies that the participants' constructions are improved, matured, expanded and elaborated upon (Morrow, 2005). Establishing ontological authenticity began when preliminary findings were deliberated with the psychologist, who led the group intervention. This process allowed the first author to be reflexive of how her own interpretations were created in the research process. Additionally, interpretations of interviews were triangulated with those of the group leader's experience and observations.

Pre and post-group interviews ensured the attainment of *educative authenticity* (i.e., participants learn and benefit from the co-constructions). These interviews explored meanings of nurses' experiences before and after the intervention. While creating and interpreting meaning in co-construction with the researcher, participants could put words on their experience, begin a process of mentalization, from which they could eventually benefit, improving their awareness of their existential experience.

Finally, this research project served to create *catalytic authenticity*. Catalytic authenticity speaks to the extent to which the research outcomes stimulate action and change (Morrow, 2005). This research aims at producing knowledge that would inform the benefits of offering a MCI to PC nurses. Results that would support positive impacts of the MCI on nurse's personal and/or professional experience could lead to the dissemination of the MCI in clinical settings. In that sense, our research process is dedicated to stimulating concrete actions. Hence, in interviews we investigated whether the nurses experienced any personal changes following the

intervention, and how nurses' stories of their practice changed based on acting on what they learned in the group.

Results

Two essential themes emanated from the analysis and are described as: "the MCI expanded nurses' spiritual and existential awareness"; and "the group had a containing function for participants." Subthemes that allowed the emergence of these essential themes are also presented in Table IX (p.136), and illustrated throughout the text.

Expanding spiritual and existential awareness

There was a consensus among all participants on the positive effects of the MCI and all mentioned that they appreciated it. Essentially, the MCI seemed to have the effect of enlarging participants' spiritual and existential awareness, illustrated in Table IX (p. 136).

Awareness of life's finiteness. A majority of participants recalled having experienced a particularly powerful moment in the intervention. In an experiential activity on life's finiteness, nurses were invited to discuss their life priorities, while putting themselves in a situation in which their lifelines were shortened. Most nurses reported that for the first time, they really became aware of their own life's finiteness. One nurse mentioned that even while working with dying patients, she had not thought of her own life's finiteness before. She experienced that new reality as a shock that also triggered her urgency to be fully alive:

You know... I knew I was going to die one day, but I never thought of myself dying. You know? So... it was... At the moment, it was a real shock...a reality shock...If it would happen to me now, I just... I would

fight it... That's the way I am. I would react the same as I always do... I am not ready. I have so many things I need to do in my life...[...] I was angry. Not now! I said: I am alive and I want to be alive! When I got back to my car, I turned on the music...I needed to feel alive...so much. (Participant 9)

Other nurses considered this awakening as positive, since it helped them to highlight their real priorities and purpose in life:

Well, it highlighted my priorities, euh, the real ones... Me, I had two priorities... I continued with them until the end. It was... spend as much time as possible with the people I love and all that, but on the other hand, I have always had in mind the idea to leave something behind, you know. So my idea was... to open or to start something, a community center or something in the community, but especially with ethnic people, with breast cancer survivors?[...] So, I am telling myself, well I want to open a center to help people understand that illness is not always a spell that is cast upon them, etc., so, until the end, I said, even if I don't have the time to start it, well, I will pass on my idea. (Participant 4)

I have thought about death in the past, but never named the things that could happen to me... Except now, well, I asked myself why it wouldn't matter if I died? Because... it's because I realized that I had a purpose in life, one that I gave, I put words to it and I consider it every day... It won't be at 75 that I will have succeeded in living with purpose to my life. It is now and forever. (Participant 8)

Finally, another nurse mentioned that while becoming aware of her own life's finiteness triggered panic for her, the experience also helped her to reflect upon her values and priorities. Furthermore, she felt that she could now use that knowledge to come to a better understanding of her patients' experiences:

When we did the exercise, I felt it, and then... I found it panicking. Yes, yes. The idea that I perhaps didn't have a lot of time left to live... and then... it made me think about what is most important in life, the things that are the most important, and then... euh... it made me think about our clients that are living that... so... It let me be conscious... to feel what it could be like for me... (Participant 10)

Openness to meaning and purpose of suffering. When first interviewed before their participation in the MCI, many nurses mentioned that the hardest aspect of their work was not to deal with death, but to witness intense suffering on a daily basis. During the intervention, nurses were invited to explore the meaning and purpose of suffering. Participants reported that this exploration encouraged them to change their attitude about suffering, to accept that it is also part of life, and to become open to its meaning and purpose:

It's about becoming conscious that yes, life is also suffering... and it's far from being easy. Life is full of challenges and some of them are extremely difficult. [...] But no matter what, no matter the suffering, the answer is to live... and to enjoy life as it is. Life is also illness and suffering... And because of suffering, we talk about the real things... Our work is about real persons who go through real difficult times... Suffering brings us back to what's essential and important. (Participant 3)

We were brought to realise that suffering can give purpose... It made me feel almost good... and it hit me hard at the same time, it made me see how difficult it was for me to accept suffering. Difficult to accept that it is there. So, I manage to escape it... And instead, I can embrace it more and trust that... it is there for a reason, that I will learn from it, that it will reveal things about me... (Participant 5)

Another nurse came to realize that her own suffering had meaning and purpose. She reported becoming a PC nurse in response to past suffering she experienced as a child, and that being able to make sense of the person she is helped her make better choices:

I have realised that my biggest suffering was something that happened in my childhood... It's a rift between my mother and I. I was 8 years old. And I think that for me, since then, well, what can we lose that is more important than the love of our mother? When I looked at that... at the steps we made... I had never linked that suffering with my life today, my way of seeing things, my compassion, giving of one's self... [...] I think that, experiencing this humanizes me more than anything. The wisdom I have, that I think I have, it comes from all that, that suffering [...] I believe that

suffering is what is giving a sense to what I am doing today...(Participant 4)

Furthermore, nurses reported that changing their attitude toward suffering by accepting that this suffering has a meaning and purpose helped them in their interactions with their patients. They reported being more able to accompany them in the totality of their experience—including intense suffering—instead of trying to escape it.

I used to try to avoid it (suffering), even with patients. [...] And then, it made me think...well, everything that happens in life, we have all we need to face it. So I said to myself, I can face suffering. I can face death. Patients can also face it, and I can help them. (Participant 11)

3.1.3 Awareness of sources of meaning and purpose in life. The MCI comprises many thoughts on ways to help nurses who work with death on a daily basis find meaning and purpose in their lives. Many nurses mentioned becoming aware of their own way of achieving meaningful living. Many realized how their work of accompanying patients at the end of their life was a way to achieve their life's purpose. For example, one nurse said that she realized that her choice of profession was no accident, and that her choice of doing PC was congruent with her values. She also highlighted the importance, of henceforth keeping in touch with the profound values that guided her choice of becoming a nurse, and of acting consciously according to those values on a daily basis.

I realized how important it was to remember the deep values that brought me here...especially when I am overwhelmed and tired. I am here to complete a personal and a professional journey. I really want to keep in touch with that on a daily basis with my patients. (Participant 1)

Another participant talked of the unique contribution she made in her way of being present for her patients, which allowed her to achieve purpose in life. She also made sense of her unique contribution out of the personal journey she had gone through:

One of the things that I have realised is that what gives a sense of purpose to my life is my way of being a nurse... my way of approaching clients... my way of being with clients. And this gives a purpose to my life... I know where I am from, I know... what I have been through and I know that... it's the sensitivity that is in me, that allows me to be in relationships with people and to... allow them to... to be even more sensitive to themselves. Euh... that, that gives a certain purpose to my life... I feel it in me... that capacity, that quality, if we can say that. (Participant 5)

For other nurses, deliberating on the meaning and purpose of life allowed them to identify what they want to achieve from now on. For many of them, achieving purpose in life was about developing themselves as individuals, and about continuing a meaningful existential journey:

It allows me to define myself more clearly in what I want to be in regards to my life. What are my values? And what have I done with it? What is giving me a purpose? I realise that a lot is on the inner path. That is what I want to be... to be beautiful inside... so I keep working! (Participant 3)

I never really reflected upon my priorities...so that was quite something...It made me realized what is the most important thing in my life: to share love with my daughter and to pass her on good values... (Participant 6)

3.1.4 Mindfulness. Besides becoming aware of their unique meaning and purpose in life, participants also reported having developed a new capability of being more fully aware on a daily basis, especially when life was going too fast. They talked of the MCI as a way of “taking a pause”, to enlarge their awareness, and become more

aware and grateful for little but essential things, such as being healthy, and enjoying the presence of others:

What is important? Is it the... the house being clean? That is an example that I am giving you, or is it to spend time with children, to take time to eat and to talk with them? You know, at some point, you get into something that is going fast, fast, fast... You know, it is always the speed that you have and that you are imposing on others. Then, that is what I am trying to... what it allowed me to do is to stand back. To simply say wow...!! (Participant 3)

It allowed me to change my attitude... It was a pause in time, to restart on a good footing... I felt calmer. I am often asked to respond quickly at work and at home. Now I am able to say stop, to breathe... one thing at a time. I hope it will continue like this. (Participant 8)

Some participants also highlighted the importance of taking and valuing the time to be present for themselves, instead of constantly doing things:

I think that what I liked the most was to take the time to stop myself, to engage in a private moment with myself. I realize that on a daily basis, everything is about 'doing things'... So to take time to just 'be' was a real privilege. It was amazing to take time to allow myself not to do anything and to only be present to what I was experiencing here and now. (Participant 5)

Finally, other nurses also mentioned the will to continue to access that state of mindfulness with their patients, even when overwhelmed by work. One nurse said that even in the hustle and bustle of life and work, she now wants to allow herself the time to experience peace, especially with dying people.

3.2 Group's containing function

Besides the content of the activities of the MCI, nurses reported that the process of sharing with peers in a safe and structured context was also therapeutic.

This therapeutic effect of the MCI may be described as being ‘containing’ for nurses. The MCI seemed to provide a safe space where nurses could express freely their personal experience, explore it, and create meaning out of it. Essentially, nurses identified the group as having positive effects by allowing them to create a shared language to talk about spirituality, and by validating their intimate experience through sharing with peers and with the psychologist.

Yeah, well, like the psychologist was saying, we were a beautiful group too, we were like open books, I had the chance, you know... and the girls were like me, me, I said it... They were comfortable and all that. It’s good. It’s good, the intimate atmosphere too that the psychologist was giving... (Participant 1)

3.2.1 Creating a shared language. Nurses mentioned that one of the most precious aspects of the intervention was to be able to put words to their experience, especially concerning elements of their experience that were more difficult to be consciously aware of. For example, naming values, priorities, and emotions allowed them to make sense of their experience. Many nurses mentioned how using learned words as “tools” kept them in touch with their existential experience:

The meetings as such, I really liked in regards to myself, in order to clarify things and understand why you feel like that or, what is happening... Sometimes things make a lot of sense, but you can’t put your finger on it, you know the purpose of life, and values... To sit down and to name these things... To me, naming these things made me feel so good, more conscious. I now know better where I am going, I am better with what I am living, and I am telling myself, it would be like a tool for me because... my life has a clearer sense of purpose...(Participant 2)

To put words, to put these words on the experience... I think that it gives tools, in effect, somewhat personal tools to deal with... a difficult work, but with life in general, I think. But... the way I see it, for sure... you know, these 4 meetings, but it could have lasted... it could have been 8 meetings, 4 meetings, we are now equipped, but I think it is also useful at times, once in a while, you know, to make sure to revisit these values...(Participant 6)

Moreover, it seemed that putting words to their experiences, naming experiences and creating meaning out of it, was potentially beneficial to their work. Nurses mentioned feeling more confident to now use that language with their patients to accompany them in their existential journey:

It was super interesting because it was naming the things we live through. Sometimes, we ask ourselves, is it correct what I am doing? And why am I doing it? While... and then, we were able to go see, and say ah yes, that's what I am doing, and it is because of this. So it is reassuring and it makes us feel more confident in our interventions.
(Participant 2)

Finally, some nurses mentioned having discovered new aspects of their experience by discovering words to express it. For example, one nurse stated she was not spiritual at all because she did not have any specific beliefs, but that the MCI introduced her to spirituality in a new way. She reported having discovered the existential part of herself and now having words to express it: *“Well I discover that I was a spiritual person. I didn't think I was...but it seems that I am more than I thought...”*
(Participant 9)

Validation through sharing experience. Nurses reported that they hardly had time, either in their personal or professional lives, to express their experience on an existential level. In that way, they all thought that having a privileged space and dedicated time for focused discussion with peers to open up on existential aspects of their experience was very beneficial. In other words, to witness others' existential experience seemed to help nurses to feel recognized and validated in their own personal experience. That sense of affiliation with peers was reported as being containing and reassuring:

In putting it into words, in naming emotions...we see that we live through the same things almost constantly... And we all live to die one day, we all have the same path, a beginning, an end, between the two, we choose to do that...being a nurse! (Participant 4)

Well, it was like... we are helpers and we helped each other! I was a helper, and they helped me a lot too. I see my life as if... I am going down a road, and I meet people that are helping me, and I help people, but this was beautiful... a beautiful passage. And the girls... I am sure that we will see each other again because there is one... we have links through our work. And it seems that I will feel closer to them because we shared this together... It's in that sense. (Participant 1).

Many nurses reported realizing that they actually needed this time for sharing to face the stressors they handled in their workplace. They expressed a desire to continue to have meetings, in an informal manner, with peers they had met during the study.

Because I know that the need to express myself will come back, you know, because, you work hard, you give a lot, you need to sit down and say eh, I am there... That group helps me to name things... and to live intensely, this beautiful palliative care adventure...But me, where am I going in all that? ... Because we need to be with our peers to realise that we live through the same thing...(Participant 1)

Finally, although the purpose of the intervention was not to teach nurses how to intervene with their patients – nor to reassure them of their competency – the intervention and sharing of experience seemed to be beneficial for some nurses in building their feeling of self-efficacy:

Well, it reassured me...I am not alone with this...Now, when I entered a patient's room, I feel more confident. I think I can be good for them. (Participant 2)

Discussion

The aims of the present qualitative and exploratory study were to (a) explore PC nurses' spiritual and existential experience of a group MCI; and to (b) describe the qualitative effects of this MCI, from the nurses' subjective point of view. Interpretative phenomenological analysis allowed the emergence of two essential themes to describe nurses' experience of the MCI, as well as the effects they perceived it had on them: a) "expanding spiritual and existential awareness", and b) "the group as having a containing function," where nurses could bring in their experience and explore it.

For PC nurses, expanding spiritual and existential consciousness appeared to have taken place partly by being more aware of their own life's finiteness throughout the intervention. For Yalom (2008), death confrontation may serve as an awakening experience, that is an experience shifted towards a more authentic and meaningful existence. The MCI, allowing nurses to expand their spiritual and existential awareness may also have been an awakening experience, allowing them to be more aware of their lives' sources of meaning and purpose and calling them up to live an authentic life according to their values. The ability to access a state of mindfulness has also been associated with the concept of awakening experience. Heidegger (1962) spoke of the 'ontological mode,' distinguishing it from the 'everyday mode.' In the everyday mode of 'forgetfulness', individuals are merely preoccupied by 'how things are'. For Heidegger, shifting to an ontological mode implies being able to be fully aware of what life is offering to us, and being aware, grateful and mindful that 'things are'. For nurses in the present study, the shift that seemed to have occurred in the MCI

could also be related to changing their attitude towards suffering, leading them to accept that suffering 'is' and that it could have a meaning.

Second, nurses also seemed to have experienced the MCI as having been containing, by helping them to develop their language, to explore and express the existential dimension of their experience, and by feeling validated in their experience. In the long run, such interventions may contribute to promote and favour the quality of existential care, enhancing nurses' feeling of self-competence in the spiritual domain. As White, (2000) suggested, creating a shared language to talk about spirituality strengthens nurses ability and self-confidence in addressing spiritual and existential issues with patients, rather than avoiding these issues.

Furthermore, the MCI therapeutic process, which we could describe as a deep sharing opportunity that was structured in time and space, may be beneficial for nurses personally and professionally. First, as individuals, it provided them with a supportive and secure opportunity to address the spiritual and existential challenges they face. As nurses, they could now use that experience of being contained in accompanying their patients in their spiritual journey. They could eventually develop and transfer this containing function for patients and families if they could internalize that process of thought. This would imply, for example, the ability to contain in time and space patient's suffering and anguish, to provide patients with a feeling of validation, as well as to have words to communicate the spiritual and existential dimension of their experience.

Overall, it seemed that the MCI addressed a need for this group of PC nurses. Despite being quite limited in duration and frequency of meetings, the intervention created a contained time and space for nurses to reflect upon themselves, both

personally and professionally and may have equipped them to face the existential stress associated with their work in palliative care. It may also have helped them to find more meaning in their palliative care practice. For many, it also mobilized a desire to continue to be able to accompany themselves in their own reflection and spiritual development

In conclusion, the MCI, allowed PC nurses to expand their existential awareness and provided a safe and containing setting to awaken them to a spiritual experience. Spiritual development may be a good way for PC nurses to preserve their integrity from exhaustion while working with death confrontation (Vachon, Fillion, & Achille, accepted) and provide ways to accompany patients' on their spiritual journey (Friedemann, Mouch, & Racey, 2002).

Limitations and Future Research

This qualitative and exploratory study has heuristic values. Its design does not allow drawing relationships between variables, or assessing precisely the impact of the intervention. However, it provides further valuable understanding of PC nurses' experience of a MCI and suggests beneficial effects. In that sense, it also achieved catalytic authenticity that is, creating knowledge that stimulated actions (Morrow, 2005). The following concepts of death confrontation, finitude awareness, awakening experience, as well as attitudes toward suffering, and validation from peers may be pertinent outcomes for future research that promotes spiritual development in PC nurses. The exploration of these concepts and their link with the perception of meaning and wellbeing at work could be more documented in the specific context of PC work. Fillion et al. (2009) suggested that more research was needed to identify sensitive outcomes to reassess the impact of MCI. In line with those

recommendations, we recommend additional efforts to explore and document the relevance of quantitative indicators of the concepts identified in this study. Eventually, new measures on spiritual awakening, for instance, could be designed. Improvement of positive outcomes related to meaning and wellbeing at work could be useful, both in clinical settings and in the research area. Therefore, the MCI could be reassessed in a clinical trial to quantify its effects in including more sensitive indicators. Results may lead to dissemination of the MCI in clinical settings, both as a way of offering support to nurses, prevent exhaustion, but also as a continuing training that may help them build competency. Moreover, in future research it may be interesting to address the long-term effects of the intervention and to investigate the evolution of nurses' existential awakening.

References

- Aries, P. 1981: *The hour of our death*. New York: Knopf.
- Becker, E. 1973: *The denial of death*. New York: Free Press.
- Byock, I. (2002) The meaning and value of death. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 279-288.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342, 654-565.
- Copp, G. (1999). *Facing impending death: Experiences of patients and their nurses*. Nursing Time Books: London.
- Desbiens, J.F., & Fillion, L. (2007). Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 291-300.
- Dossey, B. M., Keegan, K., & Guzzetta, C. E. (2000). *Holistic Nursing: A Handbook for Practice*. 3rd ed. Rockville, Md: Aspen
- Fillion, L., Dupuis, R., Tremblay, I., De Grâce, G.-R., & Breitbart, W. (2006). Enhancing meaning in palliative care practice: A meaning-centered intervention to promote job satisfaction. *Palliative and Supportive Care*, 4, 333–344.
- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I. et al. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18, 1-11.

- Fillion, L., & Saint-Laurent L. (2003). Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières. *Les Cahiers des Soins Palliatifs*, 4, 5–42.
- Frankl, V.E. (1988). *Découvrir un sens à sa vie avec la Logothérapie*. Montréal : Les Éditions de l'Homme.
- Frankl, V.E. (1955). *The Doctor and the Soul. An Introduction to Logotherapy*. Oxford, England: A. A. Knopf.
- Friedemann, M. L., Mouch, J., & Racey, T. (2002). Nursing the spirit: The Framework of systemic organization. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 325-332.
- Gray, J. (2006). Measuring spirituality: Conceptual and methodological considerations. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 10, 58-64.
- Greenstein, M., & Breitbart, W. (2000). Cancer and the experience of meaning: A group psychotherapy program for people with cancer. *American Journal of Psychotherapy*, 54, 486-501.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2005). Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: The role of daily spiritual experiences and training. *Palliative & Supportive Care*, 3, 173-181.
- Jackson, C. (2004). Healing ourselves, healing others. *Holistic Nursing Practice*, 18, 67–81.

- Keidel, G.G. (2002). Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19(3), 200-205.
- McSherry, W., Cash, K., & Ross, L. (2004). Meaning of spirituality: Implications for nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 934-941.
- Miner-Williams, D. (2006). Putting a puzzle together: Making spirituality meaningful for nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 811–821.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Available online at: www.msss.gouv.qc.ca/cancer
- Morrow, S.L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology* 52, 250-260.
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In Smith, J.A., Editor. *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage.
- Smith, J.A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39-54.
- Strang, S., & Strang, P. (2002). Questions posed to hospital chaplains by palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 857-864.
- Taylor, E. J. (2000). Spiritual and ethical end-of-life concerns. In Yarbrow, C. H., Frogge, M., H., Goodman, M., & Groenwald, S.L., editors. *Cancer Nursing: Principles and Practice*. Sudbury, Mass: Jones & Bartlett.

- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end-of-life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59.
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (Accepted). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*.
- White, G. (2000). An inquiry to the concepts of spirituality and spiritual care. *International Journal of Palliative Nursing* 6, 479-484.
- Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Yalom, I.D. (2008). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass
- World Health Organization. (2002). Definition of Palliative Care <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; (Consulted on November 17th, 2008).

Table VII. Participants' Characteristics ($n = 10$)

	Mean (<i>SD</i>)	Range
Age	46.60 (5.61)	39-55
Number of years of experience in PC	8.07 (5.67)	0.5-20
Average hours/week spent with PC patients	19.88 (10.24)	10-35
Work environment	Number of Nurses	
Oncology Unit	$n = 3$	
Hospice	$n = 2$	
Home Care Delivery	$n = 5$	

Table VIII. Sample questions for the semi-structured interview

-
- In general, how did you experience the group intervention?
 - Is there any specific moments or activities that had more impact on you? Which one (s)? Why?
 - Regarding what we discussed in our first meeting, do you feel that your experience changed? How?
 - Do you think that health care providers can benefit from that group intervention? How?
-

Table IX. Emerging Themes

<i>Essential Themes</i>	<i>Sub-Themes</i>
Enlarging Existential Consciousness	<ul style="list-style-type: none"> • Awareness of finiteness • Openness to meaning and purpose of suffering. • Consciousness of sources of meaning and purpose in life • Mindfulness
	<ul style="list-style-type: none"> • Validation through sharing experience • Creating a shared language

-CHAPITRE SIX-

DISCUSSION GÉNÉRALE

La présente thèse a poursuivi l'objectif global de mieux comprendre comment, dans un contexte socioculturel où la mort est déniée (Aries, 1981; Becker, 1973; Byock, 2002; Callahan, 2000; Zimmermann, 2004), des individus-soignants arrivent à se préserver psychiquement en faisant quotidiennement face à la réalité existentielle de la finitude. Pour ce faire, nous avons proposé une exploration en profondeur de l'expérience d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie, plus spécifiquement, des dimensions spirituelle et existentielle de leur expérience.

Dans le premier article, nous avons tenté, par une analyse systématique de la littérature scientifique, de mieux comprendre le concept de spiritualité en contexte de fin de vie. Deuxièmement, nous avons ancré notre quête de connaissances dans une démarche qualitative et constructiviste, et avons étayé les résultats d'une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie (deuxième article). Le dernier article présenté visait pour sa part à répondre à la troisième série d'objectifs poursuivis par la présente thèse : explorer l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières à travers leur participation à une intervention de groupe d'approche existentielle.

Dans le présent chapitre, nous proposons une synthèse succincte des conclusions tirées de chacun des articles présentés, tout en reliant entre eux chacun des constats énoncés. Ensuite, nous exposerons une compréhension globale du phénomène à l'étude, maintenant bonifiée par l'expérience clinique de la candidate. En outre, nous évoquerons les implications pratiques de l'apport de cette thèse pour la profession infirmière. En dernier lieu, nous dresserons le bilan des apports et limites

de notre travail, pour finalement suggérer des pistes d'investigation supplémentaires dans le cadre de recherches futures.

Synthèse et intégration des articles présentés

De l'analyse conceptuelle à l'interprétation de l'expérience

L'analyse systématique de la littérature sur le concept de spiritualité en contexte de fin de vie a permis d'extraire les éléments définitionnels issus de la littérature scientifique sur le sujet. Une intégration des divers thèmes qui ont émergé de l'analyse conceptuelle a mené à l'élaboration d'une définition du concept de spiritualité en fin de vie, comme étant : « *un processus de développement conscient qui se caractérise par deux mouvements de transcendance; celui d'aller profondément à l'intérieur de soi ou encore au-delà de soi-même.* »

Bien que la définition énoncée dans ce premier article ait émergé exclusivement des écrits scientifiques, ce qui peut en limiter sa transférabilité dans un contexte clinique, plusieurs des éléments conceptuels identifiés dans l'analyse thématique s'avèrent cohérents avec les conclusions tirées des analyses qualitatives présentées dans les deux articles empiriques subséquents. D'abord, l'analyse conceptuelle a permis de suggérer, de façon théorique, que la confrontation à la mort peut être un déclencheur du développement de l'expérience spirituelle. En ce sens, la spiritualité serait considérée comme une expérience dynamique, qui peut se développer dans l'expérience de confrontation à la mort. Cette proposition est cohérente avec les concepts existentiels ayant été identifiés dans les analyses qualitatives des données empiriques, à savoir que la confrontation à la mort, chez des infirmières en SP, peut précipiter un éveil spirituel qui stimule le passage d'un mode d'existence à un autre, plus conscient et authentique (Heidegger, 1962; Yalom, 2008).

En ce sens, les mouvements de transcendance identifiés dans la définition du concept de spiritualité en contexte de fin de vie nous renvoient également à l'interprétation de l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières. Le concept de transcendance, à savoir *la capacité de puiser profondément à l'intérieur de soi ou au-delà de soi pour découvrir le sens d'une expérience*, rappelle la définition du mode d'existence ontologique, décrit dans le deuxième article, comme étant « *un état dans lequel il est possible d'accéder à la pleine conscience du miracle de la vie et de la conscience de sa présence au monde.* » D'ailleurs, cette posture psychique de « mode ontologique » serait aussi, selon Yalom (2008), associée à la responsabilité fondamentale qu'a l'être humain de se construire une existence authentique, qui soit riche en engagement et en effort de se relier pleinement aux autres. Yalom (2008) décrit aussi cet état de conscience ontologique comme le mouvement d'aller au-delà de soi pour s'accomplir pleinement. En d'autres mots, il évoque ici la capacité de transcender.

Bref, ces allées et venues théoriques entre l'analyse conceptuelles proposée au chapitre II et l'analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience des infirmières exposée au chapitre IV (deuxième article) abondent vers l'identification des mêmes concepts existentiels intégrateurs pour mieux comprendre l'expérience spirituelle et existentielle en contexte de fin de vie.

La reconnaissance et l'implication des différences individuelles

Les résultats du deuxième article empirique suggèrent une description et une interprétation de l'expérience des infirmières, en explorant en profondeur leur rapport à la mort, leur expérience spirituelle et existentielle, ainsi que de leur rapport à l'accompagnement des patients en fin de vie.

L'apport le plus significatif de cette analyse a été de permettre d'apprécier les différences individuelles chez les infirmières et ce, pour les trois portions d'expérience examinées (rapport à la mort, expérience spirituelle et existentielle, rapport à l'accompagnement). Plus précisément, nous avons suggéré que les mécanismes de régulation psychique impliqués dans l'expérience de confrontation à la mort pourraient être reliés à l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières, autant qu'à leur façon de réguler affectivement leurs interactions avec les patients. Ces analyses ont donné lieu à l'émergence d'une typologie qui rend compte des synchronies observées dans l'analyse des trois portions d'expérience considérées.

La typologie fait état de trois modes de régulation psychique devant la confrontation à la finitude, lesquels ont été mis en lien avec une qualité différente d'expérience spirituelle et existentielle et avec un mode de régulation intersubjective particulier dans l'accompagnement des patients. Cependant, compte tenu du caractère exploratoire de l'étude, ces associations doivent être prises avec précaution. Néanmoins, nous émettons l'hypothèse que chez plusieurs infirmières, la confrontation à la mort permet le développement de l'expérience spirituelle, et qu'elles transcendent leur proximité à la souffrance et à la finitude par un investissement lucide et authentique auprès des patients en fin de vie (« *la mort intégrée* »). Par ailleurs, nous avons aussi répertorié chez certaines infirmières que la confrontation à la mort induite par leur travail peut se traduire en sentiment de vide existentiel, d'absurdité et d'impuissance (« *la mort souffrance* »). Pour d'autres, c'est un système de sens et de valeurs solide, voire rigide, qui permet le maintien de l'équilibre psychique devant la finitude (« *la mort à combattre* »).

L'expérience d'éveil : peut-on favoriser le développement spirituel?

Les différences individuelles mises en lumière dans l'analyse phénoménologique et interprétative du rapport à la mort, de l'expérience spirituelle et existentielle et du rapport à l'accompagnement d'infirmières en soins palliatifs, soulèvent la question de la possibilité de susciter ou encore d'induire, chez les infirmières, une expérience de confrontation à la finitude qui se traduise par un éveil spirituel. À cet effet, le troisième article présente une exploration de l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières à travers leur participation à une intervention d'approche existentielle de groupe.

Les conclusions de cet article évoquent que, pour la plupart des infirmières, la participation à l'intervention existentielle de groupe leur a permis d'élargir leur conscience spirituelle et existentielle. Plus spécifiquement, cet éveil spirituel se serait manifesté par une plus grande conscience de la finitude, des sources de sens à la vie, du sens de la souffrance, ainsi que par la possibilité d'accéder à un état de gratitude et de pleine conscience.

Dans le cadre de l'analyse qualitative des données recueillies dans la deuxième série d'entrevue, après l'intervention, la même attention a été portée à l'examen des différences individuelles potentielles dans l'expérience de groupe. Toutefois, contrairement à l'analyse des données de la première série d'entrevues, aucune tendance claire en termes de patrons de différences individuelles n'a émergé suite à l'intervention. Il importe néanmoins de signaler que nos impressions cliniques suggèrent que les infirmières auraient intégré l'intervention existentielle à des degrés différents. Ce constat est soutenu par l'appréciation de différences qualitatives dans la richesse des réflexions partagées en entrevue suite à l'intervention, dans la capacité

des participants à relier leur expérience personnelle aux notions théoriques présentées dans l'intervention, ainsi que dans différents niveaux d'investissement psychique de la part des infirmières. Par ailleurs, ces observations portent à croire que la disposition initiale des participants (avant l'intervention) s'est traduite dans un investissement qualitativement différent de l'intervention de groupe. Plus précisément, nous émettons l'hypothèse que les infirmières qui avaient entamé un processus de développement spirituel, plus ou moins consciemment, auraient bénéficié plus pleinement de l'intervention de groupe. Les données recueillies n'ont pas permis d'articuler un tel constat, mais bien de faire émerger cette hypothèse. D'ailleurs, les conclusions générales sur les effets de l'intervention de groupe demeurent inchangées, dans la mesure où les rapports verbaux des participants en entrevue abondent dans le sens d'un élargissement global de la conscience spirituelle par l'intervention.

Somme toute, le bilan des points saillants tirés des articles présentés a permis de tisser des liens conceptuels cohérents pour supporter la thèse du rôle potentiellement catalyseur de la confrontation à la mort dans le développement de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie. De plus, notre analyse a permis la reconnaissance des différences qualitatives et individuelles dans la façon de réguler psychiquement la proximité à la finitude. Dans la prochaine section, nous proposons d'enrichir notre compréhension de l'expérience spirituelle et existentielle de soignants qui accompagnent des patients en fin de vie par une nouvelle source de connaissances; c'est-à-dire d'une source de savoir clinique qui a résulté de l'immersion de la candidate dans une unité de soins palliatifs.

Une relecture inspirée de l'expérience clinique

Mon expérience récente en tant qu'interne en psychologie dans une unité de soins palliatifs me permet maintenant d'enrichir ma compréhension du phénomène étudié. En plongeant moi-même dans l'expérience de l'accompagnement de patients en fin de vie, j'ai pu observer en moi le travail psychique qui s'est opéré pour en arriver à une forme d'équilibre. Par ailleurs, cette expérience m'a positionnée en observatrice privilégiée pour apprécier, au quotidien, les mouvements des soignants.

D'abord, ces nouvelles sources d'informations, celle de l'expérience et de l'observation, alimentent nos aprioris issus de la théorie dynamique-existentielle, lesquels suggèrent que la confrontation à la finitude, mais surtout à la souffrance qu'elle implique, est une réalité existentielle qui nécessite d'être régulée psychiquement. Aussi, cette expérience d'immersion a renforcé la reconnaissance de la singularité des cheminements spirituels des soignants dans la confrontation à la mort, autant que l'amplitude de l'éventail des mécanismes de gestion psychique impliqués pour s'y adapter. D'ailleurs, la capacité de puiser en soi, dans un espace intérieur intact et vivant, pour dépasser l'expérience de la souffrance existentielle dont les soignants sont témoins dans le processus du mourir, ne semble pas universelle. La capacité de transcendance ne s'avère pas, non plus, l'unique façon de gérer psychologiquement la proximité à la finitude.

Le caractère unique de l'expérience de côtoyer la mort et la souffrance existentielle au quotidien se loge dans un condensé de paradoxes : celui de la joie profonde d'instant précieux et du sentiment de tristesse, celui de l'attachement sain et du détachement gradué, de l'ancrage et de la vulnérabilité, de l'appréhension et de la confiance (de Montigny, en préparation). Comment baigner au quotidien dans

l'enceinte de la mort tout en continuant de s'investir pleinement dans sa propre existence? Les récits d'expérience colligés dans le cadre de cette thèse ont mis en lumière trois modes de régulation affective de la proximité à la mort. Pourtant, c'est l'expérience d'immersion en milieu de soin qui permet maintenant de nuancer la portée de la typologie révélée par l'analyse.

À cet effet, nous souhaitons préciser que les trois modes de régulation décrits dans le deuxième article devraient être interprétés comme des tendances générales non statiques. Nous constatons plutôt que l'expérience personnelle même des soignants, ainsi que le mode de régulation conséquemment adopté, fluctuent dans le temps et en fonction des contextes de soins. D'ailleurs, les modes de régulation décrits ne semblent pas non plus être mutuellement exclusifs. Par exemple, la capacité d'un soignant de canaliser son expérience de confrontation à la mort pour la traduire en un mode d'existence plus conscient, empreint de sens et de gratitude, n'est pas immuable. Non plus elle n'imperméabilise le soignant de la souffrance de compassion ou encore des accès normaux de peur, de tristesse ou d'angoisse devant cette souffrance. Le soignant qui, en pleine conscience, grandit psychiquement dans son rapport aux patients en fin de vie n'est pas à l'abri d'un besoin sporadique de se préserver psychiquement, parfois par l'établissement d'une membrane de protection qui l'immunisera devant des souffrances desquelles il est trop exigeant de s'approcher.

À cet effet, des écrits théoriques sur l'adaptation au deuil (Stroebe, Folkman, Hansson, & Schut, 2006; Stroebe, & Schut, 1999) permettent d'expliquer théoriquement ce phénomène. Ces modèles suggèrent qu'un processus d'oscillation entre la pleine reconnaissance des douleurs qui résultent d'une perte et le

réinvestissement progressif dans la vie qui se poursuit permet une adaptation optimale au traumatisme affectif que représente un deuil significatif. Les auteurs signalent aussi que dans les instants où l'individu en deuil se laisse infuser par l'énergie du renouveau, il met en sourdine ses blessures psychologiques.

Transposée dans l'expérience de confrontation à la mort inhérente au travail en soins palliatifs, ce processus d'oscillation pourrait s'opérer entre la reconnaissance et l'appropriation de la souffrance du contact avec la finitude et la capacité de réinvestir pleinement une existence bondée de vie. Il s'agit ici d'arriver à être foncièrement en vie tout en sachant que la mort guette. Il s'agit, pour le soignant, de faire triompher la vie dans la conscience de la finitude. Cela consiste à compléter le cycle de la vie et de la mort de jour en jour, et d'osciller, avec le plus de souplesse possible, dans la vie et la mort.

À la lumière de la lecture clinique avancée ci-haut et des résultats des analyses étayées tout au long de cette thèse, nous proposons que le processus d'élargissement de la conscience spirituelle et existentielle pourrait favoriser, chez les soignants, la pleine reconnaissance des mouvements d'oscillation qui immanent du travail en soins palliatifs. Une conscience élargie pourrait favoriser l'accueil des émotions paradoxales, autant que la lucidité d'identifier ses propres mouvements internes d'ouverture et de fermeture et donc la liberté de les utiliser éthiquement dans son rapport aux patients.

Implications pratiques :

le développement de la compétence et la qualité des soins

Suite aux réflexions proposées, force est de constater que, chez les soignants en soins palliatifs, le rapport à la mort et l'élargissement de la conscience soulèvent

indirectement la question du rôle de l'expérience personnelle dans la qualité des soins offerts aux patients en fin de vie. Cette relation a d'ailleurs été évoquée dans le deuxième article, lequel rend compte des différents rapports à l'accompagnement pouvant être tributaires de l'expérience de confrontation à la mort, ainsi que de l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières.

Ainsi, en plus de contribuer à la littérature sur le sujet, en étayant une compréhension approfondie de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie, la portée de cette thèse s'inscrit dans la poursuite d'objectifs plus globaux en continuité avec la politique québécoise de soins palliatifs de fin de vie (SP, MSSS, 2004). Plus précisément, cette thèse suggère des éléments de compréhension, des pistes de réflexions et des avenues d'intervention dans la foulée des visées de la politique, notamment l'amélioration de la qualité des soins offerts aux patients en fin de vie.

D'abord, la politique québécoise de SP de fin de vie énonce l'importance de sensibiliser les intervenants au caractère inéluctable de la mort et ce, puisque que les attitudes sociales face au mourir freinent le développement des SP (MSSS, 2004). À cet effet, notre travail met en surbrillance l'importance du rapport à la mort des soignants dans leur bien-être spirituel et existentiel, autant que dans leur rapport à l'accompagnement des patients (deuxième article). En outre, nous constatons que l'intervention existentielle de groupe proposée dans cette thèse, peut être un véhicule pertinent afin de sensibiliser les soignants dans leur rapport au mourir, en les aidant à élargir leur conscience de la finitude (troisième article).

En outre, le Plan directeur du développement des compétences des soignants en SP (MSSS, 2008) signale que la reconnaissance et l'accompagnement des besoins

spirituels et existentiels des patients revient en partie aux infirmières. Pourtant, jusqu'à présent, les études empiriques sur le sujet soulevaient plutôt la difficulté des soignants à s'approprier le concept de spiritualité et à l'utiliser dans leur pratique clinique (Delago, 2005 ; Gray, 2006). Les résultats présentés dans le troisième article suggèrent que l'intervention existentielle pourrait permettre aux soignants de développer un langage partagé pour discuter de spiritualité. Bien plus, cela aurait des effets bénéfiques dans leur pratique clinique en renforçant leur sentiment d'efficacité personnelle à aborder, avec leurs patients, les enjeux spirituels et existentiels de leur expérience. En ce sens, l'intervention existentielle s'avère une avenue prometteuse dans le développement de la compétence des infirmières en SP.

Finalement, en référence au Plan directeur du développement des compétences en SP, on aspire à ce que les soignants « *gèrent adéquatement les stress spirituels et existentiels associés à leur travail, tels que la confrontation quotidienne à la mort ou les deuils multiples* » et ce, dans le but ultime d'offrir des soins de qualité aux patients. La présente thèse a mis en lumière la complexité de ce que représente cette « gestion de stress spirituels et existentiels » et a permis d'approfondir notre compréhension de ce qu'une telle compétence personnelle et professionnelle implique. Nous avons de plus suggéré que la participation à l'intervention existentielle que nous proposons, permettrait l'élargissement de la conscience spirituelle et existentielle, laquelle pourrait permettre de favoriser la préservation de l'équilibre psychique des soignants. Les résultats de l'étude sur les effets de l'intervention proposent aussi que le partage de l'expérience spirituelle et existentielle avec les pairs, ainsi que le sentiment de validation qui en découle, pourraient être bénéfiques pour le bien-être des infirmières.

Contributions de la présente thèse

Nous avons tenté ci-haut de démontrer le potentiel de transférabilité de la présente étude dans les milieux de soins, en recadrant son apport dans la visée sociale du développement des SP au Québec. Notre thèse alimente d'autant plus le dialogue entre la recherche et la pratique clinique, en évoquant la question de l'utilité des résultats obtenus dans l'éventuelle mise en place d'une intervention qui puisse contribuer au développement de la compétence infirmière en SP. En référence aux paramètres d'évaluation de la rigueur d'une recherche qualitative et constructiviste énoncés dans le chapitre III, nous pouvons affirmer que cette thèse répond au critère d'authenticité catalytique (Morrow, 2005).

Dans un autre ordre d'idées, tout au long de notre processus de recherche, nos objectifs ont été formulés dans l'optique de tenter de « mieux comprendre » le phénomène à l'étude. Il importe donc de mentionner que notre devis de recherche ne permet ni de corrélérer les concepts entre eux, encore moins de suggérer des relations causales. À cet égard, la contribution de notre démarche doit être évaluée surtout par sa valeur heuristique, c'est-à-dire dans sa capacité d'approfondir et de susciter des réflexions, autant que des nouvelles pistes d'investigation.

Ainsi, cette thèse constitue un apport à l'avancement des connaissances dans la mesure où elle offre une compréhension approfondie : a) du concept de spiritualité en contexte de fin de vie (premier article); b) de la façon dont des infirmières en SP gèrent psychiquement la confrontation quotidienne avec la finitude (deuxième article); et c) des effets d'une intervention d'approche existentielle de groupe sur l'expérience des soignants (troisième article).

La présente thèse se démarque en offrant une perspective dynamique et existentielle sur le vécu de soignants et ce, en croisant l'interprétation psychologique en profondeur et la réalité clinique de la profession infirmière en SP. De surcroît, par l'adaptation novatrice d'une démarche qualitative et interprétative, nous avons fait ressortir des différences individuelles personnelles dans la façon dont les infirmières gèrent psychiquement la confrontation à la mort. Cela constitue une valeur ajoutée pour la littérature actuelle, les recherches antérieures s'étant surtout consacrées à l'étude de l'expérience professionnelle en tirant des conclusions des soignants et ce, sans tenir compte des variations inter-cas potentielles dans leurs échantillons (Boston, & Mount, 2006; McSherry, Cash, & Ross, 2004; Miner-Williams, 2006; Narayanasamy et al., 2004). Finalement, l'originalité de cette thèse tient aussi dans l'adaptation créative d'une démarche qualitative et constructiviste, pour mieux saisir les effets d'une intervention existentielle de groupe sur le vécu d'infirmières en SP.

Limites

Par ailleurs, bien que cette thèse offre une contribution significative à plusieurs égards, nos conclusions sont teintées de prudence et d'humilité et ce, en reconnaissance des limites inhérentes à notre devis de recherche exploratoire.

D'abord, nous rappelons que la quête de connaissances que représente cette thèse a été menée dans un paradigme constructiviste-interprétatif. Il importe ainsi d'indiquer à nouveau que les analyses et les réflexions présentées sont le fruit de la co-construction de l'équipe de recherche et des participants. Une démarche parallèle similaire aurait inévitablement conduit à des conclusions en partie dissemblables. Cependant, il ne s'agit pas ici de discréditer le travail interprétatif accompli, mais bien

d'endosser notre contribution subjective à la compréhension articulée et ce, par souci de transparence et d'humilité.

Bien que les devis qualitatifs offrent des avantages indéniables quant à la richesse des données amassées et qu'ils ouvrent la voie à l'étude de phénomènes complexes peu explorés, ils comportent néanmoins des limites. Entre autres, le fait que ces études soient menées auprès d'échantillons restreints, relativement homogènes et non probabilistes, le potentiel de généralisation des conclusions qui en sont tirées s'avère limité. Dans le cas de la présente thèse, nous supposons, par exemple, que les infirmières qui ont démontré un intérêt pour s'impliquer dans un projet de recherche sur la spiritualité, ce qui impliquait d'ailleurs un investissement significatif en termes de temps et d'énergie, ne sont pas représentatives d'une cohorte normative d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie et ce, précisément en regard à leur expérience spirituelle. Il est légitime de concevoir que ces infirmières avaient déjà entamé un processus de réflexion spirituelle. Cependant, cette limite ne semble pas avoir restreint l'appréciation des différences individuelles chez nos participants.

Dans cet ordre d'idées, nos résultats sont circonscrits à une population particulière d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie et ne peuvent être transférés à une population normative d'infirmières, ou encore à une autre population d'intervenants en SP. De ce fait, il serait pertinent d'explorer les mêmes questions de recherche auprès de soignants aux soins intensifs, considérant que le nombre de décès dans ces unités sont de loin supérieurs à ceux qui sont répertoriés aux secteurs de soins retenus dans cette étude (oncologie, unités et maisons de SP, et soins à domicile).

Quoique la présente recherche ait permis une exploration en profondeur de l'expérience des infirmières, seulement deux entrevues ont été effectuées avec chacun des participants : une avant l'intervention, l'autre après. Il est donc impossible de statuer sur les effets à plus long terme de l'intervention existentielle, voire sur la capacité des infirmières à réellement intégrer les acquis de façon soutenue. Des études de cas pourraient éventuellement offrir des pistes de réponses à cette question.

Pistes de recherche future

D'autres avenues de recherche pourraient permettre de poursuivre l'effort de compréhension entamé dans le cadre de la présente thèse. Par exemple, il serait intéressant d'enrichir notre compréhension de données ethnographiques qui incluraient plusieurs entrevues, ainsi que plusieurs heures d'observation participante systématique dans les milieux de soins. En plus d'enrichir nos données de manifestations comportementales et de la réalité contextuelle quotidienne des infirmières, un tel devis permettrait d'observer leurs interactions avec leurs patients et alimenterait nos inférences sur le rôle de l'expérience personnelle des infirmières, dans leur rapport à l'accompagnement et potentiellement dans la qualité des soins offerts.

En dernier lieu, la reconnaissance des différences individuelles dans l'expérience spirituelle qui a été mise en lumière par cette thèse, ouvre un tout autre champ d'exploration: celui des variables personnelles potentiellement impliquées dans le développement spirituel, notamment : des événements de vie significatifs, la capacité de résilience, le tempérament, la personnalité, etc. D'ailleurs, les données que nous avons colligées sont susceptibles d'être utilisées dans le développement d'instruments psychométriques sur la conscience spirituelle. Il deviendrait donc

possible de mettre en corrélation le concept de conscience spirituelle avec celui de la personnalité, par exemple.

Conclusion

À défaut d'émettre des conclusions hâtives sur les questions complexes qui ont été abordées dans le cadre de cette thèse, ce sont des pistes de réponses provisoires, néanmoins valables, que nous proposons ici et ce, en reconnaissance des limites méthodologiques énoncées ci-haut. La démarche de recherche que nous avons entreprise nous permet donc de suggérer que, chez des soignants en SP, l'expérience quotidienne de confrontation à la mort peut jouer un rôle dans leur développement spirituel et existentiel, en leur permettant d'élargir leur conscience et d'accéder à un mode d'existence ontologique. On note cependant d'importantes différences individuelles chez les soignants en ce qui a trait aux mécanismes de régulation impliqués dans la préservation de leur équilibre psychique devant la réalité existentielle de la finitude. Finalement, les infirmières en SP pourraient bénéficier d'une intervention d'approche existentielle en groupe, pour favoriser cet élargissement de la conscience spirituelle et existentielle, laquelle pourrait influencer tant sur leur bien-être personnel que professionnel. D'autres recherches sont inévitablement requises pour investiguer davantage nos constats.

Références

- Aries, P. (1981). *The hour of our death*. New York: Knopf.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.
- Boston, P. H., & Mount, B. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain Symptom Management*, 32(1), 13-26.
- Byock, I. (2002). The meaning and value of death. *Journal of Palliative Medicine* 5, 279-288.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342(9), 654-565.
- Delgado, C. (2005). A discussion of the concept of spirituality. *Nursing Science Quaterly*, 18(2), 157.
- de Montigny, J. (En préparation). Chutes et rebondissements. Dans Pineau, G. Les histoires de mort au cours de la vie. Collectif franco-québécois.
- Gray, J. (2006). Measuring spirituality: Conceptual and methodological considerations. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 10(2), 58.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. Oxford: Blackwell Publishers.
- McSherry, W., Cash, K., & Ross, L. (2004). Meaning of spirituality: Implications for nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 934-941.
- Miner-Williams, D. (2006). Putting a puzzle together: Making spirituality meaningful for nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 811-821.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2004). *Projet de politique en soins palliatifs de fin de vie* (BNQ 04 828 02W). Québec (Qc) : Canada. Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Tiré en ligne au: www.msss.gouv.qc.ca/cancer
- Morrow, S.L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counselling psychology. *Journal of Counselling Psychology*, 52, 250-260.
- Narayanasamy A., Clissett, P., Parumal, L., Thompson, D., Annasamy, S., & Edge, R. (2004). Responses to the spiritual needs of older people. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 6-16.
- Stroebe, M.S., Folkman, S., Hansson, R.O., Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine*, 63, 2440-2451.
- Stroebe, M.S., & Schut, H.A.W. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224.
- Yalom, I.D. (2008). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. New-York: Basic Books.
- Zimmerman, C. (2004). Denial of impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Sciences & Medicine*, 59, 1769-1780.

-APPENDICE A-

AVIS D'ACCEPTATION DES ARTICLES

PREMIER ARTICLE

From:**To:****CC:****Subject:** Journal of Palliative Medicine - Decision on Manuscript ID JPM-2008-0189**Body:** 16-Sep-2008

Dear Miss Vachon:

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "A Conceptual Analysis of Spirituality at the End of Life" in its current form for publication in Journal of Palliative Medicine. The comments of the reviewer(s) who reviewed your manuscript are included at the foot of this letter.

Please send the Copyright Agreement form attached to this email to the publisher as soon as possible. Manuscripts cannot be published without this form. The corresponding author is responsible for obtaining signatures of coauthors. Authors not permitted to release copyright must still return the form signed under the statement of the reason for not releasing the copyright. Please fax the Copyright Agreement form.

Thank you for your fine contribution. On behalf of the Editors of Journal of Palliative Medicine, we look forward to your continued contributions to the Journal.

Sincerely,
Dr. Charles von Gunten
Editor-in-Chief, Journal of Palliative Medicine

Reviewer(s)' Comments to Author:
Reviewer: 1
Comments to the Author
The authors made a good and adequate response to the reviews.

Date Sent: 16-Sep-2008**File 1:** [* MALCopyrightRev0608.pdf](#)

DEUXIÈME ARTICLE

CC:**Subject:** Qualitative Research in Psychology - Decision on Manuscript ID UQRP-2009-0046.R1**Body:**

29th Jan 2010

Dear Miss Vachon:

Ref: Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis

Our referees have now considered your paper and have recommended publication in Qualitative Research in Psychology. We are pleased to accept your paper in its current form which will now be forwarded to the publisher for copy editing and typesetting.

You will receive proofs for checking, and instructions for transfer of copyright in due course.

The publisher also requests that proofs are checked and returned within 48 hours of receipt.

Thank you for your contribution to Qualitative Research in Psychology and we look forward to receiving further submissions from you.

Sincerely,
Professor Gough
Editor, Qualitative Research in Psychology

TROISIÈME ARTICLE

From:**To:****CC:****Subject:** Qualitative Research in Psychology - Decision on Manuscript ID UQRP-2009-0031.R1**Body:** 10th December 2009

Dear Miss Vachon:

Ref: An awakening experience: An interpretative phenomenological analysis of the effects of a meaning-centered intervention shared amongst palliative care nurses

I have now considered your revised paper and it is clear that you have responded with care to the various reviewer comments. Thus, I have recommended publication in Qualitative Research in Psychology. I am pleased to accept your paper in its current form which will now be forwarded to the publisher for copy editing and typesetting.

You will receive proofs for checking, and instructions for transfer of copyright in due course.

The publisher also requests that proofs are checked and returned within 48 hours of receipt.

Thank you for your contribution to Qualitative Research in Psychology and we look forward to receiving further submissions from you.

Sincerely,
Professor Gough
Editor, Qualitative Research in Psychology

There are now over 1050 Taylor & Francis titles available on our free table of contents alerting service! To register for this free service visit: www.informaworld.com/alerting.

Date Sent: 10-Dec-2009

-APPENDICE B-

Liste des articles de l'analyse conceptuelle

1. Anandara G., & Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician, 63*(1), 81-89.
2. Ashcraft, K. (2002). Spiritual issues at the end-of-life. *West Virginia Medical Journal, 98*, 121-125.
3. Boston, P.H., & Mount, B. M. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain & Symptom Management, 32*(1), 13-26.
4. Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care in Cancer, 10*, 272–280.
5. Breitbart, W., Gibson, C., Poppito S. R., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry, 43*, 366–372.
6. Bryson, K. (2004). Spirituality, meaning, and transcendence. *Palliative and Supportive Care, 2*, 321–328.
7. Burton, L.A. (1998). The spiritual dimension of palliative care. *Seminar in Oncology Nursing, 14*, 121–128.
8. Byrne, M. (2002). Spirituality in palliative care: What language do we need? *International Journal of Palliative Nursing, 8*, 67–74.

9. Carroll, B. (2001). A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care. *Mortality*, 6, 81-98.
10. Chinball, J. T., Videen, S. D., Duckro, P. N., & Miller, D. K. (2002). Psychosocial-spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliative Medicine*, 16(4), 331-339.
11. Chochinov, H.M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative care. *CA, A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
12. Chochinov, H. M., & Cann, B. J. (2005). Interventions to enhance spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine*, 8(S1), S103-S115.
13. Coward, D.D., & Kahn, D.L. (2004). Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 197.
14. Dunbar, H.T., Mueller, C.W., Medina, C., & Wolf, T. (1998). Psychological and spiritual growth in women living with HIV. *Social Work*, 43(2), 144-154.
15. Efficace, F., & Marrone, R. (2002). Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care. *Death Studies*, 26, 743-756.
16. Flannelly, K.J., Galek, K., & Flannelly, L.T. (2006). A test of the factor structure of the patients spiritual needs assessment scale. *Holistic Nursing Practice*, 20(4), 187-190.
17. Flannelly, K. J., Weaver, A., & Costa, K. (2004). A systematic review of religion and spirituality in three palliative care journals, 1990–1999. *Journal of Palliative Care*, 20, 50–56.

18. Fryback, P., & Reinert, B. (1999). Spirituality and people with potentially fatal diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 34, 13–22.
19. Galek, K., Flannelly, K.J., Vane, A., & Galek, R.M. (2005). Assessing a patient's spiritual needs: A comprehensive instrument. *Holistic Nursing Practice*, 19(2), 62-69.
20. Gioiella, M.E., Berkman, B., & Robinson, M. (1998). Spirituality and quality of life in gynecologic oncology patients. *Cancer Practice* 6(6), 333-338.
21. Grant, E., Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Tilley, S., & Ryan, D. (2004). Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and non-malignant diseases. *Palliative and Supportive Care*, 2, 371-378.
22. Hall, B.A. (1998). Patterns of spirituality in persons with advanced HIV disease. *Research in Nursing and Health*, 21, 143-153.
23. Halstead, M.T., & Hull, M. (2001). Struggling with paradoxes: The process of spiritual development in women with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(10), 1534-1544.
24. Harrington, A. (2004). Hope rising out of despair: The spiritual journey of patients admitted to hospice. *Journal of Religious Gerontology*, 16(3), 123-145.
25. Hermann, C.P. (2001). Spiritual needs the dying patients: A qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 67-72.
26. Hermsen, M.A., & Ten Have, H. M. J. (2004). Pastoral care, spirituality, and religion in palliative care journals. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 21(5), 353-356.
27. Hills, J., Paice, J.A., Cameron, J.R., & Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 782-788.

28. Hinshaw, D.B. (2005). Spiritual issues in surgical palliative care. *Surgical Clinic of North America*, 85, 257-272.
29. Hinshaw, D.B. (2002) The spiritual needs of the dying patient. *Journal of the American College of Surgeons*, 195(4), 568-569.
30. Holland, J.M., & Neimeyer, R.A. (2005). Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: The role of daily spiritual experience in training. *Palliative and Supportive Care*, 3(3), 173-181.
31. Holmes, S.M., Rabow, M.W., & Dibble, S.L. (2006). Screening the soul: Communication regarding spiritual concerns among primary care physicians and seriously ill patients approaching the end of life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 3(1), 25-33.
32. Holt, J.L., Houg, B.L., & Romano, J.L. (1999). Spiritual wellness for clients with HIV/AIDS: Review of counselling issues. *Journal of Counselling and Development*, 77, 160-170.
33. Johnson Taylor, E. (2006). Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 729-735.
34. Johnson Taylor, E. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nursing*, 26(4), 260-266.
35. Kaut, K.P. (2002). Religion, spirituality, and existentialism near the end of life. Implications for Assessment and Application. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 220-234.
36. Keely, M.P (2004). Final conversations: Survivors' memorable messages concerning religious faith and spirituality. *Health Communications*, 16(1), 87-104.

37. Kellehear A. (2000). Spirituality and palliative care: A model of needs. *Palliative Medicine*, 14, 149-55.
38. Kennedy, C., & Cheston, S.E. (2003). Spiritual distress at life's end: Finding meaning in the maelstrom. *The Journal of Pastoral Care & Counselling*, 57(2), 131-141.
39. Leung, K.K., Chiu, T.Y., & Chen, C.Y. (2006). The influence of awareness of terminal condition on spiritual well-being in terminal cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(5), 449-456.
40. Mahoney, M.J., & Gracia, G.M. (1999). The meanings and correlates of spirituality: Suggestions of an exploratory survey of experts. *Death Studies*, 23, 521-528.
41. McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A, Pessin, H., Cimino, J.E., & Breitbart, W. (2004). Belief in afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*, 26(6), 484-486.
42. McClain, C.S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 361, 1603-1607.
43. McGrath, P. (2002). Creating a language for « spiritual pain » through research: A beginning. *Support Care Cancer*, 10, 637-646.
44. McGrath, P. (2000) Reflections on serious illness as spiritual journey by survivors of haematological malignancies. *European Journal of Cancer Care*, 13, 227-237.
45. Miller, D.K., Chinball, J.T., Videen, S., & Duckro, P.N. (2005). Supportive-affective group experience for persons with life-threatening illness: Reducing

- spiritual, psychological, and death-related distress in dying patients. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 333-343.
46. Murata, H. (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: Construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative and Supportive Care*, 1, 15- 21.
47. Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., Skummy, A., & Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-oncology*, 8, 378-385.
48. Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. (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.
49. Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Galietta, M. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43(3), 213-220.
50. Nakashima, M., & Canda, E.R. (2005). Positive dying and resiliency in later life: A qualitative study. *Journal of Aging Studies*, 19, 109-125.
51. Nolan, M.T., Hodgin, M.B., Olsen, S.J., Coleman, J., Sauter, P.K., Baker, D., Stamfield, C., Emerling, A., & Hruban, R.H. (2006). Spiritual issues of family members in a pancreatic cancer chat room. *Oncology Nursing Forum*, 33(2), 239-244.
52. Okon, T.R. (2005). Spiritual, religious, and existential aspects of palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 392-414.

53. Pronk, K. (2005). Role of the doctor in relieving spiritual distress at the end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 22(6), 419-425.
54. Puchalski, C.M., Dorf, R.E., Hendi, I.Y. (2004). Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20, 689-714.
55. Puchalski, C.M., Kilpatrick, S.D., McCullough, M.E., & Larson, D.B. (2003). A systematic review of spiritual and religious variables in Palliative Medicine, *American Journal of Hospice and Palliative care*, *Hospice Journal*, *Journal of Palliative Care*, and *Journal of pain and Symptom Management*. *Palliative and Supportive Care*, 1(1), 7-13.
56. Rose, A. (1999). Spirituality and palliative care: The attitudes of occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy* 62(7), 307-312.
57. Rumbold, B.D. (2003). Caring for the spirit: Lessons from working with the dying. *Medical Journal of Australia*, 179(6), S11-S13.
58. Shannon, S.E., & Tatum, P. (2002). Spirituality and end-of-life care. *Missouri Medicine*, 99(10), 571-576.
59. Sherman, D.W. (1996). Nurses' willingness to care for AIDS patients and spirituality, social support and, death anxiety. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 28(3), 205-212.
60. Sherman, D.W., Ye, X.Y., McSherry, C., Calabrese, M., Parkas, V., & Gatto, M. (2005). Spiritual well being as a dimension of quality of life for patients with advanced cancer and AIDS and their family caregivers: Results of a longitudinal study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 22(5), 349-362.

61. Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Clipp, E.C., Bosworth, H.B., Christakis, N.A., & Tulsky, J.A. (2006). « Are you at peace ? » One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 166, 101-105.
62. Strang, S., & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and « sense of coherence » in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15, 127-134.
63. Sumalsy, D.P. (2002). A bisopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end-of-life. *The Gerontologist*, 42(3), 24-33.
64. Sumalsy, D.P. (2006). Spiritual issues in the care of dying patients “...it’s okay between me and God.” *JAMA*, 296, 1385–1393.
65. Tant, H., Grief, M., Couns, P.C., Braunack-Mayer, A., & Beilby, J. (2005). The impact of hospice environment on patient spiritual expression. *Oncology Nursing Forum*, 32(5), 1049-1055.
66. Thomas, J., & Retsas, A. (1999). Transacting self-preservation: A grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 191-201.
67. Underwood, L.G., & Teresi, J.A. (2002). The daily spiritual experience scale: Development, theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health-related data. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 22-33.
68. Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care: Opportunity or burden? *Palliative Medicine*, 216,133–139.
69. White G. (2000). An inquiry into the concepts of spirituality and spiritual care. *International Journal of Palliative Nursing*, 4, 393–412.

70. Wright, M. C. (2002). The essence of spiritual care: A phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 16, 125-32.

-APPENDICE C-

GRILLE D'ENTREVUE TEMPS I

Questions

- 1) Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand je vous parle de spiritualité?
- 2)d'expérience spirituelle?
- 3)d'expérience existentielle?
- 4) Comment vivez-vous la spiritualité au quotidien?
- 5) Pouvez-vous me donner des exemples de ce que c'est vivre sa spiritualité?
- 6) Est-ce qu'au cours du temps votre spiritualité a évolué, changé?
- 7) Comment en êtes-vous arrivé à vous faire cette idée de la spiritualité?
- 8) Qu'est-ce que vous diriez du lien entre votre travail et votre spiritualité?
- 9) Est-ce que votre travail en soins palliatifs a modifié votre rapport à la mort?
Comment? Pourquoi?
- 10)à la vie?
Comment? Pourquoi?

-APPENDICE D-

GRILLE D'ENTREVUE TEMPS II

Questions

- 1) De façon générale comment avez-vous trouvé le groupe?
- 2) Est-ce qu'il y a des moments qui vous ont marqués plus que d'autres? Lesquels?
Comment? Pourquoi?
- 3) En lien avec ce que nous avons discuté lors de notre première rencontre, est-ce que vous sentez que votre expérience s'est modifiée? De quelle façon?
- 4) En lien avec votre rapport à la mort, comment avez-vous vécu l'intervention?
- 5) Est-ce qu'il y a des choses que vous avez moins appréciées de l'intervention? Si oui, lesquelles? Pourquoi?
- 6) Est-ce qu'il y a des choses que vous avez davantage appréciées de l'intervention? Si oui, lesquelles? Pourquoi?
- 7) Pensez-vous que ce groupe peut répondre à un besoin pour les soignants?
Comment?

-APPENDICE E -

FICHE SIGNALÉTIQUE

**L'EXPÉRIENCE SPIRITUELLE ET EXISTENTIELLE
DES INFIRMIÈRES QUI ACCOMPAGNENT DES
PATIENTS EN FIN DE VIE**

FICHE SIGNALÉTIQUE

ID _____

Date de l'entrevue : _____

Lieu de l'entrevue : _____

Établissement :

A) Données sociodémographiques

1. Sexe : FÉMININ 1 MASCULIN 2

2. Date de naissance (jj-mm-aaaa) : _____ - _____ - _____

3. Langue maternelle : _____

4. Pays d'origine : _____

Si votre pays d'origine n'est pas le Canada, en quelle année êtes-vous arrivé au Canada? _____

5. a) Nombre d'années de scolarité complétées : _____ ans

b) Niveau le plus élevé de formation académique

DEC	<input type="checkbox"/> 1
BAC	<input type="checkbox"/> 2
MAÎTRISE	<input type="checkbox"/> 3
AUTRE	<input type="checkbox"/> 4 _____

6. a) Année d'obtention du droit de pratique infirmière : _____

b) Nombre d'années d'expérience comme infirmière : _____ an(s)

c) Nombre d'années d'expérience dans l'établissement actuel : _____ an(s)

B) Statut actuel de travail

7. Quel est votre statut actuel de travail?

TCP	<input type="checkbox"/> 1	TPP	<input type="checkbox"/> 3
TCT	<input type="checkbox"/> 2	TPT	<input type="checkbox"/> 4

8. Combien d'heures en moyenne travaillez-vous par semaine? _____ heures

C) Pratique en soins palliatifs

Le terme soins palliatifs réfère à : L'application de soins et de traitements axés sur le confort, le soutien, et la qualité de vie des patients atteints de maladies graves à caractère fatal comme le cancer, le sida ou toute autre maladie dont la guérison n'est plus possible et qui est susceptible d'entraîner le décès dans les douze mois suivants. Ce type d'exercice inclut la prestation de soins à domicile et en établissement.

9. À quelle fréquence, dans le cadre de votre travail, voyez-vous des patients en soins palliatifs?

Rarement

Assez souvent

Très souvent

Toujours (ne voit que des patients en soins palliatifs)

10. Dispensez-vous des soins à domicile ou en établissement?

À domicile

En établissement

11. Combien d'heures par semaine consacrez-vous en moyenne aux soins palliatifs dans votre travail?

Nombre d'heures moyen : _____

12. Combien d'années d'expérience comptez-vous en soins palliatifs? _____ ans

13. Outre votre formation de base, avez-vous participé à une formation ou à toute autre activité formative spécifique aux soins palliatifs?

Non Spécifier : _____

Oui

14. Avez-vous choisi de faire des soins palliatifs ?

Non, cela m'a été imposé

Oui, je l'ai fait par choix

-APPENDICE F -

AFFICHE DE RECRUTEMENT

ÉTUDE SUR L'EXPÉRIENCE SPIRITUELLE ET EXISTENTIELLE DES INFIRMIÈRES QUI ACCOMPAGNENT DES PATIENTS EN FIN DE VIE



LE PROJET

Le travail auprès de la personne en fin de vie représente un important défi sur le plan émotionnel. Il confronte l'infirmière à de multiples deuils, à la détresse des patients et des familles ainsi qu'à sa propre impuissance devant la souffrance et la mort.

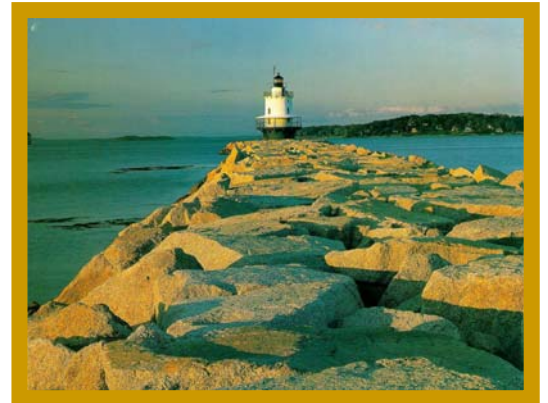
Des infirmier(ère)s sont actuellement recherché(e)s pour faire partie d'un groupe de réflexion sur le **sens de la pratique en soins palliatifs**. Ce groupe de réflexion s'inscrit dans un projet doctoral qui s'intéresse à l'expérience spirituelle et existentielle des infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie.

Ce projet a reçu l'approbation du comité d'éthique de la faculté des arts et des sciences de l'université de Montréal.

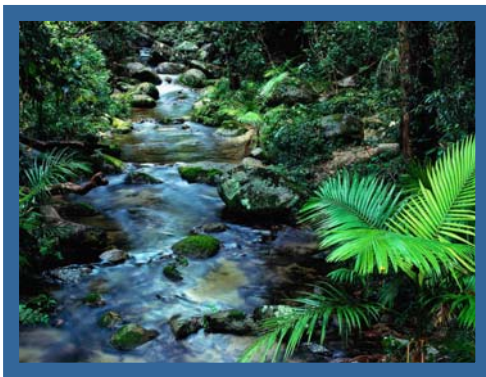
LES BUTS

Le groupe est conçu pour ...

- ◆ Réfléchir sur le sens de l'accompagnement en fin de vie;
- ◆ Prendre conscience des bénéficiaires qui y sont liés; et
- ◆ Échanger sur des situations vécues.



LE GROUPE



La participation est gratuite et comprend :

- ◆ Quatre rencontres structurées d'une durée d'environ deux heures dirigées par des animateur(trice)s professionnel(le)s;
- ◆ Un maximum de 5 infirmier(ère)s par groupe;
- ◆ Un contenu éducatif basé sur l'approche existentielle;
- ◆ Un livre et de la documentation pertinents;
- ◆ Des exercices sur la quête de sens;
- ◆ Un enseignement didactique spécialisé; et
- ◆ Des discussions de groupe basées sur les expériences de chacun(e).

QUI EST CONCERNÉ?

L'étude s'adresse aux infirmières qui :

- ◆ Consacrent une partie de leur travail à l'accompagnement de la personne en fin de vie; et
- ◆ Sont disponibles pour faire **deux entrevues** d'une durée de 1 heure à 2 heures en plus de leur participation au groupe.

HORAIRES DES GROUPES

Groupe A*

Étapes	Moment	Durée	Lieu
Entrevue 1	Au choix	1.5 à 2 hres	Au choix
<u>Groupe de réflexion</u>			Maison-Michel-
Rencontre 1	12 mars à 13h	2 heures	Salle A
Rencontre 2	19 mars à 13h	2 heures	Salle A
Rencontre 3	26 mars à 12h30	2.5 heures	Salle A
Rencontre 4	2 avril à 13h	2 heures	Salle A
Entrevue 2	Au choix, en avril	1.5 à 2 hres	Au choix

Groupe B*

Étapes	Moment	Durée	Lieu
Entrevue 1	Au choix	1.5 à 2 hres	Au choix
<u>Groupe de réflexion</u>			Maison-Michel-
Rencontre 1	13 mars à 18h30	2 heures	Salle A
Rencontre 2	21 mars à 18h30	2 heures	Salle A
Rencontre 3	27 mars à 18h30	2.5 heures	Salle A
Rencontre 4	4 avril à 18h30	2 heures	Salle A
Entrevue 2	Au choix, en avril	1.5 à 2 hres	Au choix

*La répartition des groupes sera faite en fonction du choix des infirmières et des places libres.

**DATE LIMITE D'INSCRIPTION : 16 FÉVRIER
POUR VOUS S'INSCRIRE AU PROJET OU ENCORE POUR OBTENIR
PLUS D'INFORMATIONS, CONTACTEZ :**

MÉLANIE VACHON

Étudiante au doctorat en psychologie
à l'université de Montréal, sous la
direction de Lise Fillion, inf., Ph.D et
de Marie Achille, Ph.D.

ou

STÉPHANE DUVAL

Psychologue et professionnel de
recherche à l'équipe de recherche de
la Maison Michel-Sarrazin.



-APPENDICE G-

MATÉRIEL DE L'INTERVENTION EXISTENTIELLE

-CONTENU DE L'INTERVENTION-***Session I : La recherche de sens; introduction aux quatre avenues pour le trouver***

Objectifs de la session	Contenu
<ul style="list-style-type: none"> • Se familiariser avec les autres membres du groupe • Introduire l'approche de Frankl de la recherche de sens 	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation de l'animateur, du programme et des participants • Clarification des objectifs du programme et des attentes des participants • Règles du programme

Sujets abordés	Contenu	Type d'exercice
<ul style="list-style-type: none"> • La définition du sens et de la recherche de sens • La préparation à l'introspection 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion sur le livre <i>La dernière leçon</i> • Activité I : La recherche de sens • Visualisation/Respiration • Didactique : le vide existentiel et les caractéristiques du sens • Activité II : Exploration des voies du sens selon Frankl. 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion de groupes • Réflexions personnelles • Exercice de visualisation • Activité didactique
<ul style="list-style-type: none"> • Les valeurs et le sens 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité III : les valeurs, le sens • Conclusion • Exercices pour la maison 	<ul style="list-style-type: none"> • Résultats du questionnaire sur les valeurs • Préparation pour l'exercice à la maison

Session II : La première voie du sens; s'engager dans un travail ou une bonne action

Objectifs de la session	Contenu
<ul style="list-style-type: none"> • Susciter la prise de conscience : l'engagement dans un travail ou une bonne action permet d'affirmer des valeurs profondes et de donner un sens 	<ul style="list-style-type: none"> • Visualisation • Introduction aux thèmes de la séance

Sujets abordés	Contenu	Type d'exercice
<ul style="list-style-type: none"> • Perspective historique du sens / la trajectoire en tant qu'infirmière 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité I : qui suis-je? • Les sens passés, présents et futurs 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion de groupes • Retour sur l'exercice à la maison • Activité didactique
<ul style="list-style-type: none"> • La responsabilité existentielle 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité II : les valeurs et les responsabilités • Activité III : les actions authentiques • La responsabilité existentielle • Conclusion • Exercices pour la maison 	<ul style="list-style-type: none"> • Réflexion personnelle et discussion de groupe • Activité didactique • Préparation pour l'exercice à la maison

Session III : La deuxième voie du sens; développer de nouvelles attitudes face à la souffrance

Objectifs de la session	Contenu
<ul style="list-style-type: none"> • Aider les participants à percevoir un lien entre le sens et la souffrance 	<ul style="list-style-type: none"> • Visualisation (les mémoires) • Introduction aux thèmes

Sujets abordés	Contenu	Type d'exercice
<ul style="list-style-type: none"> • Le sens et la souffrance 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité I : exploration des sources de souffrance en tant qu'infirmière • La souffrance comme opportunité de croissance 	<ul style="list-style-type: none"> • Réflexion personnelle/ discussion de groupe • Activité didactique
<ul style="list-style-type: none"> • La priorité et les valeurs face à la finitude 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité II : la finitude • Conclusion • Exercices pour la maison 	<ul style="list-style-type: none"> • Exercice expérientiel • Discussion de groupe • Activité didactique • Préparation pour l'exercice à la maison

Session IV : La troisième voie du sens; l'expérience (l'amour, la nature, l'art)

Objectifs de la session	Contenu
<ul style="list-style-type: none"> • Explorer comment les expériences émotionnelles peuvent être une source de sens • Explorer le rôle de l'humour pour arriver à prendre une distance devant la souffrance 	<ul style="list-style-type: none"> • Visualisation (l'arbre) • Introduction aux thèmes de la séance

Sujets abordés	Contenu	Type d'exercice
<ul style="list-style-type: none"> • Les expériences émotionnelles et le sens 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité I et didactique: l'amour, la nature et l'art 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion de groupes • Exercice expérientiel
<ul style="list-style-type: none"> • Humour et début de l'intégration des acquis 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité II et contenu didactique : les fonctions de l'humour • Activité III : Intégration des trois premières voies du sens • Conclusion/exercice pour la maison 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion de groupes • Réflexion personnelle • Préparation de l'exercice à la maison

Session V : La quatrième voie du sens; la spiritualité. Intégration et conclusion.

Objectifs de la session	Contenu
<ul style="list-style-type: none"> • Explorer en quoi l'expérience spirituelle est source de sens à la vie • Intégrer les notions du programme 	<ul style="list-style-type: none"> • Visualisation (un million d'humains) • Introduction aux thèmes de la séance

Sujets abordés	Contenu	Type d'exercice
<ul style="list-style-type: none"> • L'expérience personnelle de la spiritualité et du sens 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité I/Didactique I : les legs spirituels et les définitions de la spiritualité • Activité II/didactique II : nos expériences personnelles • Comment cultiver sa spiritualité? 	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur l'exercice de la maison • Discussion de groupes • Réflexions personnelles
<ul style="list-style-type: none"> • Intégration du contenu 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité III et conclusion 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion de groupe