



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ANTHROPOLOGIE

La perturbation de la dimension spirituelle des patients musulmans belges en soins palliatifs



The disruption of the spiritual dimension in Belgian Muslim patients in palliative care

Driss Khechaf

Rue Jean Jacquet, n° 67, 1081 Koeklberg, Belgique

Reçu le 20 octobre 2024 ; reçu sous la forme révisée le 24 novembre 2024 ; accepté le 27 novembre 2024

Disponible sur Internet le 14 décembre 2024

MOTS CLÉS

Spiritualité ;
Soins palliatifs ;
Détresse ;
Musulmans ;
Émigrants et
immigrants ;
Compétence
culturelle ;
Relations familiales ;
Qualité de vie ;
Soins en fin de vie ;
Modèle STIV/SDAT ;
Accompagnement
spirituel

Résumé Cet article évalue la perturbation de la dimension spirituelle des patients musulmans belges en soins palliatifs, soulignant l'importance d'intégrer cette dimension dans leur prise en charge. Malgré l'augmentation des recherches sur la spiritualité en santé, les besoins spirituels des patients musulmans restent largement inexplorés, engendrant des lacunes dans leur accompagnement. À travers une étude qualitative menée auprès de 20 patients, répartis entre la première et la deuxième génération, cette recherche utilise le modèle STIV/SDAT pour évaluer la détresse spirituelle et formuler des recommandations adaptées. Les résultats montrent que les patients de la deuxième génération présentent une détresse spirituelle légèrement plus élevée que ceux de la première génération, ce qui pourrait s'expliquer par une attitude plus critique envers la maladie. Les recommandations visent à offrir un accompagnement spirituel personnalisé, prenant en compte les spécificités culturelles et les dynamiques familiales. En conclusion, l'article souligne la nécessité d'une prise en charge globale et individualisée des patients, intégrant leurs besoins spirituels pour améliorer leur qualité de vie et leur bien-être général.

Publié par Elsevier Masson SAS.

Adresse e-mail : driss.khechaf@uclouvain.be

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2024.11.003>
1636-6522/Publié par Elsevier Masson SAS.

KEYWORDS

Spirituality;
Palliative care;
Distress;
Muslims;
Emigrants and
immigrants;
Cultural competency;
Family relations;
Quality of life;
Terminal care;
Model STIV/SDAT;
Spiritual care

Summary This article evaluates the disruption of the spiritual dimension among Belgian Muslim patients in palliative care, emphasizing the importance of integrating this dimension into their treatment. Despite the increasing research on spirituality in healthcare, the spiritual needs of Muslim patients remain largely unexplored, resulting in significant gaps in their support. Through a qualitative study involving 20 patients, divided between first and second generations, this research employs the STIV/SDAT model to assess spiritual distress and formulate tailored recommendations. The results indicate that second-generation patients exhibit slightly higher spiritual distress than their first-generation counterparts, which may be attributed to a more critical attitude towards illness. The recommendations aim to provide personalized spiritual support, taking into account cultural specificities and family dynamics. In conclusion, the article underscores the necessity for a comprehensive and individualized approach to patient care, integrating their spiritual needs to enhance their quality of life and overall well-being. Published by Elsevier Masson SAS.

Introduction

L'intégration de la spiritualité dans les soins de santé suscite un intérêt croissant au sein de la recherche scientifique, témoignant de la reconnaissance de l'importance de la dimension spirituelle pour le bien-être global des patients [1]. La spiritualité, souvent façonnée par la religion et la culture, influe non seulement sur la perception de la maladie, mais aussi sur les attentes et les besoins des patients dans le cadre des soins [2]. Toutefois, malgré cet engouement scientifique, il existe un manque important dans les recherches relatives à la spiritualité des patients musulmans. Ce manque peut influencer les pratiques des soignants et autres intervenants dans les soins, risquant de ne pas prendre en compte les besoins spirituels de ces patients dans le processus thérapeutique global. Il est donc crucial d'approfondir les études sur la spiritualité des patients musulmans afin de leur garantir une prise en charge médicale véritablement inclusive et respectueuse des diversités culturelles et religieuses. Culture et religion, bien qu'interdépendantes, se manifestent différemment au sein de chaque génération des patients musulmans belges en soins palliatifs. La notion de génération devient alors une clé de lecture essentielle pour comprendre comment différentes cohortes d'âge perçoivent et intègrent la spiritualité dans leur parcours de santé. Ce point est particulièrement pertinent pour les patients musulmans, dont les pratiques et les besoins spirituels peuvent varier selon des influences culturelles et contextuelles propres à chaque génération.

En réponse à cette lacune dans la littérature, notre étude qualitative a pour objectif :

- d'évaluer l'impact de la maladie sur la dimension spirituelle des patients musulmans belges en soins palliatifs, en analysant leurs perceptions et besoins spirituels dans un cadre de soins ;
- de comparer les besoins spirituels entre la première et la deuxième génération de patients musulmans belges en soins palliatifs, afin de discerner comment chaque génération conçoit et exprime sa spiritualité face à la souffrance et la fin de vie ;
- d'adapter l'accompagnement spirituel en fonction des spécificités de chaque génération, en proposant des stra-

tégies personnalisées qui respectent les particularités culturelles et spirituelles de chaque patient.

Afin de mener à bien cette étude, l'article est structuré de la manière suivante.

Méthodologie

Il s'agit d'une approche qualitative détaillée, fondée sur le modèle STIV/SDAT, ainsi que sur les outils d'analyse utilisés pour explorer les besoins spirituels et générationnels des patients. Cette approche a été mise en œuvre à travers des réunions interdisciplinaires réunissant des professionnels de diverses disciplines (médecins, psychologues, accompagnants spirituels, travailleurs sociaux, etc.), afin de mieux comprendre ces besoins. Les outils d'analyse ont permis d'évaluer la détresse spirituelle tout en prenant en compte les dynamiques spirituelles, culturelles et familiales. Enfin, l'interdisciplinarité, définie comme la collaboration active entre différentes disciplines professionnelles pour une approche plus complète et cohérente du soin, constitue un élément central de ce modèle.

Résultats et perspectives pratiques

Un exposé des principaux résultats, mettant en évidence les différences et similitudes intergénérationnelles dans la perception et l'expression des besoins spirituels, ainsi que dans la manière dont chaque génération vit la perturbation de sa dimension spirituelle. Des recommandations pratiques sont ensuite proposées pour adapter l'accompagnement spirituel, en prenant en compte les spécificités culturelles et générationnelles des patients musulmans.

Discussion

Une analyse des implications de ces résultats, tant pour les recherches futures que pour la conception de soins de santé plus inclusifs, sensibles à la diversité spirituelle et culturelle.

Méthodologie

Nous avons utilisé une méthode qualitative basée sur le modèle STIV/SDAT [3], élaboré par une équipe de chercheurs suisses notamment Etienne Rochat, Stéphanie Monod-Zorzi. Cette grille modélise la dimension spirituelle des patients en 4 sous-dimensions : le sens – la transcendance – les valeurs – les aspects psychosociaux de l'identité [4]. Ce modèle intégré et interdisciplinaire (médecins, psychologues, accompagnants spirituels, travailleurs sociaux, etc.) vise à développer et à intégrer la dimension spirituelle au sein des institutions de soins en offrant une conceptualisation précise de son inclusion dans le cadre thérapeutique. Il débute par un entretien mené avec le patient, selon sa volonté, puis procède à une analyse approfondie des données recueillies. Sur cette base, trois types de recommandations sont formulés et présentés lors d'une réunion interdisciplinaire (médecins, psychologues, accompagnants spirituels, travailleurs sociaux, etc.), dans le but d'améliorer le bien-être du patient. En promouvant la professionnalisation de l'accompagnement spirituel, ce modèle redéfinit le rôle de l'aumônier ou de l'accompagnant spirituel, leur permettant de participer activement aux discussions relatives à l'amélioration du bien-être du patient. Ancré dans un paradigme interdisciplinaire novateur, il invite les accompagnants spirituels à dépasser une approche strictement religieuse pour adopter une posture plus créative, innovante et compétente, enrichissant ainsi leur pratique.

Après avoir obtenu l'approbation des comités d'éthique des 4 hôpitaux suivants à Bruxelles (Belgique) : l'hôpital Saint-Jean – l'hôpital Brugmann – l'hôpital Saint-Luc et les cliniques de l'Europe, nous avons mené des entretiens semi-directifs avec 20 patients musulmans en soins palliatifs : 10 patients de la première génération et 10 patients de la deuxième génération. La majorité des patients souffrent de cancers de types différents, tandis qu'un seul patient est atteint d'insuffisance rénale. L'accès aux patients a été organisé de manière indirecte via le chef de service des soins palliatifs. Dans le cadre de notre étude, les infirmiers et les infirmières du service ont joué un rôle essentiel en établissant un premier contact avec les patients supposés musulmans. Ils s'entretenaient avec ces patients pour leur expliquer brièvement l'existence de l'étude et vérifier leur intérêt potentiel à y participer. Si un patient exprimait son accord pour envisager une participation, les infirmières nous contactaient directement afin que nous puissions nous présenter auprès de lui. Cette rencontre nous permettait de fournir au patient toutes les informations détaillées sur notre étude, y compris ses objectifs, sa méthodologie, et les implications éventuelles d'une participation. Nous avons fourni aux interviewés une lettre d'information détaillée, et nous avons pris soin de lire avec eux le formulaire de consentement. Ce dernier contient les éléments suivants : présentation du chercheur, nature de l'étude, déroulement et participation, participation volontaire et droit de retrait, confidentialité et gestion des données, remerciements, signatures. Une fois que le participant est d'accord, nous pouvons démarrer notre entretien.

Il importe de délimiter ce que nous désignons par la première et la deuxième génération. La première génération est définie comme suit : « Les personnes qui ont migré vers la

Belgique à l'âge adulte (plus de 18 ans) dans le cadre d'une migration de travail (à partir de la fin des années 1960) ou d'un mariage » [5]. Si un patient ayant 18 ans a émigré en Belgique en 1964, il a donc aujourd'hui – au moment de nos entretiens – atteint l'âge de 74 ans.

La deuxième génération est définie comme suit : « Les personnes nées dans notre pays (Belgique) de parents de la première génération ou ayant émigré dans notre pays avant l'âge de 7 ans [5] ». Chaima Ahhadour et son équipe de recherche limitent les bornes de cette génération comme ceci : « La deuxième génération est aujourd'hui composée de personnes dont l'âge varie entre 40 à 58 ans » [5]. Mais cette fourchette d'âge de la deuxième génération évolue au fil du temps.

Nous avons opté pour cette approche intergénérationnelle pour plusieurs raisons. Tout d'abord, elle permet d'approfondir la compréhension des spécificités propres à chaque génération des musulmans belges. Ensuite, elle vise à identifier les besoins spirituels distincts de chacune ainsi que leurs perceptions respectives de la fin de vie. Enfin, cette démarche a pour objectif de proposer un accompagnement spirituel adapté aux particularités de chaque génération.

Résultats

Nous avons évalué la détresse spirituelle de vingt patients musulmans en soins palliatifs dans quatre hôpitaux de Bruxelles en leur administrant le Spiritual Distress Assessment Tool (SDAT) [6]. Cet outil est basé sur le modèle STIV [4], qui théorise la dimension spirituelle des patients en quatre sous-dimensions : le sens, la transcendance, les valeurs et l'aspect psychosocial de l'identité. Le SDAT mesure les perturbations (score : 0 = pas de perturbation à 3 = perturbation sévère) sur chaque sous-dimension. Les perturbations indiquent les besoins non couverts et leur addition précise la gravité de la détresse spirituelle. Voici les résultats que nous avons obtenus de notre étude.

Les patients de la première génération

Les résultats du [Tableau 1](#) indiquent que les dix patients de cette génération, composée de trois femmes et sept hommes, présentent divers niveaux de détresse spirituelle répartis sur quatre sous-dimensions : le sens, la transcendance, les valeurs et l'aspect psychosocial de l'identité. La sous-dimension du sens enregistre le score de perturbation le plus élevé (24), suggérant une difficulté générale à trouver un sens dans l'expérience de la fin de vie. Les perturbations liées à la transcendance sont les moins marquées (11), ce qui peut indiquer une résilience ou une atténuation de la détresse dans cette dimension. L'aspect psychosocial de l'identité atteint un score notable (18), reflétant une difficulté d'intégration de l'expérience de la maladie et de la fin de vie dans le cadre social et identitaire. Enfin, le total des perturbations, de 68, témoigne d'une détresse spirituelle significative, notamment pour les patients Ali, Mimoun, Bachir, Ahmed et Hassan, qui ont les scores individuels les plus élevés.

Tableau 1 Résultats de la détresse spirituelle des patients de la première génération.

Patients 3 femmes + 7 hommes = 10 patients	Ali	Rachida	Mounir	Mariam	Mimoun	Zakaria	Bachir	Ahmed	Hassan	Karima	Total des perturbations par sous- dimension
Score perturbation sur le Sens	2	2	2	3	2	2	2	3	3	3	24
Score perturbation sur la Transcendance	0	0	0	1	2	1	2	3	1	1	11
Score global perturbation sur les valeurs	2	1	1	2	1	2	1	1	3	1	15
Score perturbation sur l'aspect psychosocial de l'identité	1	1	2	2	3	1	3	2	1	2	18
Total perturbations	5	4	5	8	8	6	8	9	8	7	68

Tableau 2 Profil spirituel des patients musulmans de la première génération.

	S	V	T
Ali			×
Rachida			×
Mounir			×
Mariam			×
Mimoun	×		
Zakaria		×	
Bachir	×		
Ahmed		×	
Hassan			×
Karima			×
Total	2	2	6

Le profil spirituel des patients musulmans de la première génération

Le [Tableau 2](#) révèle que la transcendance (T) est une dimension essentielle pour ces patients, on dit que le profil spirituel du patient est sur T ; cela suggère que la transcendance joue un rôle central dans leur expérience spirituelle, potentiellement guidant et influençant les autres sous-dimensions telles que le sens (S) et les valeurs (V). La prépondérance de cette dimension indique que pour ces patients, le lien transcendantal – qu'il soit religieux, philosophique ou existentiel – constitue un axe structurant qui pourrait aider à répondre à leurs besoins spirituels dans une approche holistique.

Les recommandations

Nous avons choisi de formuler des recommandations visant à améliorer le bien-être de chaque patient pour plusieurs raisons. Premièrement, cette démarche s'inscrit dans la

philosophie du modèle STIV/SDAT, qui propose des recommandations aux professionnels de la santé à la suite de l'analyse de l'entretien avec le patient. Deuxièmement, cela confère un aspect plus pratique et professionnel à notre recherche en établissant un lien direct entre la recherche et la réalité du terrain. Troisièmement, cette initiative vise à professionnaliser l'accompagnement spirituel des patients en fournissant aux aumôniers et accompagnants spirituels des exemples concrets et clairs sur la manière de procéder de manière efficace dans le cadre d'une approche interdisciplinaire.

Recommandations de type 1

Selon le modèle SDAT [4], le premier type de recommandation propose un fait ou une action en vue de couvrir un besoin non couvert ou de réduire une perturbation sur l'une des sous-dimensions de la dimension spirituelle, c'est la manière dont le modèle met de la « spiritualité dans les soins » [7].

Ali : l'équipe soignante peut proposer au patient la visite d'un imam/accompagnant spirituel.

Rachida : l'équipe soignante peut proposer une visite d'une accompagnante spirituelle musulmane à la patiente.

Mounir : l'équipe soignante peut aborder avec le patient ses projets pour l'avenir, en tenant compte de son désir de réaliser encore de nombreux objectifs dans cette vie.

Mariam : l'équipe soignante peut proposer à la patiente une visite de l'accompagnante spirituelle.

Mimoun : l'équipe soignante peut discuter avec le patient de ses projets pour le reste de sa vie.

Zakaria : il serait également possible de proposer au patient la visite d'un imam ou d'un accompagnant spirituel, qui pourrait échanger avec lui sur ses divers besoins spirituels.

Bachir : proposer au patient une visite d'accompagnant spirituel pour cheminer avec lui en respectant ses envies.

Ahmed : c'est mieux de ne pas proposer au patient la visite d'un accompagnant spirituel, car il ne croit pas à ce que dit l'imam qui est ignorant et menteur. C'est pour cela que l'équipe soignante pourra jouer ce rôle d'accompagnement spirituel.

Hassan : il pourrait être utile de proposer au patient la visite d'un imam ou d'un accompagnant spirituel qui pourrait l'aider à traverser cette étape difficile de sa vie.

Karima : l'équipe médicale a la possibilité de suggérer à la patiente la présence d'une accompagnante spirituelle qui l'accompagnera dans son parcours afin de lui apporter du réconfort. Cette personne pourra engager des conversations avec elle concernant sa période de fin de vie.

Recommandations de type 2

Selon le modèle SDAT [6], le deuxième type de recommandation propose un fait ou une action sur des déterminants de la spiritualité qui sont extérieurs au patient (relation à la famille, etc.) C'est-à-dire par un moyen autre que le travail sur le corps (dimension somatique) et permettant de mobiliser les deux autres dimensions psychologique et sociale [7].

Ali : l'équipe soignante essaie de convaincre le fils, avec lequel le patient a des différends, de lui rendre visite.

Rachida : l'équipe soignante encourage la famille à lui rendre visite, car cela la soulage beaucoup.

Mounir : l'équipe soignante peut organiser une visite du fils, converti au catholicisme, à son père.

Mariam : l'équipe soignante peut écouter les plaintes de la patiente et ses inquiétudes.

Mimoun : lors de sa visite au domicile du patient, l'équipe soignante peut montrer au patient qu'elle comprend sa décision de quitter l'hôpital pour rentrer chez lui.

Zakaria : encourager les visites familiales, car elles sont importantes pour le patient.

Bachir : faciliter les visites familiales au patient, car elles sont très importantes pour lui.

Ahmed : les visites familiales sont très importantes pour ce patient, car il se considère comme un prisonnier dans une chambre ouverte. L'encouragement de ces visites pourra éviter son isolement.

Hassan : encourager les visites familiales, car elles sont importantes pour le patient.

Karima : puisque les visites familiales jouent un rôle essentiel dans le bien-être de la patiente, il est recommandé à l'équipe médicale de les encourager en fournissant les moyens nécessaires pour faciliter la venue des proches.

Recommandations de type 3

Selon le modèle SDAT [4], le troisième type de recommandation est différent des deux premiers. Ce type de recommandation propose un fait ou une action centrée non sur le patient, mais sur la prise en charge ou le projet thérapeutique du patient et les acteurs qui la/le définissent et la/le mettent en œuvre. Son objectif est de préserver l'autonomie du patient, entendue ici comme un droit à vivre une expérience de changement ou de transformation, souvent difficile mais essentielle pour la suite de sa vie. En d'autres termes, les recommandations de ce troisième type visent à mettre en question le plan de soins ou le projet thé-

rapeutique déterminé et sont mises en œuvre par l'équipe [7].

Ali : l'équipe soignante peut discuter ses options avec le patient et l'aider à les comprendre sans oublier les thèmes de la fin de vie et de la mort.

Rachida : les professionnels de la santé peuvent aborder avec la patiente la relation entre sa maladie et Allah, et également la fin de vie et la mort.

Mounir : l'équipe soignante et le psychologue du service peuvent discuter avec le patient de la conversion de son fils au catholicisme et de la perte de ses quatre maisons en Belgique.

Mariam : mettre au point un projet de soins qui prend en considération le souhait de la patiente de partir de l'hôpital pour passer encore un peu de temps chez elle.

Mimoun : renforcer l'accompagnement psychique de ce patient, car il a une sévère perturbation au niveau des aspects psychosociaux de l'identité.

Zakaria : si cela est possible, l'équipe soignante peut laisser le patient rentrer chez lui pendant une courte durée.

Bachir : l'équipe soignante fait appel à l'assistante sociale pour trouver une maison de repos proche de sa famille.

Ahmed : l'équipe soignante pourra s'appuyer sur sa bonne relation avec le patient pour aborder avec lui les questions du cancer, de la guérison et de la fin de vie.

Hassan : étant donné que le patient aime l'agriculture et est capable de marcher, il pourrait être bénéfique pour lui de pouvoir pratiquer une activité dans le jardin de l'hôpital. Cependant, la faisabilité de cette proposition dépend des ressources de l'hôpital et de son impact sur le traitement et le rétablissement du patient.

Karima : la patiente éprouve des difficultés à saisir la nature de sa condition en raison de sa maladie, c'est pourquoi il est demandé à l'équipe médicale de l'assister afin qu'elle puisse s'adapter paisiblement à sa nouvelle réalité en utilisant diverses ressources.

Les patients de la deuxième génération

Les résultats du [Tableau 3](#) montrent une détresse spirituelle variée parmi les dix patients (5 femmes et 5 hommes), avec un total de perturbations de 76. La dimension du sens enregistre le score le plus élevé (28), indiquant que la quête de sens est un aspect majeur de leur détresse spirituelle. Les perturbations liées à la transcendance (10) sont moins marquées, suggérant que ce domaine est moins perturbant pour les patients dans cette cohorte, bien qu'il demeure un facteur important. La dimension des valeurs (17) révèle également des perturbations notables, notamment pour certains patients comme Mourad, Ghazal et Said, indiquant des conflits ou des difficultés à intégrer des valeurs personnelles ou sociales. Enfin, l'aspect psychosocial de l'identité (21) montre que plusieurs patients rencontrent des défis significatifs dans l'intégration de la maladie dans leur identité et leur réseau social, avec des scores élevés chez Samira, Fouzia, Zouhir, et Kamal. Les scores totaux de perturbation varient, avec un maximum de 10 pour Fouzia, ce qui reflète une détresse spirituelle relativement plus élevée chez certains patients.

Tableau 3 Résultats de la détresse spirituelle des patients de la deuxième génération.

Patients 5 femmes + 5 hommes = 10 patients	Samira	Mourad	Ghazal	Fouzia	Zouhir	Nassima	Nawal	Salim	Kamal	Said	Total des perturbations par sous- dimension
Score perturbation sur le sens	3	3	3	3	3	2	3	2	3	3	28
Score perturbation sur la transcendance	1	1	1	2	0	1	1	1	1	1	10
Score perturbation sur les valeurs	2	3	2	2	0	0	2	1	3	2	17
Score perturbation sur l'aspect psychosocial de l'identité	3	2	2	3	2	1	2	3	1	2	21
Total perturbations	9	9	8	10	5	4	8	7	8	8	76

Tableau 4 Profil spirituel des patients musulmans de la deuxième génération.

	S	V	T
Samira			×
Mourad			×
Ghazal			×
Fouzia	×		
Zouhir			×
Nassima			×
Nawal			×
Salim		×	
Kamal			×
Said			×
Total	1	1	8

Le profil spirituel des patients musulmans de la deuxième génération

Le [Tableau 4](#) montre que la transcendance (T) est la dimension la plus significative pour ces patients, avec huit d'entre eux ayant un profil spirituel centré sur la transcendance. Cela suggère que la quête transcendantale est un aspect central de leur expérience spirituelle et qu'elle peut guider les autres dimensions, telles que les valeurs (V) et le sens (S). La prépondérance des perturbations dans la transcendance indique que pour ces patients, leur relation avec une dimension plus spirituelle ou transcendante de leur vie peut avoir un impact majeur sur leur perception des valeurs et du sens. Les perturbations dans ces deux dernières sous-dimensions sont peu nombreuses, ce qui renforce l'idée que la transcendance est un facteur clé qui influence leur vécu spirituel dans un cadre thérapeutique.

Les recommandations pour améliorer le bien-être du patient

Recommandation de type 1

Samira : inviter l'accompagnante spirituelle à visiter la patiente de manière périodique selon la volonté de Samira, parce qu'elle ne savait pas qu'il y avait une accompagnante spirituelle dans le service. L'accompagnante spirituelle questionne son rapport à la vie et à la mort et obtient de pouvoir en informer l'équipe, notamment si madame ne veut plus prendre des médicaments inefficaces. Par ailleurs, l'accompagnante spirituelle s'assure auprès de l'équipe soignante de la bonne compréhension de ses propos, de ses demandes ou de ses explications.

Mourad : les professionnels de santé parlent avec le patient des visites d'un accompagnant spirituel/imam ; s'il est d'accord, ils peuvent établir les contacts nécessaires pour atteindre leur objectif.

Ghazal : l'équipe soignante peut communiquer avec la patiente pour la connaître mieux (ses attentes, sa culture...).

Fouzia : assurer une visite de l'accompagnante spirituelle à la patiente, car elle pourra la soulager et l'aider à reconstruire son équilibre global de vie.

Zouhir : l'équipe soignante peut proposer au patient une visite de l'accompagnant spirituel qui chemine avec lui dans cette période de fin de vie.

Nassima : proposer à la patiente une rencontre avec une accompagnante spirituelle, car elle aime bien parler avec autrui.

Nawal : il conviendrait de considérer l'opportunité de faciliter une visite de la patiente par une accompagnante spirituelle, dans le but d'apporter un soutien pendant cette période difficile de sa vie. Cette approche permettrait d'aborder des sujets tels que la fin de vie et la mort, en offrant un espace de discussion propice à l'exploration des

préoccupations spirituelles et existentielles de la patiente. L'intervention d'une accompagnante spirituelle pourrait fournir un soutien émotionnel et spirituel, favorisant ainsi un processus de guérison holistique et un sentiment de réconfort face aux questions profondes que la patiente peut rencontrer à ce stade de son parcours médical.

Salim : l'équipe soignante peut proposer au patient une visite de l'accompagnant spirituel qui cheminerait avec lui pendant cette période de fin de vie.

Kamal : il pourrait être bénéfique de proposer au patient la présence d'un accompagnant spirituel qui pourrait l'accompagner tout au long de cette période de fin de vie, afin de cheminer avec lui.

Said : il pourrait s'avérer avantageux de recommander au patient la présence d'un accompagnateur spirituel qui pourrait le soutenir tout au long de cette phase terminale, en l'accompagnant dans son cheminement personnel.

Recommandation de type 2

Samira : prendre contact avec les enfants de Samira et leur expliquer la situation difficile de leur maman pour les inviter à lui rendre visite et à être plus compréhensifs envers elle.

Mourad : l'accompagnant spirituel aide et encourage le jeune patient à annoncer sa maladie à sa famille, car cela le soulagerait.

Ghazal : contacter l'accompagnante spirituelle musulmane pour qu'elle visite la patiente. Cette dernière affirme qu'elle a déjà reçu une visite de l'accompagnante spirituelle de l'hôpital et espère la revoir une seconde fois.

Fouzia : l'équipe soignante peut initier des contacts avec ses sœurs pour organiser une réunion familiale avec Fouzia et manger un petit repas, car c'est ce qu'elle voulait avant tout.

Zouhir : renforcer la visite de la maman, car elle est très importante pour elle.

Nassima : les soignants peuvent continuer à prendre en considération le point de vue de la patiente sur les décisions relatives à sa santé et encourager les membres de sa famille à lui rendre visite régulièrement.

Nawal : il est vivement recommandé d'encourager les visites familiales pour la patiente, étant donné sa nature profondément attachée à sa famille. Cette démarche vise à favoriser un environnement propice à son rétablissement, en offrant des occasions régulières d'interactions et de soutien émotionnel de la part de ses proches. La présence de sa famille est susceptible de contribuer à son bien-être psychologique et à une meilleure adaptation à sa situation médicale, en renforçant les liens affectifs et en apportant un sentiment de familiarité et de réconfort.

Salim : convaincre le patient de prendre contact avec les autres membres de sa famille avec lesquels il ne s'entend pas, si cela pouvait le soulager.

Kamal : encourager les visites familiales peut apporter un soulagement au patient, lui évitant de se sentir seul.

Said : encourager les visites familiales peut constituer une mesure favorable visant à apporter un soulagement au patient, atténuant ainsi la sensation de solitude qui pourrait s'installer.

Recommandation de type 3

Samira : inviter l'équipe soignante à être plus à l'écoute de la patiente et ne pas dire toujours « ça, c'est normal ».

L'équipe soignante pourrait informer madame Samira plus clairement des objectifs de la prise en charge, en particulier lorsque tout est normal, tout en restant préparée à ce qu'elle réponde en s'appuyant sur sa foi plutôt qu'à travers un dialogue patient-soignant plus conventionnel.

Mourad : les professionnels de santé et l'accompagnant spirituel peuvent appréhender avec ce jeune patient le rôle de sa foi dans ce qu'il vit maintenant et également sa fin de vie, mais il ne faut jamais parler d'euthanasie avec lui.

Ghazal : il est préférable d'expliquer quelques termes médicaux qui ne sont pas compris par la patiente ; peut-être que lorsqu'elle ne les comprend pas, cela augmente sa peur et son inquiétude.

Fouzia : l'équipe soignante devrait garder sa gentillesse avec la patiente et faire attention à chaque mot et chaque geste, car Fouzia avait connu une mauvaise expérience avec le racisme des infirmières dans un autre établissement de santé. En plus, une visite d'un psychologue pourra aider la patiente à diminuer son sentiment de culpabilité notamment vis-à-vis de ses parents.

Zouhir : les professionnels de la santé peuvent s'ouvrir sur le patient et essayer de mieux le connaître, car il n'a pas l'impression qu'ils le connaissent suffisamment pour bien le soigner.

Nassima : les soignants peuvent toujours encourager la patiente en lui disant qu'elle est en forme et la laisser faire quelques petites tâches toute seule, car elle aime bien cela et confirme ce qu'elle a dit à propos de l'écart entre les papiers médicaux et la réalité de sa santé. En plus, l'équipe soignante et l'accompagnante spirituelle peuvent aborder la fin de vie avec la patiente, notamment son point de vue sur le sujet et son influence sur sa situation actuelle.

Nawal : l'équipe de soins a la possibilité d'offrir à la patiente de quitter l'enceinte hospitalière pour une sortie occasionnelle, dans le but de lui permettre de se familiariser avec l'environnement extérieur. Cette initiative vise à pallier le sentiment d'enfermement qu'elle éprouve, étant limitée à son lit et dans l'incapacité d'entreprendre quelque action que ce soit, ce qui suscite chez elle une certaine frustration.

Salim : l'équipe soignante pourra continuer sa bonne relation avec le patient, car cette relation est très importante dans sa situation actuelle surtout qu'avant, il avait de mauvaises relations dans les autres services.

Kamal : le patient éprouve actuellement peu de confiance envers les médecins en raison d'erreurs médicales passées. Par conséquent, il est préférable que l'équipe soignante fournisse des informations détaillées concernant chaque décision et adopte une approche compréhensive envers ce patient vulnérable.

Said : le patient, atteint d'un cancer, exprime son inconfort face à l'annonce précise de sa date de décès par les médecins dans le cadre de son projet thérapeutique. Il serait souhaitable que le corps médical privilégie une communication moins directe avec le patient dans ce contexte.

Discussion

Les patients de la deuxième génération présentent un score total de perturbation légèrement plus élevé (76) par rapport à ceux de la première génération (68). Cela suggère que, en

moyenne, les patients de la deuxième génération ont une détresse spirituelle légèrement plus élevée que ceux de la première génération. Cela peut s'expliquer partiellement par la tendance critique de la deuxième génération envers la maladie.

Parmi les raisons pouvant expliquer ces résultats, on peut souligner que les patients de la deuxième génération, encore relativement jeunes (âgés de 40 à 62 ans), éprouvent une difficulté particulière à accepter l'idée de mourir à cet âge. Ce sentiment peut être lié à des aspirations personnelles ou familiales non accomplies, renforçant un sentiment d'injustice face à la maladie. Contrairement à des patients de la première génération, ils sont moins enclins à percevoir la mort comme une étape naturelle de la vie. Cette difficulté d'acceptation pourrait alors contribuer à une détresse spirituelle accrue. Écoutons ce que Samira a dit : « (...) parfois je vois les gens qui marchent et se baladent, ils sont en forme et je me demande pourquoi moi je suis malade ? Des moments de faiblesse et de doute, mais après je dis 'Alhamdulillah (merci à Dieu)' ».

Il est possible que cette génération, peut-être en raison de changements sociétaux, d'une plus grande exposition à l'information médicale ou d'autres facteurs, adopte une perspective plus critique ou réfléchie vis-à-vis de la maladie et probablement un moindre rapport à la fatalité grâce à une croyance en l'efficacité médicale. Cette attitude pourrait contribuer à une détresse spirituelle accrue, reflétant une réaction plus intense ou complexe face à la maladie.

Les patients de la deuxième génération peuvent avoir des expériences de vie, des interactions culturelles et des attentes différentes de ceux de la première génération, ce qui peut contribuer à leur détresse spirituelle légèrement plus élevée. La dynamique intergénérationnelle, les influences socioculturelles et les répercussions de l'immigration sont autant de facteurs qui peuvent façonner la manière dont les patients vivent et expriment leur détresse spirituelle en contexte de soins palliatifs, par exemple, l'incapacité d'être inhumé dans le pays d'origine peut constituer une véritable source de détresse spirituelle pour certains patients.

Ces observations invitent également à un approfondissement des réflexions autour des enjeux générationnels dans les mouvements migratoires des populations musulmanes. Les spécificités belges, par exemple, pourraient se démarquer de celles observées dans d'autres pays européens en raison de l'histoire particulière de l'immigration en Belgique, des politiques d'intégration et des dynamiques socioculturelles propres à ce contexte. Ces facteurs pourraient influencer différemment la spiritualité et la détresse des patients des deux générations, et mériteraient d'être explorés davantage dans les études futures.

Les résultats ont montré également que la majorité des patients des deux générations présentent un profil spirituel orienté vers la transcendance (T), ce qui est en accord avec les conclusions de l'étude menée par Chaima Ahadour. Cette dernière a comparé les attitudes des femmes musulmanes belges de la première et de la deuxième génération, révélant que la religion joue un rôle crucial dans leur perception et leur gestion de la maladie. Les considérations théologiques, centrées sur l'omnipotence de Dieu, la croyance en l'au-delà et les vertus religieuses, occupent une place centrale dans leurs réponses. Ces femmes adoptent

une approche holistique dans leur quête de guérison, combinant le recours à la médecine et à Dieu. Par ailleurs, leurs croyances religieuses apparaissent comme une ressource puissante pour faire face à la maladie [5].

En fin de compte, ces résultats soulignent l'importance de prendre en compte la diversité des patients musulmans en soins palliatifs, en reconnaissant que leurs besoins spirituels et leur détresse sont susceptibles de varier en fonction de facteurs tels que la génération, la culture, l'expérience de migration et les valeurs personnelles. Par conséquent, les professionnels de la santé devraient adopter une approche individualisée et sensible à la culture, en mettant l'accent sur la compréhension des besoins spirituels propres à chaque patient. Cette compréhension plus nuancée peut conduire à des interventions et à des soins plus appropriés pour aider les patients à trouver le confort et le soutien nécessaires pour faire face à leur détresse spirituelle en fin de vie.

Conclusion

Dans les deux générations étudiées, il apparaît clairement qu'il existe des besoins spirituels non couverts qui nécessitent une attention particulière. Cela souligne l'importance cruciale d'intégrer la dimension spirituelle dans les soins afin de répondre de manière adéquate aux attentes et besoins des patients. Une prise en charge globale, qui prend en compte non seulement les aspects physiques et psychologiques mais également spirituels, est donc essentielle. Pour y parvenir, l'utilisation de tests d'évaluation de la dimension spirituelle, tels que les modèles STIV/SDAT, se révèle particulièrement bénéfique. Ces outils permettent d'identifier les besoins spécifiques des patients, facilitant ainsi un accompagnement spirituel personnalisé. Par conséquent, cette approche favorise une meilleure collaboration entre les soignants et les accompagnants spécialisés. En intégrant ces éléments dans les pratiques de soins, il devient possible d'améliorer la qualité de vie des patients et de promouvoir leur bien-être global. L'attention portée à la spiritualité dans le cadre des soins de santé constitue donc un impératif éthique et pratique qui mérite d'être reconnu et appliqué de manière systématique.

La présente recherche présente certaines limites liées à la composition de l'échantillon. La portée de notre étude a été restreinte par l'origine et la culture des participants, dont la majorité est d'origine marocaine. Cette particularité peut limiter la généralisation des résultats à l'ensemble de la population des patients musulmans en soins palliatifs. Il est important de souligner que les caractéristiques spécifiques de notre échantillon pourraient ne pas refléter pleinement la diversité des expériences spirituelles au sein de cette communauté diversifiée. Pour consolider et élargir la validité de nos conclusions, des études ultérieures sur des populations plus vastes et diversifiées sont nécessaires.

Une approche comparative des besoins spirituels des patients musulmans en Belgique, en France et aux Pays-Bas offrirait une perspective transnationale enrichissante. Ces trois pays, bien que proches géographiquement, présentent des contextes socioculturels et politiques variés qui peuvent influencer les attentes des patients et la manière dont leurs besoins spirituels sont pris en charge. Une telle étude pourrait explorer les similarités et différences dans

les priorités spirituelles, l'accès aux ressources religieuses et le rôle des soignants dans ces différents contextes. En mettant en lumière des tendances communes et des spécificités locales, ces recherches contribueraient à améliorer les pratiques cliniques et à promouvoir des soins palliatifs adaptés à une Europe multiculturelle.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] PubMed [site internet]. [Consultable sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=spirituality> (accès le 23 octobre 2024)].
- [2] Mendieta M, Buckingham R. A review of palliative and hospice care in the context of Islam: dying with faith and family. *J Palliat Med* 2017;11:1284–90.
- [3] Monod-Zorzi S. Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ? (Soins et Spiritualités, 2). Bruxelles: Lumen Vitae; 2012.
- [4] Rochat E [thèse inédite] Modèle d'évaluation de la détresse spirituelle : une appréciation théologique. Université Laval-Université de Lausanne; 2017 [en ligne : <http://serval.unil.ch/> (consulté le 15 février 2019)].
- [5] Ahaddour C, Van den Branden S, Broeckaert B. "What goes around comes around": attitudes and practices regarding ageing and care for the elderly among Moroccan Muslim women living in Antwerp (Belgium). *J Religion Health* 2020;49:986–1012.
- [6] Monod-Zorzi S, et al. Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool in older hospitalized patients. *BMC Geriatr* 2012;12, <http://dx.doi.org/10.1186/1471.2318.12.13>.
- [7] Rochat E. Modèle d'évaluation de la détresse spirituelle : une appréciation théologique (thèse inédite), Université Laval-Université de Lausanne, 2017, en ligne : <http://serval.unil.ch> (consulté le 15 février 2019).