

Mémoire de Maîtrise en médecine No 4413

Etude des domaines contribuant au sens de la vie
en soins palliatifs et de leurs impacts sur la
détresse psychologique et la spiritualité

Study of meaning in life areas in palliative care and their impact on psychological
distress and spirituality

Etudiant

Charles Guex

Tuteur

Gian Domenico Borasio
Dpt de soins palliatifs, CHUV

Co-tuteur

Mathieu Bernard
Dpt de soins palliatifs, CHUV

Expert

Jacques Besson
Dpt de psychiatrie, CHUV

Lausanne, janvier 2018

Table des matières

1. Introduction (p.5)

- 1.1. Préambule
- 1.2. Le sens de la vie, définitions
- 1.3. Enjeux cliniques liés à la sphère spirituelle
- 1.4. Objectifs de recherche

2. Méthode (p.11)

- 2.1. Procédure et critères d'inclusion
- 2.2. Instruments
 - 2.2.1. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)
 - 2.2.2. The Schedule of Attitudes towards Hastened Death (SAHD)
 - 2.2.3. The Idler Index of Religiosity (IIR)
 - 2.2.4. Single-item Quality of Life scale (SQOLS)
 - 2.2.5. The spiritual subscale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Sp)
 - 2.2.6. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- 2.3. Analyses statistiques
 - 2.3.1. Formation des groupes de patients en fonction de profils de domaines contribuant à donner du sens à la vie (objectif 1)
 - 2.3.2. Comparaison des groupes par rapport aux scores relatifs au sens de la vie (objectif 2), ainsi qu'à la qualité de vie et aux dimensions psychologiques (détresse psychologique et désir de mort) et spirituelles (bien-être spirituel, religiosité) (objectif 3)

3. Résultats (p.17)

- 3.1. Données descriptives
- 3.2. Identification des groupes et établissement de profils sur la base de l'interprétation des analyses de fréquences et des graphique MDS (objectif 1)
 - 3.2.1. Groupe 1 (n = 16 patients) : « Harmonie, spiritualité »
 - 3.2.2. Groupe 2 (n = 50 patients) : « Famille »
 - 3.2.3. Groupe 3 (n = 59 patients) : « Relations humaines »
 - 3.2.4. Groupe 4 (n = 43 patients) : « Art, culture »
 - 3.2.5. Groupe 5 (n = 34 patients) : « Relations proches »
 - 3.2.6. Conclusion sur les profils établis
- 3.3. Comparaison des groupes sur la base des données relatives au sens de la vie (objectif 2), ainsi qu'à la qualité de vie, la sphère psychologique (détresse psychologique et désir de mort) et la sphère spirituelle (bien-être spirituel, religiosité) (objectif 3)
 - 3.3.1. Vérification de la normalité de la répartition des données
 - 3.3.2. Résultats relatifs à l'objectif 2
 - 3.3.3. Résultats relatifs à l'objectif 3

4. Discussion (p.24)

- 4.1. Discussion des résultats relatifs à l'identification des groupes et l'établissement des profils (objectif 1)
- 4.2. Discussion des résultats relatifs à la comparaison des groupes sur la base des scores liés au sens de la vie (objectif 2)
- 4.3. Discussion des résultats relatifs à la comparaison des groupes sur la base des scores liés à la qualité de vie, la sphère psychologique (détresse psychologique et désir de mort) et la sphère spirituelle (bien-être spirituel et religiosité) (objectif 3)
 - 4.3.1. Score de mesure de la qualité de vie (SQOLS)
 - 4.3.2. Score de mesure du désir de mort (SAHD)
 - 4.3.3. Score de mesure du bien-être spirituel (FACIT-sp)
 - 4.3.4. Scores de mesure de la religiosité (IIR) et de la détresse psychologique (HADS)

Conclusions (p.29)

- 4.4. Limitations de l'étude

Note personnelle (p.31)

Bibliographie (p.34)

Annexe 1 (p.36)

Annexe 2 (p.37)

Annexe 3 (p.42)

Annexe 4 (p.54)

Annexe 5 (p.55)

Contexte de l'étude

Dans le cadre du Programme National de Recherche 67 « fin de vie » du Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique (FNS), une recherche a été menée entre 2012 et 2015 dans le but de mieux comprendre le lien entre d'une part la dimension existentielle du sens de la vie, la spiritualité et les valeurs et d'autre part la détresse psychologique (dépression et anxiété) et le désir de mort des patients palliatifs en fin de vie. Ce projet a également pour objectif de mieux comprendre l'influence de ces déterminants non-physiques sur la qualité de vie perçue par les patients et de mettre en évidence quels domaines peuvent donner un sens à leur vie. Pour ce faire, plus de deux cents patients ont été interrogés dans les trois régions linguistiques de la Suisse.

Objectifs de recherche

- 1) Regrouper les patients en fonction des domaines qu'ils mentionnent comme importants pour donner du sens à leur vie, et identifier un éventuel profil qui peut être attribué à chacun des groupes.
- 2) Identifier dans quelle mesure le niveau d'importance et de satisfaction attribués à ces domaines peut varier selon les profils établis, de même que le nombre de sources de sens mentionnées.
- 3) Evaluer dans quelle mesure ces profils peuvent se différencier ou non sur des échelles mesurant des variables comme la qualité de vie perçue, la détresse psychologique, le désir de mort, le bien-être spirituel ou la religiosité.

Mots clés

Sens de la vie ; soins palliatifs ; qualité de vie ; bien-être spirituel ; détresse psychologique ; désir de mort.

1. Introduction

Remarque préliminaire : Pour des raisons de simplification formelle, l'usage du masculin a été choisi pour mentionner les personnes définies comme des « patients ». Cependant, il est important de souligner que ce terme désigne systématiquement aussi bien les patientes que les patients dont il est question dans ce travail.

1.1. Préambule

Au fil des premières pages de son ouvrage intitulé *Mourir*, le Professeur Borasio ouvre une piste de réflexion sur le concept de mort en proposant de l'entrevoir sous un angle scientifique. Pour cela, il s'intéresse à ce qui est considéré comme la composante de base de tout organisme vivant, reconnue comme la plus petite entité dotée de vie, la cellule. La mort cellulaire désigne le phénomène biologique par lequel les cellules d'un organisme, après avoir assidûment exercé leur fonction durant un temps, vieillissent, fatiguent, et sont finalement éliminées. Les cellules fraîchement constituées qui les remplacent accomplissent à leur tour leur mission avant de subir le même sort. Ce cycle de renouvellement cellulaire au service d'une loi d'intransigeante efficacité est une caractéristique intrinsèque de tout organisme vivant, du premier cri jusqu'au dernier soupir. Ainsi, la frontière entre la vie et la mort n'est pas clairement définie au sein de cette usine à cellules qu'est le corps humain, puisque ce qui fait la base de sa constitution est animé par un mouvement cyclique et perpétuel de l'une vers l'autre. Perpétuel, vraiment ? Pas exactement. Avec le temps, les mécanismes biologiques qui sous-tendent la capacité de renouvellement des cellules s'épuisent. Comme la mécanique d'une automobile usée dont on a beau remplacer les boulons grippés crache un jour son dernier nuage de fumée, les engrenages qui maintiennent en vie le corps humain ralentissent, puis s'arrêtent définitivement, faute de ressources suffisantes pour faire tourner la machine. Après, c'est la mort, immobile et silencieuse. Les tissus cellulaires se désolidarisent, se décomposent, laissant derrière eux tout au plus un peu de poussière, unique trace de leur existence passée.

Tel est donc le constat, scientifiquement prouvé : La mort fait partie intégrante de tout organisme vivant depuis sa naissance, livrant à la vie une guerre incessante dont elle sait qu'elle sortira tôt ou tard vainqueur. Mais l'existence humaine se résume-t-elle à un amas de cellules maintenues ensemble par des mécanismes biologiques condamnés à s'enrayer ? Cette conclusion paraît difficile à digérer et l'on achèterait volontiers une autre explication. En effet, le cortex cérébral (sur)développé dont l'évolution a doté l'être humain lui confère une capacité de conscience et de raisonnement qui lui donne accès à des considérations dépassant le cadre purement matériel et organique de son existence. Ainsi sensibilisé à la finitude de son séjour parmi les vivants, l'homo sapiens se trouve animé par toutes sortes de questions existentielles, l'interrogeant sur des thèmes comme la vie et son origine, la mort et sa suite ou encore la raison d'être, l'amenant à chercher des explications au-delà du physiquement palpable.

Une question précise, posée par le Professeur Borasio dans une partie plus avancée de son ouvrage, reflète une partie des préoccupations existentielles qui tourmentent le commun des mortels. « Si on vous donnait le choix, de quelle manière voudriez-vous mourir ? » Le choix est ensuite laissé aux

interlocuteurs et interlocutrices entre trois possibilités. La première, et celle qui fait l'objet de la préférence de la majorité des personnes interrogées, est la mort subite. Conséquence foudroyante d'un infarctus par exemple, cette dernière frappe sans prévenir, laissant à peine le temps d'en prendre conscience avant que tout ne soit terminé. La deuxième option, celle d'une mort « semi-lente », à cause d'un cancer ou d'une autre maladie incurable, reçoit quelques approbations et paraît encore acceptable, pour autant qu'elle ne s'éternise pas et ne touche pas à un cheveu de la santé psychique et de la conscience. Le troisième scénario proposé est celui d'une mort lente, conséquence d'une maladie chronique et dégénérative souvent accompagnée d'une démence progressive. Bien qu'elle laisse davantage de temps à sa victime, cette mort-là se voit rejetée à la quasi-unanimité. Qu'est-ce qui différencie cette troisième proposition des deux précédentes et suscite la hantise de la majorité des questionnés ? Selon le professeur Borasio, ce qui effraie est la perte de contrôle entraînée par une telle maladie. Cette peur pousse d'ailleurs certaines personnes à élaborer des stratégies pour anticiper la perte de maîtrise. Il l'exprime ainsi en déclarant : « La peur de perdre contrôle sur ce qui arrive dans la dernière phase de la vie motive en grande partie l'intérêt pour le suicide assisté. Formuler des dispositions anticipées est un moyen moins radical de faire face à cette angoisse. » (1). Bien que le fait de formuler des directives anticipées et celui de mettre volontairement fin à ses jours semblent être des manières diamétralement opposées d'appréhender la mort, ces deux attitudes pourraient néanmoins servir un objectif semblable : Pallier le sentiment de perte de contrôle sur la vie, la mort, ou ce qui constitue le passage de l'une vers l'autre.

En conclusion, on retient que la sensation de contrôle sur la manière dont se déroule la fin de vie semble être une priorité importante pour la plupart des gens. Dès lors, il est raisonnable de se demander d'où vient ce besoin maîtrise et en quoi il consiste. N'existe-t-il qu'en fin de vie ? Ne se référerait-il pas, davantage qu'à une nécessité de maîtrise pure sur la manière dont se succèdent les événements, au besoin d'en avoir conscience et d'y percevoir une forme de cohérence, de façon à s'y sentir impliqué ? Cette volonté d'être la tour de contrôle de sa propre vie ou fin de vie ne reflèterait-elle pas un besoin d'être connecté à son environnement, en interaction avec les choses et les êtres qui le constituent, de manière à en ressentir les mouvements et en comprendre l'évolution ? Définir un plan de vol n'est pas tâche facile à travers les turbulences aussi nombreuses qu'imprévisibles de l'existence. Néanmoins, à défaut d'en connaître la durée exacte ou l'impact potentiel de conditions météorologiques capricieuses, il semble important de pouvoir y attribuer un cap, une direction, un sens. À ce propos, la vie a-t-elle un sens ? Et si tel est le cas, jusqu'à quel degré de vieillesse ou de maladie ? Dans la suite de ce travail, ces questions feront l'objet d'une réflexion centrée sur le concept de sens de la vie dans le contexte des soins palliatifs. Avant d'examiner le rôle de ce concept dans le bien-être et la qualité de vie des patients en fin de vie, une définition inspirée par des concepts tirés de la littérature sera présentée dans le chapitre suivant.

1.2. Le sens de la vie, définitions

« Le concept de sens de la vie fait référence à une représentation mentale du lien perçu entre les événements de vie, les actions réalisées et les relations interpersonnelles. » (2). Cette définition comporte comme point central le fait de percevoir des connections entre les choses et les événements et de ressentir une certaine cohérence dans leur déroulement. Une autre définition propose de diviser le concept en trois parties, à savoir en un aspect cognitif, un aspect motivationnel, et un aspect affectif. Elle est énoncée comme suit : « [Le sens de la vie est] un concept multidimensionnel consistant en la prise de conscience d'un ordre, d'une cohérence, et d'un but dans sa propre existence (aspect cognitif), la poursuite et la réalisation d'objectifs louables (aspect motivationnel), et la sensation associée d'accomplissement (aspect affectif). » (3). Dans le même ordre d'idées, Steger relève deux dimensions majeures du concept de sens de la vie. La première, cognitive, consiste en la capacité de prise de conscience et de compréhension de l'ordre des choses, ainsi que des relations qu'il est possible d'imaginer entre soi-même et son environnement. La deuxième dimension concerne la notion de but, le *purpose* anglais, soit ce qui se réfère aux objectifs et aspirations qui motivent les actions d'un individu (4).

MacKenzie et Baumeister (2014) soulignent que le sens de la vie tel qu'il est perçu par une personne, bien qu'étant le résultat d'un processus de construction mentale propre à chaque individu, est profondément ancré dans le contexte socio-culturel de l'individu en question. En effet, les membres d'une société élaborent leur conception du sens de la vie en s'inspirant de modèles construits sur la base des valeurs et idéologies particulières à cette société. C'est le fait de s'approprier ces modèles et d'en faire un arrangement personnalisé qui permet à un individu de concevoir un sens particulier à sa vie. Ainsi, en confrontant cette conception à la réalité de son existence, il établit mentalement des liens logiques et relativement stables entre les idées et les choses, ce qui lui procure un sentiment de cohérence et la sensation d'agir rationnellement, au-delà de l'instinct basique qui caractérise les comportements primitifs (5).

En résumé, le concept de sens de la vie fait référence à une construction mentale multidimensionnelle propre à chaque individu, s'inscrivant dans un cadre socio-culturel donné, qui consiste en une prise de conscience de liens logiques entre les choses, les événements et les idées et procure de ce fait un sentiment de cohérence servant de justification rationnelle aux comportements humains et à leurs conséquences.

La manière dont une personne éprouve le sens de sa vie est influencée par la façon qu'elle a d'intérioriser les expériences vécues, en fonction de ses croyances, de ses valeurs et de tout ce qui constitue sa sphère spirituelle. Le concept de spiritualité devient donc central lorsqu'on décide de s'intéresser à celui de sens de la vie. Tel qu'il intéresse ce travail, il se définit comme suit : « La spiritualité est l'aspect de l'humanité qui se réfère aux manières dont les individus cherchent ou expriment le sens ou l'aspiration et aux façons dont ils expérimentent leur connectivité avec le moment présent, le soi, les autres, la nature, et avec le surnaturel ou sacré. » (6).

Après avoir défini les notions intimement liées de sens de la vie et de spiritualité, nous examinerons par la suite quels sont les enjeux cliniques importants liés à ces deux concepts, plus particulièrement dans le cadre de la fin de vie et des soins palliatifs.

1.3. Enjeux cliniques liés à la sphère spirituelle

« Les soins palliatifs constituent une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et des proches confrontés à une maladie potentiellement mortelle. Ceci en ayant recours à la prévention et au soulagement des souffrances de façon précoce, à une évaluation et à un traitement adéquat des douleurs et autres symptômes gênants, qu'ils soient de nature physique, psychique, sociale ou spirituelle. » (7).

Cette définition des soins palliatifs énoncée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2002 met en évidence le caractère global d'une prise en charge palliative dont l'objectif central est, plutôt qu'une guérison à tout prix, le maintien de la meilleure qualité de vie possible. En considérant dès lors la qualité de vie telle qu'elle est définie par l'OMS comme « concept pluridimensionnel qui regroupe les composantes physique, cognitive, psychologique, sociale, spirituelle et existentielle contribuant au bien être total d'un individu. » (8), on imagine le rôle crucial qu'y joue le sentiment que la vie a un sens, en tant qu'élément central dans la composition de la sphère spirituelle. Plusieurs recherches ont mis en évidence l'importance des sphères spirituelle et relationnelle pour le bien-être des patients en fin de vie, en leur attribuant un effet protecteur contre l'anxiété et la dépression, de même que contre le désir de mort (9)(10)(11)(12). D'autres études ont montré que des facteurs touchant à la sphère spirituelle comme le fait de ressentir que la vie a un sens, contribuent au bien-être global des patients en phase terminale et améliorent leur qualité de vie (13)(14)(15). Les résultats de ces recherches mettant en lien la sphère spirituelle avec le bien-être et la qualité de vie montrent à quel point la prise en compte de la détresse existentielle ou spirituelle représente un enjeu clinique central en soins palliatifs. À ce sujet, nous décrivons ci-dessous certains principes clés de la prise en charge de la détresse existentielle énoncés par des pionniers en matière de psychothérapie de l'existence. Nous décrivons également certains processus psychologiques déterminants dans le soulagement de la détresse psychologique.

Viktor Frankl, psychothérapeute du siècle dernier, et père de la « logothérapie » (id est thérapie par le sens), était convaincu que l'être humain est naturellement enclin chercher du sens et que le bien-être d'une personne dépend grandement du fait qu'elle ressente ou non que sa vie a un sens. Selon lui, la santé mentale repose sur la constance d'une forme de tension psychique née de la prise de conscience de la distance conceptuelle séparant le « soi » réel, conçu comme un état à un moment donné, d'un « soi » imaginé ou souhaité, en tant qu'idéal à atteindre. Une telle tension procure une sensation de bien-être et de sens, du fait qu'elle maintient l'esprit en aspiration constante vers un but, lui permettant de surmonter les imprévus et les difficultés de l'existence. « Celui qui détient le pourquoi de son existence peut supporter presque n'importe quel comment. » (*He who has a why to live for can bear almost any how.*) écrit-il à plusieurs reprises en citant les mots de Nietzsche. L'incapacité à trouver du sens, liée par exemple à un traumatisme important, a pour conséquence ce que Frankl appelle le « vide existentiel ». Il le décrit comme un état psychologique de crise marqué par la tristesse, l'angoisse, le désespoir ou la dépression, voire l'envie de mourir. La solution pour se sortir de ce vide consiste en un travail mental d'adaptation. Il s'agit de se recentrer sur soi-même, faire le vide autour, cerner la source de sa souffrance et décortiquer la succession d'événements en cause, de manière à l'accepter et lui donner du sens en « transformant la tragédie en triomphe ». Le fait de se concentrer sur sa propre situation à un moment donné est un aspect central de la quête de sens selon Frankl, pour

qui « ce qui importe n'est pas le sens de la vie en général, mais le sens spécifique de la vie d'une personne à un moment donné. » (16).

Un autre psychothérapeute du nom d'Alfred Adler développe en 1933 les concepts théoriques de sa psychologie individuelle dans un ouvrage intitulé Le sens de la vie, étude de psychologie individuelle (17). Il insiste sur le fait qu'un patient doit être pris en charge en tant qu'entité individuelle indépendante des autres, et qu'il n'est pas de norme d'analyse ou de traitement qui puisse être appliquée à toute une population sans porter préjudice aux individualités qui la composent. En ce qui concerne le bien-être et la manière de surmonter les difficultés de l'existence, il considère qu'une personne doit puiser ses ressources dans deux concepts fondamentaux qu'il nomme « sentiment d'infériorité » et « sentiment social ». Le premier, faisant écho à la tension psychique évoquée par Frankl, naît de la prise de conscience de l'infériorité de sa condition par rapport à un idéal de développement personnel. Prise de conscience qui a pour conséquence une aspiration continue vers cet idéal. Le second évoque un sentiment d'appartenance sociale, fruit de la prise de conscience de sa situation d'individu au sein d'un environnement social et de son rôle dans les interactions qui s'y jouent. Il oriente les décisions et les actions des individus dans le sens d'un bien commun à la société. Ainsi, une philosophie de vie basée sur le développement personnel dans l'idée d'un bien social commun procure le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue. Adler affirme que « dans tous les cas, c'est un manque d'appréciation et d'estime qui conduit au suicide et au désir de mourir ». Il entend par là que ce qui suscite l'envie de mourir est une faible appréciation de ses ressources personnelles et un défaut de sentiment social.

En regard à ce qui est décrit dans les paragraphes précédents, le sentiment que la vie a un sens semble être un ingrédient indispensable au bien-être et à une qualité de vie perçue comme bonne. Ingrédient susceptible de se faire rare dans les situations traumatisantes et qu'il convient de rechercher, voire parfois de redéfinir par des mécanismes psychiques d'adaptation, de manière à surmonter les obstacles. Qu'en est-il du cas particulier de la fin de vie et des personnes malades en phase terminale ? Où trouver les ressources nécessaires à surmonter un obstacle dont on sait que s'il n'est pas le dernier, il en cache un autre plus grand ? Comment donner du sens à une vie dont la seule certitude est l'absence de toute amélioration possible ? De nombreux patients bénéficiant de soins palliatifs vivent de pareilles situations, marquées par la dégradation physique, une douleur croissante, l'isolement social et le sentiment d'inutilité qu'il peut engendrer, un futur restreint qui ne laisse que peu de place aux projets d'avenir. Pourtant, certains d'entre eux parviennent malgré tout à demeurer convaincus que leur existence vaut la peine d'être vécue.

Un mécanisme qui permettrait à ces patients de ressentir que la vie a un sens malgré une confrontation rapprochée à la mort est désigné par les termes anglais de *response shift*. Ce concept est désormais reconnu comme une stratégie pour se protéger contre le désespoir et la détresse existentielle et se définit comme suit : « Un changement des standards internes, des valeurs, des conceptualisations, qui modère l'accommodation des patients atteints de maladie incurable. » (18).

Le terme d'accommodation mentionné dans la définition ci-dessus s'oppose à celui d'assimilation. Ces deux concepts font référence respectivement aux démarches défensive et offensive décrites plus anciennement. Les modèles assimilatif et accommodatif désignent tous deux des mécanismes d'adaptation psychologique par lesquels un individu, dans une situation donnée, tente de faire correspondre la réalité des faits avec sa conception mentale et ses objectifs personnels. Le processus

assimilatif vise à modifier la réalité d'une situation pour l'adapter à sa conception, tandis que le processus accommodatif consiste en un travail mental de redéfinition des objectifs, de manière à les adapter à la situation. La prise de conscience de l'état de ses ressources personnelles, tant physiques que psychiques, sociales ou spirituelles, oriente le comportement d'une personne en faveur de l'une ou de l'autre de ces deux attitudes. Il a été constaté qu'en fin de vie, face à l'amenuisement croissant des ressources personnelles, une « pression accommodative » inciterait à privilégier de manière générale une attitude accommodative face aux événements, ce qui entraîne un impact positif sur le bien-être spirituel et négatif sur la dépression chez des patients en fin de vie (19). Plusieurs types de psychothérapies dont le but est d'aider les patients palliatifs dans ce processus mental d'accommodation et de recherche de sens ont montré des résultats prometteurs en améliorant le bien-être des participants, à moyen et long terme (20)(21)(22)(23).

Afin de mieux comprendre les processus de *response-shift* et de recherche de sens, de même que les corrélations qui peuvent exister entre eux, il convient de s'intéresser à ce qui procure le sentiment que la vie a un sens, aux choses qui font qu'elle vaut la peine d'être vécue. Dans son livre intitulé *Man's search for Meaning*, Frankl explique qu'il existe trois domaines dans lesquels il est possible de puiser le sens de la vie, à savoir la créativité (création d'une œuvre, accomplissement d'un acte, etc.), l'expérience (sociale, spirituelle, etc.), et finalement l'attitude adoptée face aux événements de la vie qu'on ne peut pas modifier, en particulier les événements traumatisants. Des recherches plus récentes faites sur le thème du sens de la vie ont aussi tenté de caractériser et de classer ce qu'on appelle les sources de sens, selon différentes méthodes que nous décrivons en partie dans la suite de ce travail.

Examiner quelle est la nature de ces sources de sens, la manière dont elles sont liées entre-elles ou hiérarchisées et comment elles sont susceptibles d'évoluer sous l'influence de divers facteurs peut constituer un enjeu intéressant en soins palliatifs dans le but d'aider les patients à mettre le doigt sur ce qui est important pour eux à un moment donné, les guidant ainsi dans leur recherche de sens. Dans le prolongement de cette idée, il importerait de mettre en évidence d'éventuelles corrélations entre les sources de sens et certaines dimensions de la sphère existentielle comme le bien-être spirituel, la détresse psychologique, ou la qualité de vie ressentie. En considérant une population de patients palliatifs, pourrait-on imaginer définir différents profils sur la base des sources de sens que ces personnes mentionnent, pouvant refléter différents degrés d'accommodation et être mis en lien avec différents niveaux de bien-être spirituel et de détresse psychologique, ainsi qu'avec la perception d'une plus ou moins bonne qualité de vie ? C'est cette question que traitera ce travail, à travers les objectifs de recherche mentionnés ci-dessous.

1.4. Objectifs de recherche

- 1) Regrouper les patients en fonction des domaines qu'ils mentionnent comme importants pour donner du sens à leur vie et identifier un éventuel profil qui peut être attribué à chacun des groupes.
- 2) Identifier dans quelle mesure le niveau d'importance et de satisfaction attribués à ces domaines peut varier selon les profils établis, de même que le nombre de sources de sens mentionnées.

- 3) Evaluer dans quelle mesure ces profils peuvent se différencier ou non sur des échelles mesurant des variables comme la qualité de vie perçue, la détresse psychologique, le désir de mort, le bien-être spirituel ou la religiosité.

Dans le cadre du Programme National de Recherche 67 « fin de vie » du Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique (FNS), une recherche a été menée entre 2012 et 2015 dans le but de mieux comprendre le lien entre d'une part la dimension existentielle du sens de la vie, la spiritualité et les valeurs et d'autre part la détresse psychologique (dépression et anxiété) et le désir de mort chez des patients palliatifs en fin de vie. Ce projet, intitulé « *Meaning in life, personal values, and spirituality at the end of life* », a également pour objectif de mieux comprendre l'influence de ces déterminants non-physiques sur la qualité de vie perçue par les patients et de mettre en évidence quels domaines peuvent donner un sens à leur vie. Pour ce faire, plus de deux cents patients ont été interrogés dans les trois régions linguistiques de la Suisse. L'étude qui fait l'objet de cet exposé et les objectifs de recherche qu'elle poursuit s'inscrivent dans le cadre de ce projet. La méthodologie appliquée pour atteindre les trois objectifs formulés ci-dessus est décrite dans le chapitre suivant.

2. Méthode

2.1. Procédure et critères d'inclusion

La première étape dans la création de la base de données utilisée pour réaliser ce travail fut le recrutement de patients bénéficiaires de soins palliatifs au sein d'unités hospitalières de soins palliatifs, de services d'oncologie hospitaliers, d'établissement spécialisés en soins palliatifs, ou par l'intermédiaire d'unités mobiles de soins palliatifs. Cette recherche a été menée dans trois régions linguistiquement distinctes de la Suisse, à savoir Lausanne (VD), St-Gallen (SG) et Bellinzona (TI). Ci-dessous figurent les critères d'inclusion et d'exclusion devant être remplis par les patients pour être inclus dans l'étude. Ces critères ont été évalués par les médecins référents des patients.

Critères d'inclusion :

- Être âgé de plus de 18 ans.
- Être suivi par une équipe de soins palliatifs travaillant soit dans une unité de soins palliatifs hospitalière, soit dans un établissement de soins palliatifs.
- Avoir une espérance de vie de moins de 6 mois, selon le médecin traitant.

Critères d'exclusion :

- Présence évidente d'une maladie psychiatrique.
- Evidance d'un déficit cognitif significatif.
- Connaissance insuffisante de la langue locale.

Dans un deuxième temps, un consentement écrit a été proposé individuellement par un collaborateur de recherche à chaque patient identifié comme remplissant les critères précités. Une fois le consentement signé, chaque patient a participé à un entretien en face-à-face avec un collaborateur de recherche externe à l'équipe soignante de l'établissement, lors duquel il lui a été proposé de compléter sept questionnaires standardisés et validés explorant la qualité de vie et divers aspects de la sphère spirituelle et psychologique. En ce qui concerne le concept de sens de la vie, le choix de l'instrument pour cette étude a été effectué sur la base des résultats d'une étude de Monika Brandstätter et co en 2012 relevant l'existence de 59 instruments de mesure du sens de la vie. Cette étude consistait en une recherche d'articles scientifiques publiés en ligne, en anglais, à partir de quatre bases de données sélectionnées, à savoir PsycINFO, Medline, Embase et CINAHL. Parmi ces 59 instruments, 48 utilisent une approche nomothétique du sens de la vie, c'est-à-dire qu'ils définissent à priori des catégories de sources de sens auxquelles les patients doivent attribuer un score d'importance. En revanche, 11 d'entre eux sont caractérisés par une approche idiographique, qui exempt les participants de toute contrainte, leur laissant la liberté de citer librement les domaines qu'ils considèrent comme sources de sens pour leur existence à un moment donné (21). Le type idiographique ayant été jugé le plus approprié pour notre étude, c'est parmi les 11 instruments décrits par Brandstätter que le *Schedule for Meaning in Life Evaluation* (SMiLE) a été choisi. Ainsi, les réponses obtenues lors de ces entretiens ont permis la constitution de la base de données utilisée pour cette étude. Ci-dessous figure la présentation des six instruments utilisés dans la réalisation de ce travail.

2.2. Instruments

2.2.1. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)

Le *Schedule for Meaning in Life Evaluation*, abrégé SMiLE, est un instrument développé en 2008 par Martin Fegg dans le cadre de la recherche en soins palliatifs. En tant qu'instrument idiographique, il vise à évaluer différents aspects personnels et individuels du sens de la vie. Il consiste en un questionnaire écrit dans lequel les patients sont dans un premier temps enjoins à mentionner entre trois et sept domaines d'intérêt, concepts ou valeurs qui contribuent à donner du sens à leur existence. Le nombre de domaines mentionnés par le patient est représenté dans notre étude par le score SMiLE « nombre ». La seconde tâche du patient consiste en l'attribution d'un score d'importance entre 0 et 7 à chacun des domaines mentionnés, représentatif de l'importance accordée au domaine en question pour donner du sens à la vie, ainsi qu'un score de satisfaction entre -3 et +3 reflétant la mesure dans laquelle la personne est comblée dans ce domaine. A partir de ces données sont calculés un score total d'importance (SMiLE « importance ») entre 20 et 100, un score total de satisfaction (SMiLE « satisfaction ») entre 0 et 100, et enfin un score général (SMiLE « score total ») entre 0 et 100, prenant en compte le niveau de satisfaction pondéré par le niveau d'importance. Un score total élevé reflète ainsi une haute satisfaction globale en termes de sens de la vie.

Dans le cadre de l'élaboration de ce questionnaire et afin de permettre des analyses comparatives entre différents types de populations, 15 catégories ont été définies à partir des sources de sens mentionnées librement par les participants dans la première partie du questionnaire. Cela permet, par une étape de standardisation, de regrouper et répartir la multitude de sources de sens potentielles en

15 catégories définies et distinctes. Ces 15 catégories sont énumérées ci-dessous, suivies pour chacune de la liste des « domaines sources de sens » qu'elles regroupent (25) :

- 1) **Famille** : Famille, enfants, petits-enfants, fratrie, famille élargie, bien-être familial.
- 2) **Couple** : Relation, mariage, époux, épouse, amant, amante, partenaire, amour, activité sexuelle.
- 3) **Relations sociales** : Amis, voisinage, relations humaines/sociales/interpersonnelles, sociabilité, communauté, connaissances.
- 4) **Travail/occupation** : Succès professionnel, job, travail, lieu de travail, emploi, sécurité professionnelle, éducation, école, université, carrière, affaires/entreprise.
- 5) **Loisirs/Détente** : Tous les passe-temps (p. ex : cinéma, automobile, etc.), vacances/voyage, sport/exercice.
- 6) **Maison/jardin** : Jardinage, propriété, maison, appartement, qualité de vie, logement.
- 7) **Finances** : Revenu, avoirs, condition financière, argent, fait de gagner de l'argent, sécurité/indépendance financière, luxe, prospérité, pas de charge financière, richesse, biens tangibles, propriété, standard de vie.
- 8) **Spiritualité/religion** : Dieu, église, foi, Jésus, christianisme.
- 9) **Santé** : Santé/bien-être physique et mental.
- 10) **Satisfaction** : Harmonie, chance, bonheur privé, fait d'être satisfait/content, bien-être/satisfaction complet(e)/personnel(le)/émotionnel(le)/mental(e).
- 11) **Nature/animaux** : Proximité à la nature, amour de la nature, animaux de compagnie, animaux en général, passion des animaux.
- 12) **Engagement social** : Altruisme, membre honoraire, service communautaire, propension à aider les autres, fait d'aider les autres, amabilité/serviabilité, travail bénévole.
- 13) **Hédonisme/plaisir** : Consommation, avoir du bon temps, profiter de quelque chose, faire la fête, gastronomie, sortir manger, plaisir, jouissance, fun, vitalité, soif de vivre.
- 14) **Art/culture** : Littérature, lecture, livres, musique, tous les instruments de musique, faire de la musique, manifestations culturelles, théâtre, peinture, créativité.
- 15) **Développement personnel** : éducation permanente, étude, curiosité, épanouissement personnel, réalisation de soi, accomplissement personnel, développement personnel, conscience de soi.

L'instrument *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)* a été validé jusqu'ici dans une version anglaise, allemande (26), française (27) et hindi (28).

2.2.2. The Schedule of Attitudes towards Hastened Death (SAHD)

Ce questionnaire vise à évaluer le désir de mort chez des patients en phase terminale de maladie incurable. Il consiste en une liste de 20 items auxquels la personne doit répondre par « vrai » ou « faux ». Ces 20 questions explorent de nombreux concepts en lien avec la mort, allant de considérations générales au sujet de la mort provoquée à la demande concrète d'euthanasie ou « suicide assisté ». Le score obtenu (SAHD « score total ») varie ainsi de 0 à 20, un score plus élevé reflétant un désir élevé de mort provoquée.

2.2.3. The Idler Index of Religiosity (IIR)

Ce questionnaire à 4 rubriques vise à mesurer le degré de sentiment d'identification personnelle à la religion, autrement dit de « religiosité » d'une personne. Il s'intéresse à deux dimensions fondamentales de la vie religieuse, à savoir d'une part la dimension sociétale ou organisationnelle, reflétée par le score « IIR publique » qui varie de 2 à 10, et d'autre part la dimension privée ou subjective, reflétée par le score « IIR privé » allant de 2 à 7. Un score total (« IIR score total ») additionnant les deux scores de religiosités (privée et publique) et variant entre 4 et 17, reflète le degré « général » de religiosité d'une personne, 4 étant considéré comme le degré le plus bas.

2.2.4. Single-item Quality of Life scale (SQOLS)

Cet instrument mesure la qualité de vie globale perçue par une personne sur une échelle visuelle analogique comprenant tous les nombres entiers de 0 (pire qualité de vie imaginable) à 10 (meilleure qualité de vie imaginable). La question à laquelle la personne doit répondre est la suivante : « Comment jugeriez-vous de votre qualité de vie en ce moment ? ». Le score obtenu (« QOL score ») varie ainsi entre 0 et 10 et reflète la qualité de vie perçue par la personne interrogée.

2.2.5. Spiritual subscale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Sp)

Cet outil de mesure vise à évaluer le bien être spirituel d'une personne selon trois axes, qui sont la foi, la paix, et le sens. Un score allant de 0 à 16 est attribué à chacun des trois axes (FACITS-sp « sens », FACITS-sp « paix », FACITS-sp « foi »). Finalement, un score total (FACITS-sp « score total ») allant de 0 à 156 est calculé sur la base de la combinaison de ces trois axes. Pour chacun des scores mentionnés dans ce paragraphe, un score élevé reflète un degré élevé de bien être spirituel et vice versa.

2.2.6. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Cet outil est fréquemment utilisé en clinique pour identifier des signes de détresse psychologique chez les patients. Le questionnaire consiste en une échelle de 14 items. Sur la base des réponses obtenues, trois scores sont calculés : Un score total de détresse psychologique (HADS « score total »), un score de dépression (HADS « dépression ») et un score d'anxiété (HADS « anxiété »). La valeur du score total varie de 0 à 42, tandis que celle des deux autres varie de 0 à 21. Pour chacun des trois scores, un résultat proche du maximum reflète un degré élevé de détresse psychologique, de dépression ou d'anxiété, respectivement au score considéré.

2.3. Analyses statistiques

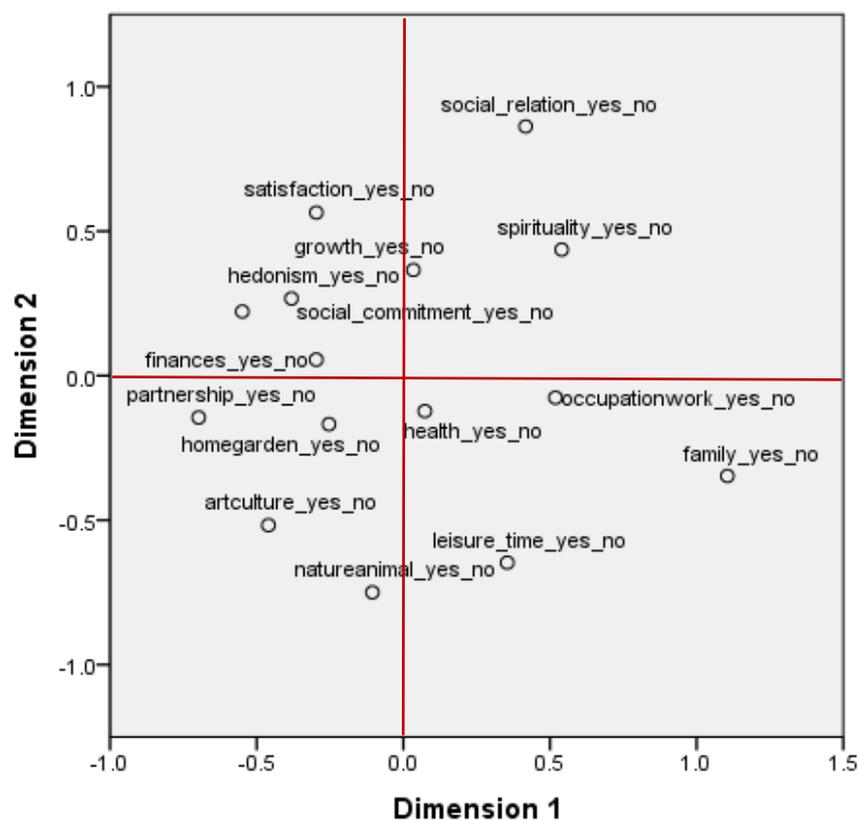
2.3.1. Formation de groupes de patients en fonction de profils de domaines contribuant à donner du sens à la vie (objectif 1)

Afin d'établir des groupes de patients en fonction de ce que ces derniers mentionnent comme donnant du sens à leur vie, nous nous sommes intéressés aux données récoltées à l'aide du SMiLE, plus particulièrement aux éléments cités librement par les patients dans la première partie de ce questionnaire et répartis parmi les 15 catégories prédéfinies et décrites ci-dessus au point 2.2.1. Nous nous sommes inspirés de la méthode utilisée par Martin Fegg dans une étude examinant le sens de la vie sur des sujets allemands issus de la population générale au moyen du SMiLE. Dans cet article, Fegg et ses collaborateurs ont développé un « modèle circonférentiel » regroupant les catégories de sources de sens en quatre dimensions de sens, permettant de classer les participants selon des profils distincts (29).

Dans un premier temps, une analyse de regroupement a été effectuée selon la méthode de Ward. Il s'agit d'un algorithme visant à créer des groupes ou clusters de patients les plus homogènes possible à partir d'un critère prédéfini, à savoir dans notre cas la mention ou non par un patient d'une catégorie de domaines (= sources de sens) contribuant à donner du sens à la vie. Au cours de cette analyse, il a été décidé de considérer les données manquantes pour un patient, id est les catégories parmi les 15 prédéfinies pour lesquelles ce dernier n'a pas mentionné de domaine source de sens, comme non importantes pour donner du sens à sa vie. La conséquence de cet a priori fut l'imputation des données manquantes à la base de données et l'exclusion de quatre patients pour lesquels aucune donnée n'était disponible. Les informations fournies par les 202 patients restants ont ainsi été utilisées pour la suite des analyses.

Dans un second temps, pour chaque groupe mis en évidence par la méthode de Ward, une analyse de type « échelonnage multidimensionnel » (« multidimensional scaling » ou MDS) a été effectuée, permettant de visualiser la répartition des 15 catégories de domaines sources de sens sur un graphique à deux dimensions. Les résultats des analyses de type MDS effectuées dans cette étude se présentent sous la forme d'un graphique à deux axes perpendiculaires, gradués positivement et négativement autour du point 0, et représentant chacun une des deux dimensions, numérotées 1 et 2. La répartition des 15 catégories figure sur ce graphique (cf. figure 1 ci-dessous pour un exemple basé sur l'ensemble de l'échantillon de patients).

Figure 1. Analyse d'échelonnage multidimensionnel pour l'ensemble de l'échantillon



L'interprétation d'un tel graphique s'effectue selon le même principe qu'une analyse factorielle et se base sur la répartition des 15 catégories le long de l'axe de chaque dimension examinée séparément. Dans ce genre d'analyse, la dimension 1 est considérée comme plus fortement représentative d'une tendance de groupe que la dimension 2, ce qui par conséquent lui confère un poids plus important dans la caractérisation de cette tendance. Ainsi, pour chaque dimension, il s'agit d'observer la répartition des 15 catégories le long de son axe, en s'intéressant particulièrement aux catégories situées à proximité des extrémités de cet axe. En effet, les catégories situées proches du point 0 sont les moins significatives de la tendance du groupe. Considérant donc les catégories situées aux deux extrémités de l'axe, sont relevés les écarts de distance et les rapprochements qui peuvent exister entre deux catégories ou deux groupes de catégories, et qu'il convient d'interpréter. La position rapprochée de deux catégories reflète un haut degré de concordance entre les membres du groupe pour ces deux catégories, mais sans indiquer si cette concordance consiste en la mention « oui » ou « non » des catégories en question. En revanche, l'éloignement spatial de deux catégories peut être interprété comme témoignant d'une inhomogénéité au sein du groupe.

Concernant le taux de mention de chaque catégorie au sein des groupes, des analyses de fréquences ont été effectuées. Ainsi, la proportion de mentions « oui » et « non » a pu être définie pour chacune des 15 catégories au sein de chaque groupe.

L'établissement des profils de groupe, basé sur l'interprétation des analyses de fréquences et des graphiques MDS, a été effectué par Mathieu Bernard et Charles Guex à double et de manière indépendante. Leurs résultats ont ensuite été confrontés lors d'une séance « inter-rater », ce qui a permis de définir un profil définitif pour chaque groupe de patients. Par profil, nous entendons ici un label associé au groupe qui se veut représentatif d'une tendance générale de ses membres à attribuer plus ou moins d'importance à une ou plusieurs des 15 catégories de domaines sources de sens.

2.3.2. Comparaison des groupes par rapport aux scores relatifs au sens de la vie (objectif 2), ainsi qu'à la qualité de vie et aux dimensions psychologiques (détresse psychologique et désir de mort) et spirituelles (bien-être spirituel, religiosité) (objectif 3)

Dans un premier temps, la normalité de la répartition des données au sein de la population de patients étudiée a été testée à l'aide d'un test de Kolmogorov-Smirnov. Le résultat de ce test a ensuite orienté le choix des analyses successives vers un type paramétrique (ANOVA) ou non-paramétrique (Kruskal Wallis et Mann-Whitney). En parallèle, une analyse de type « boîte à moustache » a été effectuée afin d'évaluer visuellement la normalité de la répartition des données au sein des groupes pour chaque questionnaire. Enfin, le principe d'ajustement selon Bonferroni a été appliqué, permettant d'adapter le seuil de significativité des résultats en fonction du nombre de groupes de patients inclus dans les analyses.

3. Résultats

3.1. Données descriptives

Lors de la première sélection de participants dans les trois régions mentionnées plus haut, 588 patients remplissaient les conditions de participation à l'étude. 138 patients ont été perdus de vue avant d'avoir été en contact avec l'équipe de recherche pour cause de décès, d'aggravation de leur état clinique, ou autres événements. Des 450 patients que l'équipe de recherche a rencontrés, 8 n'ont pas pu participer en raison d'un manque de maîtrise de la langue locale et 236 ont été retirés pour diverses raisons (refus de participer, décès, transfert dans un autre établissement, etc.). Ainsi, 206 patients remplissant les critères d'inclusion ont consenti à prendre part à l'étude. Une analyse descriptive de diverses caractéristiques démographiques des patients inclus dans l'étude est présentée dans le tableau 1 ci-dessous, séparément pour les trois régions linguistiques.

Tableau 1. Données démographiques

	Total n = 206		Germanophones n = 89		Francophones n = 77		Italophones n = 40		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Age (années)									15.82	.045
30-49	13	6.3	6	6.7	5	6.5	2	5.0		
50-59	38	18.4	22	24.7	11	14.3	5	12.5		
60-69	65	31.6	29	32.6	27	35.1	9	22.5		
70-79	58	28.2	25	28.1	16	20.8	17	42.5		
80-99	32	15.5	7	7.9	18	23.3	7	17.5		
Donnée manquante										
Genre										
Masculin	100	48.5	43	48.3	38	49.5	19	47.5		
Féminin	106	51.5	46	51.7	39	50.5	21	52.5		
Statut matrimonial									.03	.980
Célibataire	31	15.0	11	12.4	13	16.9	7	17.5		
Marié(e) / Partenaire légal(e)	91	44.2	47	52.8	32	41.6	12	30.0		
Divorcé(e)/ Séparé(e)	45	21.8	17	19.1	18	23.4	10	25.0		
Veuf/Veuve	34	16.5	10	11.2	13	16.9	11	27.5		
Donnée manquante	5	2.4	4	4.5	1	1.3				
Niveau d'éducation									10.42	.169
Niveau primaire ou moins / Ecole secondaire	44	21.4	21	23.6	16	20.8	7	17.5		
Ecole professionnelle / Apprentissage / Collège	105	50.9	50	56.2	34	44.2	21	52.5		
Haute école / Université	54	26.2	16	18.0	27	35.0	11	27.5		
Autre	1	0.5					1	2.5		
Donnée manquante	2	1.0	2	2.2						
Statut professionnel									20.01	.067
Ouvrier non-qualifié	10	4.9	6	6.7	1	1.3	3	7.5		
Machiniste / Agriculteur	21	10.2	11	12.4	9	11.7	1	2.5		
Secteur du service et de la vente	40	19.4	18	20.2	16	20.8	6	15.0		
Administration	30	14.6	8	9.0	13	16.9	9	22.5		
Intermédiaire	44	21.4	16	18.0	17	22.1	11	27.5		
Domaine intellectuel ou scientifique / Directeur exécutif	41	19.9	15	16.9	19	24.7	7	17.5		
Autre	18	8.7	13	14.6	2	2.6	3	7.5		
Donnée manquante	2	1.0	2	2.2						
Langue maternelle									285.78	.000
Français	66	32.0	1	1.1	64	83.1	1	2.5		
Allemand	97	47.1	85	95.4	4	5.2	8	20.0		
Italien	34	16.5	1	1.1	3	3.9	30	75.0		
Autre	9	4.4	2	2.2	6	7.8	1	2.5		
Donnée manquante										
Confession									26.32	.000
Catholique	106	51.5	47	52.8	30	39.0	29	72.5		
Protestante	67	32.5	31	34.8	33	42.9	3	7.5		
Athéiste	16	7.8	3	3.4	6	7.8	7	17.5		

Autre	12	5.9	7	7.9	5	6.5		
Donnée manquante	5	2.4	1	1.1	3	3.8	1	2.5
Diagnostic principal								
Cancer	197	95.6	87	97.8	71	92.2	39	97.5
Phase terminale de maladie cardiaque	1	0.5					1	2.5
Phase terminale de maladie pulmonaire	1	0.5			1	1.3		
Sclérose latérale amyotrophique	5	2.4			5	6.5		
Donnée manquante	2	1.0	2	2.2				
Type de cancer								
Cérébral	2	1.0	1	1.1	1	1.3		
Digestif	59	28.6	25	28.1	21	27.3	13	32.5
Hématologique	9	4.4			3	3.9	2	5.0
ORL	7	3.4	4	4.5	7	9.1		
Pulmonaire	46	22.3	20	22.5	17	22.1	9	22.5
Sein	16	7.8	8	9.0	2	2.6	6	15.0
Gynécologique	8	3.9	5	5.6	2	2.6	1	2.5
Urologique	27	13.1	12	13.5	9	11.7	6	15.0
Autre	23	11.2	13	14.6	8	10.4	2	5.0
Non spécifié / non investigué	2	1.0	1	1.1	1	1.3		
Donnée manquante	7	3.4			6	7.8	1	2.5
Lieu de recrutement								
Unité hospitalière de soins palliatifs	119	57.8	76	85.4	26	33.8	17	42.5
Service hospitalier d'oncologie	12	5.8	12	13.5				
Unité de soins palliatifs de centre médico-sociaux	34	16.5			33	42.9	1	2.5
Clinique privée, centre de soins palliatifs	20	9.7					20	50.0
Unité mobile de soins palliatifs	3	1.5	1	1.1			2	5.0
Patients externe	1	0.5			1	1.3		
Equipe de support en soins palliatifs hospitaliers	17	8.3			17	22.1		

Tableau 1. Données démographiques.

3.2. Identification des groupes et établissement de profils sur la base de l'interprétation des analyses de fréquences et des graphique MDS (objectif 1)

L'analyse de Ward a abouti à l'élaboration d'un dendrogramme permettant d'évaluer visuellement les différentes possibilités de regroupement au sein des participants. Afin d'obtenir une répartition la plus homogène possible en termes du nombre de patients par groupe, la « coupure » a été faite au niveau du dendrogramme qui subdivise l'ensemble des patients en cinq groupes (cf. annexe 1 pour un aperçu de l'entier du dendrogramme). Ainsi, des groupes comptant dans un ordre croissant de population 16, 34, 43, 50 et 59 patients ont été obtenus. Sur la base de l'interprétation des graphiques résultants des analyses MDS (cf. annexe 2 pour une visualisation des graphiques MDS) et des analyses de fréquences effectuées pour chaque groupe (cf. annexe 3 pour une consultation des analyses de fréquences), un profil a été défini pour chacun des cinq groupes de patients suite à un consensus établi entre Mathieu Bernard et Charles Guex. La description de ces profils est présentée ci-dessous.

3.2.1. Groupe 1 (n = 16 patients) : « Harmonie, spiritualité »

Les analyses de fréquences pour le Groupe 1 montrent que les catégories « *satisfaction* », « *spiritualité* », et « *relations sociales* » bénéficient du plus grand nombre de mentions « oui » avec notamment un « oui » à l'unanimité pour « *satisfaction* ». La catégorie « *famille* » est également mentionnée par la majorité des personnes du groupe avec neuf mentions « oui » contre sept mentions « non ». Par ailleurs, en s'intéressant à la répartition sur le graphique MDS correspondant, on remarque que les quatre catégories susmentionnées se trouvent à des positions rapprochées sur l'axe de la dimension 1. Cela met en évidence un consensus de groupe pour ces 4 catégories et appuie l'hypothèse postulant qu'elles sont importantes pour la majorité des membres du groupe. En se référant à la définition du contenu de chaque catégorie en termes de « domaines sources de sens », on peut raisonnablement conclure que la majorité des membres de ce groupe, dans sa conception du sens de la vie, attribue une importance particulière au bien-être intérieur, à l'harmonie, à une forme de développement personnel basée sur la spiritualité. Le profil élaboré pour ce groupe est caractérisé par une forte préoccupation pour le ressenti intérieur et la sphère spirituelle, l'épanouissement à travers la spiritualité et les relations interhumaines.

3.2.2. Groupe 2 (n = 50 patients) : « Famille »

Au sein du Groupe 2 de 50 patients, on remarque un fort consensus pour la catégorie « *famille* », avec 46 mentions « oui » pour quatre « non ». Les catégories suivantes qui ont reçu le plus de mentions « oui » sont dans l'ordre : « *santé* » (20 oui pour 30 non), « *loisirs* » (18 oui pour 32 non) et « *travail/occupation* » (12 oui pour 38 non). En observant le graphique MDS correspondant à ce groupe, on constate que ces quatre catégories possèdent des coordonnées rapprochées sur l'axe de la dimension 1, mis à part « *famille* » pour laquelle la valeur est plus extrêmement positive. Cela témoigne d'une certaine homogénéité pour ces quatre catégories et les personnes qui les ont mentionnées. Le profil qui caractérise ce groupe semble empreint d'une certaine austérité, marquée par des traits pragmatiques, limitant l'importance des relations sociales au cadre familial et basant sa conception du sens de la vie sur des valeurs à caractère concret comme la famille, la santé, les loisirs, ou le travail.

3.2.3. Groupe 3 (n = 59 patients) : « Relations humaines »

Le profil psychologique des membres du Groupe 3 de 59 patients est fortement marqué par une tendance sociable avec 53 mentions « oui » contre six « non » pour les deux catégories « *famille* » et « *relations sociales* ». La troisième catégorie caractérisée par un nombre relativement important de mentions « oui » est « *travail/occupation* » (28 « oui » pour 31 « non ») dont on retiendra l'aspect relationnel et sociétal pour ce profil. Ces trois domaines sont par ailleurs situés à des positions rapprochées sur le graphique MDS correspondant, suggérant que cet attrait pour les relations interhumaines concerne la majorité des membres du groupe. Le profil qui découle de cette interprétation est donc principalement constitué d'une composante sociale et relationnelle, qu'elle fasse référence tant au cadre familial restreint qu'à celui de la société en général et du monde professionnel.

3.2.4. Groupe 4 (n = 43 patients) : « Art, culture »

Le Groupe 4 de 43 patients est le seul des cinq groupes étudiés pour lequel la catégorie « *famille* » (18 « oui » pour 25 « non ») ne bénéficie pas d'une majorité de mentions « oui ». Les catégories de la sphère relationnelle ne sont de manière générale pas très fortement représentées au sein de ce groupe, dans lequel « *art/culture* » (31 « oui » pour 12 « non ») reçoit la plus forte approbation. En examinant le graphique MDS pour ce groupe, on note une opposition entre les catégories « *famille* », « *loisirs* », « *nature/animaux* » d'un côté et « *spiritualité* », « *relations sociales* » de l'autre. En effet, on constate que si chacune de ces cinq catégories est caractérisée par à peu près le même nombre de mentions « oui » (entre 13 et 18 « oui »), elles sont réparties en deux groupes à des positions opposées sur l'axe de la dimension 1. Cela souligne la présence d'une dissension potentielle au sein du groupe et met en évidence l'existence d'une éventuelle subdivision en deux sous-groupes pour ces cinq catégories. En raison d'un manque d'unité pour une grande partie des catégories et au vu de la faible importance que ce groupe semble attribuer à la sphère relationnelle, le profil retenu pour ce groupe décrit une personnalité à caractère individualiste, puisant ses centres d'intérêt dans l'art et la culture, et développant sa conception du sens de la vie autour d'aspects comme le développement personnel et l'épanouissement intellectuel.

3.2.5. Groupe 5 (n = 34 patients) : « Relations proches »

Le Groupe 5 comptant 34 patients est caractérisé par un fort taux de mention « oui » pour les catégories « *nature/animaux* » (33 « oui » pour 1 « non ») et « *famille* » (30 « oui » pour 4 « non »), ainsi que des coordonnées quasi identiques le long de l'axe de la dimension 1 sur le graphique MDS pour ces deux catégories. Le profil de ce groupe est caractérisé par un fort penchant relationnel, mais plutôt dirigé vers des relations intimes, intéressant notamment le cadre familial. La catégorie « *nature/animaux* » peut également souligner l'aspect très personnel, voire unidirectionnel, de certains types de relation, comme les liens entretenus avec des animaux domestiques.

3.2.6. Conclusion sur les profils établis

En guise de conclusion pour cette partie interprétative, on peut relever que l'interprétation des fréquences et des graphiques MDS met en lumière un profil plutôt autocentré et privilégiant le développement personnel ou intérieur pour deux des cinq groupes étudiés, soit le Groupe 1 « Harmonie, spiritualité » et le Groupe 4 « Art, culture ». Les trois autres groupes présentent des profils à tendance plus sociable, accordant une importance particulière à la sphère relationnelle à différents niveaux, allant du cercle familial à une conception plus large de relation sociale.

3.3. Comparaison des groupes sur la base des données relatives au sens de la vie (objectif 2), ainsi qu'à la qualité de vie, la sphère psychologique (détresse psychologique et désir de mort), et la sphère spirituelle (bien-être spirituel, religiosité) (objectif 3)

3.3.1. Vérification de la normalité de la répartition des données

Concernant la normalité de la répartition des données, le tableau 2 (cf. annexe 4) montre les résultats du test de Kolmogorov-Smirnov effectué sur l'ensemble des 202 patients et les boîtes à moustaches figurent en annexe 5. Au vu de ces résultats et en suivant la recommandation d'un statisticien rattaché à l'Institut de psychologie de l'Université de Lausanne, une démarche d'analyse comparative non-paramétrique a été choisie (tests de Kruskal-Wallis pour la comparaison globale entre les groupes et de Mann-Whitney pour la comparaison « post-hoc » des groupes par pairs). En ce qui concerne le seuil de significativité des résultats, il a été adapté et abaissé à (0.005) pour les tests de Mann-Whitney. Cette adaptation s'est faite selon le principe d'ajustement de Bonferroni en tenant compte du nombre de comparaisons effectuées et imposées par le nombre de groupes (ici et comme nous le verrons dans la partie suivante consacrée aux résultats, le fait de comparer systématiquement cinq groupes deux par deux donne lieu à dix comparaisons au total). En revanche, pour le test de Kruskal Wallis, le seuil de significativité a été maintenu à ($p < 0.05$). Les scores médians de chaque groupe ont été utilisés pour les analyses comparatives et figurent dans les tableaux ci-dessous.

3.3.2. Résultats relatifs à l'objectif 2

Les résultats des analyses de Kruskal Wallis relatifs à l'objectif 2 figurent dans le tableau ci-dessous. Aucune différence significative n'a été relevée entre les groupes pour les scores d'importance, de satisfaction, et total du SMiLE. En revanche, en ce qui concerne le nombre de domaines mentionnés, le Groupe 1 « harmonie, spiritualité » présente un score significativement plus élevé que les quatre autres et le Groupe 2 « Famille » montre un score significativement moins élevé que les Groupes 3 « Relations humaines » et 5 « Relations proches ».

Tableau 3. Comparaisons entre les groupes par rapport au sens de la vie (scores médians du SMiLE)

	Groupe 1 "Harmonie, spiritualité"	Groupe 2 "Famille"	Groupe 3 "Relations humaines"	Groupe 4 "art, culture"	Groupe 5 "Relations proches"	Khi-deux (Kruskal Wallis)	p	Post-hoc (Mann- Whitney)
SMiLE "score total" (0-100)	77.5	83.3	87.5	87.7	83.9	4.7	0.322	---
SMiLE "satisfaction" (0-100)	75.0	83.3	83.3	86.1	82.1	3.7	0.452	---
SMiLE "importance" (20-100)	80.9	85.7	85.7	82.1	83.1	2.0	0.735	---
SMiLE "nombre" (1-7)	6.0	3.0	4.0	4.0	4.5	32.0	0.000	1 vs 2,3,4,5 2 vs 3,5

SMiLE: Schedule for Meaning in Life Evaluation.

3.3.3. Résultats relatifs à l'objectif 3

Les résultats de l'analyse de Kruskal Wallis relatifs à l'objectif 3 figurent dans le tableau 4 ci-dessous. Concernant la qualité de vie (« QOL score »), le Groupe 4 « art, culture » présente un score significativement plus élevé que le Groupe 3 « Relations humaines » et le Groupe 5 « Relations proches ». Par ailleurs, le score d'évaluation du désir de mort (SAHD) montre une différence significative entre le Groupe 2 « Famille » et le Groupe 4 « art, culture », le Groupe 2 présentant un score plus bas. Enfin, concernant l'instrument d'évaluation du bien-être spirituel (FACIT-Sp), le Groupe 1 « Harmonie, spiritualité » montre un score total (FACIT-Sp « score total ») significativement plus élevé que le Groupe 2 « Famille » et le Groupe 3 « Relations humaines », de même qu'un score FACIT-Sp « foi » significativement plus élevé que les quatre autres groupes. Concernant les scores de détresse psychologique (HADS) et de religiosité (IIR), aucune différence significative n'a pu être mise en évidence entre les groupes.

Tableau 4. Comparaisons entre les groupes par rapport à la qualité de vie, le désir de mort, la détresse psychologique, le bien-être spirituel et la religiosité

	Groupe 1 "Harmonie, spiritualité"	Groupe 2 "Famille"	Groupe 3 "Relations humaines"	Groupe 4 "Art, culture"	Groupe 5 "Relations proches"	Khi-deux (Kruskal Wallis)	p	Post-hoc (Mann- Whitney)
"QOL score" (0-10)	5.0	5.0	4.3	6.4	4.0	10.7	0.031	3 vs 4 4 vs 5
SAHD "score total" (0-20)	6.0	3.0	4.5	4.0	2.5	12.1	0.016	2 vs 4
HADS "score total" (0-42)	13.5	11.5	14.0	12.0	13.0	4.3	0.365	---
HADS "anxiété" (range: 0-21)	6.0	5.0	7.0	6.0	6.0	4.8	0.309	---
HADS "dépression" (0-21)	7.5	6.0	7.0	5.0	7.0	2.1	0.714	---
FACIT-Sp "score total" (0-48)	38.0	32.0	30.5	31.0	30.8	9.2	0.057	1 vs 2,3
FACIT-Sp "foi" (0-16)	14.0	6.5	7.0	9.3	9.0	14.0	0.007	1 vs 2,3,4,5
FACIT-Sp "paix" (0-16)	12.0	11.0	11.0	11.0	10.5	0.5	0.972	---
FACIT-Sp "sens" (0-16)	14.0	12.5	13.0	12.0	12.0	2.7	0.609	---
IIR "privé" (scores standardisés)	1.8	0.6	-0.4	-0.4	0.6	5.6	0.234	---
IIR "publique" (scores standardisés)	0.9	0.1	-0.8	-1.3	-0.4	9.1	0.059	---

SQOLS: Single-item Quality of Life Scale; SAHD: Schedule of Attitudes towards Hastened Death; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; FACIT-Sp: Spiritual Subscale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy; IIR: Idler Index of Religiosity; for all scales, higher scores indicate higher level of the measured dimension.

4. Discussion

4.1. Discussion des résultats relatifs à l'identification des groupes et l'établissement des profils (objectif 1)

Concernant le premier objectif de ce travail, à savoir le regroupement des patients en fonction des domaines sources de sens et l'élaboration de profils de groupe, il peut être affirmé que l'algorithme utilisé dans cette étude (méthode de Ward) permet une répartition des patients en groupes bien différenciés et relativement homogènes en termes de nombre de personnes. Une particularité de cette méthode vient du fait qu'elle aboutit à un dendrogramme (cf. annexe 1) présentant plusieurs possibilités de subdivisions, impliquant par conséquent un choix arbitraire quant à l'endroit où il convient de « couper » le dendrogramme. Afin de gagner en objectivité, il importe que cette étape fasse l'objet d'une discussion entre plusieurs personnes, basée sur des critères tels que l'homogénéité du nombre de patients entre les groupes ou la longueur du segment de dendrogramme ciblé pour une séparation. En effet, plus un segment est long, plus les groupes qu'il sépare à son embranchement sont distincts. Concernant la méthode utilisée pour définir les profils de groupe, elle laisse aussi une grande part au jugement arbitraire de la personne qui interprète les données, soit les analyses de fréquences et les graphiques MDS. Afin d'augmenter l'objectivité des résultats, il est important que cette étape soit effectuée par plusieurs personnes et que les différentes interprétations soient confrontées, comme cela a été fait entre Charles Guex et Mathieu Bernard.

4.2. Discussion des résultats relatifs à la comparaison des groupes sur la base des scores liés au sens de la vie (objectif 2)

Concernant l'objectif 2, à savoir la comparaison des groupes de patients en fonction des scores relatifs au sens de la vie obtenus au moyen du SMiLE, aucune différence significative n'a pu être mise en évidence entre les différents groupes quant au degré d'importance ou de satisfaction attribué aux domaines sources de sens, ni au niveau de satisfaction globale concernant le sens de la vie. On remarque par ailleurs que pour chacun de ces trois aspects, tous les groupes présentent des scores médians supérieurs à 75/100, ce qui semble relativement élevé et pourrait souligner si ce n'est l'importance accordée par ces personnes au sens de la vie, du moins le sentiment de satisfaction qu'elles cherchent – et semblent parvenir – à en tirer. Cependant, une autre explication au niveau élevé de ces scores est possible et il pourrait s'agir d'un biais de désirabilité sociale, qui se manifeste par une tendance à répondre dans le sens de ce qui est socialement idéalisé ou valorisé. Une autre cause pourrait être un biais de positivité, c'est-à-dire que la prise de conscience des domaines qui donnent positivement du sens pourrait faire de l'ombre aux autres aspects importants, mais moins satisfaisants, au point que les patients auraient tendance à les négliger et oublier de les mentionner. On rappellera qu'en effet, la consigne du questionnaire SMiLE demande aux patients de mentionner tous les domaines qu'ils jugent importants pour donner du sens à leur vie et ce indépendamment du degré de satisfaction qu'ils en retirent. Bien que rationnellement concevable, cela semble difficile à mettre concrètement en pratique et les patients ont de manière générale souvent tendance à mentionner plutôt les domaines associés à un sentiment positif de satisfaction.

Concernant le nombre de domaines sources de sens cités par les patients, le Groupe 1 « Harmonie et spiritualité » se démarque des quatre autres avec un score significativement plus élevé tandis que le Groupe 2 « Famille » présente le score le plus bas. En s'intéressant au profil du Groupe 1 « Harmonie et spiritualité », on pourrait imaginer une corrélation entre le nombre élevé de domaines sources de sens et le sentiment d'harmonie qui semble caractériser ce groupe, appelant un besoin de mettre en liens de nombreux éléments afin d'en ressentir la complétude et l'harmonie. En revanche, le profil du Groupe 2 « Famille » qui souligne plutôt des valeurs concrètes, intéressant un cadre restreint comme celui de la famille, pourrait être corrélé avec une tendance à chercher le sens de la vie à travers un nombre restreint de domaines.

4.3. Discussion des résultats relatifs à la comparaison des groupes sur la base des scores liés à la qualité de vie, la sphère psychologique (détresse psychologique et désir de mort) et la sphère spirituelle (bien-être spirituel et religiosité) (objectif 3)

En considérant notre objectif de recherche 3, à savoir la comparaison des groupes selon des variables liées à la qualité de vie, la sphère psychologique (détresse psychologique et désir de mort) et la sphère spirituelle (bien-être spirituel et religiosité), on constate que seuls les questionnaires évaluant la qualité de vie (SQOLS), le désir de mort (SAHD) et le bien-être spirituel (FACIT-sp) ont montré des différences significatives entre certains groupes de patients. En revanche, les instruments d'évaluation de la détresse psychologique (HADS) et de la religiosité (IIR) n'ont pas mis en évidence de résultats significatifs. Les résultats obtenus sont discutés dans les paragraphes suivants.

4.3.1. Score de mesure de la qualité de vie (SQOLS)

En ce qui regarde la qualité de vie perçue, mesurée par le « QOL score », le Groupe 4 « Art, culture » est caractérisé par un score significativement plus élevé que le Groupe 3 « Relations humaines » et le Groupe 5 « Relations proches ». En confrontant les profils de ces trois groupes, on remarque que ceux des Groupes 3 et 5 semblent plus fortement marqués par la sphère relationnelle que celui du Groupe 4 « Art, culture » qui montre plutôt des caractéristiques individualistes, marquées par un intérêt pour l'art et la culture. Ce trait intellectuel ou artistique, peut-être du fait qu'il n'implique pas une confrontation directe entre l'état de santé du patient et celui des personnes bien portantes, pourrait être un facteur protecteur contre le sentiment d'inutilité et l'impression d'être un fardeau pour la famille et les proches, préservant ainsi la sensation d'une bonne qualité de vie.

4.3.2. Score de mesure de la détresse psychologique (HADS) et du désir de mort (SAHD)

Au sujet du désir de mort, mesuré par le score SAHD, une différence significative est relevée entre le Groupe 2 « Famille » et le Groupe 4 « Art, culture » avec un score plus élevé pour le Groupe 4, ce qui peut sembler paradoxal en regard au score élevé de qualité de vie de ce groupe discuté dans le paragraphe précédent. En effet, on peut se demander comment une qualité de vie plus élevée peut être corrélée avec un désir de mort plus marqué. Le désir de mourir traduirait-il dans ce cas une volonté

de mourir par peur de perdre cette qualité de vie ? Ou serait-il plutôt le reflet d'une forme d'acceptation sereine de la mort, liée au sentiment de complétude procuré par une vie bien remplie ? Le Groupe 4 ne montrant pas un score de détresse psychologique significativement élevé, cela aurait tendance à infirmer la première hypothèse qui voudrait que la peur de perdre une qualité de vie acquise augmente le désir de mort chez ces patients. Une étude menée en 2012 a mis en évidence la complexité du concept de désir de mort et les différentes significations qu'il peut prendre dans le domaine des soins palliatifs, en soulignant notamment qu'il n'implique pas systématiquement un véritable désir de mourir, mais peut aussi traduire le simple désir de vivre autrement (30). Par ailleurs, une étude publiée récemment a souligné le fait qu'un bien-être spirituel élevé n'exclut pas forcément la présence concomitante de détresse psychologique chez les patients palliatifs, comme conséquence notamment du manque de consensus quant à la définition de la détresse psychologique (14). Dans le même ordre d'idées, elle émet l'hypothèse d'une modalité de désir de mort exempte de souffrance et plutôt liée à une certaine sérénité face à la mort ainsi qu'au sentiment que la vie a un sens. Ainsi, une qualité de vie perçue comme bonne ne serait pas tout à fait incompatible avec un désir élevé de mourir.

Un autre concept exploré par de récentes recherches et qui pourrait fournir une explication au score élevé de désir de mort est celui du syndrome de démoralisation qui touche certains patients en fin de vie (31). Ce syndrome se manifeste par un sentiment de désespoir, d'impuissance, de perte de sens et de détresse existentielle – différente de la détresse psychologique – et peut susciter un désir pressant de mourir. On entend ici par « pressant » le fait que ce désir de mourir n'est pas comparable à celui que pourrait manifester une personne en fin de vie qui attend sereinement la mort, du fait notamment que cette dernière éprouve encore le sentiment que vivre a un sens. Par ailleurs, ce qui différencie ce syndrome d'un état de détresse psychologique marqué par la dépression ou l'anxiété, est qu'il est le fruit de la conclusion rationnelle que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Les patients touchés par ce syndrome peuvent ainsi jouir de plaisirs momentanés, accessibles dans le présent, mais ils ne parviennent pas à se réjouir ou se projeter dans le futur. C'est le problème inverse qui touche les personnes atteintes de dépression, qui entrevoient parfois des perspectives d'avenir, mais n'ont pas les moyens ni la motivation de les réaliser, de la même manière qu'elles manifestent généralement une certaine anhédonie. Ce syndrome, du fait qu'il manifeste un désir rationnel de mourir tout en gardant la capacité de jouir de certains plaisirs temporaires, ne rend pas incompatible une haute qualité de vie et un fort désir de mort, et pourrait ainsi être corrélé au profil du Groupe 4.

En conclusion, on notera qu'un score élevé de désir de mort est à prendre avec des gants et des pincettes, du fait qu'il peut être le reflet de divers et nombreux niveaux de détresse psychologique ou existentielle, allant du souhait de pouvoir vivre différemment au désir concret de mettre un terme à ses jours.

Concernant les scores relatifs à la détresse psychologique (HADS), aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les groupes comparés dans cette étude, ne permettant ainsi pas de mettre en lien ici les profils liés aux domaines donnant du sens à la vie avec des états de détresse psychologique comme l'anxiété ou la dépression. D'autres recherches utilisant peut-être des méthodes différentes sont nécessaires pour mettre en évidence de telles corrélations. Néanmoins, il importe de relever que des études ont montré que l'absence de détresse psychologique ou d'une symptomatologie psychiatrique de type dépression n'exclut pas la possibilité d'une grande détresse existentielle, souvent accompagnée d'un fort désir de mourir (14). Ainsi, les concepts de détresse psychologique et de détresse existentielle sont bien distincts et une évaluation de la détresse

existentielle à l'aide d'un instrument de mesure comme il a été fait pour les autres variables de cette étude pourrait constituer un complément intéressant à ce travail.

4.3.3. Score de mesure du bien-être spirituel (FACIT-Sp) et de la religiosité (IIR)

Le dernier questionnaire qui a montré des différences significatives entre les groupes est le FACIT-Sp, instrument de mesure du bien-être spirituel, pour lequel le Groupe 1 « Harmonie, spiritualité » présente un score total significativement plus élevé que le Groupe 2 « Famille » et le Groupe 3 « Relations humaines », de même qu'un score « foi » significativement plus élevé que les quatre autres groupes. En examinant les profils des groupes en parallèle, on constate que celui du Groupe 1, par rapport à ceux des autres groupes, est plus fortement caractérisé par des valeurs en lien avec la spiritualité, le sentiment d'harmonie intérieure, et moins par des considérations concrètes ou matérialistes.

Considérant le bien-être spirituel en lien avec les concepts liés à l'adaptation accommodative décrits dans l'introduction de ce travail, les scores FACIT-Sp élevés calculés pour le Groupe 1 pourraient illustrer le phénomène de *response shift* (cf. définition au point 1.3 de ce travail) auquel sont sujets certains patients en fin de vie. Cette transition psychologique vers des valeurs et des centres d'intérêts liés à la sphère spirituelle contribuerait effectivement à renforcer le bien-être existentiel de ces patients. De tels résultats rejoignent ceux de plusieurs études menées notamment en Allemagne et en Suisse, qui ont pu mettre en évidence ce phénomène de changements des valeurs prioritaires (*value shift*) en démontrant que les patients palliatifs atteints de maladies incurables comme la sclérose latérale amyotrophique ou la paralysie supra-nucléaire progressive ont une tendance générale à accorder plus d'importance à des valeurs transcendantales (*self-transcendent*) et à privilégier par ailleurs les sphères spirituelle et relationnelle dans leur recherche de sens en comparaison avec des personnes issues de la population générale. L'hypothèse est que la confrontation à la maladie et à la mort détournerait les préoccupations de ces patients quant au développement personnel (*self-enhancement*) et à leur état de santé vers d'autres centres d'intérêt, préservant ainsi leur bien-être et leur qualité de vie (18)(32)(33)(34).

Cette hypothèse est renforcée par les résultats de notre étude, qui montrent une corrélation relativement claire entre un profil orienté vers la sphère spirituelle et un niveau de bien-être élevé dans un groupe de personnes au sein d'une population de patients palliatifs. Cependant, il n'est pas possible de démontrer dans notre étude si l'apparition de ce trait spirituel chez les patients du Groupe 1 est liée à la survenue de la maladie ou s'il était déjà présent avant, du fait qu'il s'agit d'une étude transversale. Une étude longitudinale permettrait de mieux clarifier ce phénomène *response shift* ou *value shift*, en examinant son évolution sur une période de temps plus longue.

Par ailleurs, on note que ce même Groupe 1 dont le bien-être spirituel semble préservé présente le score de désir de mort (SAHD) le plus élevé des cinq groupes. En regard au penchant spirituel qui semble caractériser ce groupe et à ce qui a été mentionné dans le chapitre 4.3.2 au sujet d'une possibilité de désir de mort exempt de souffrance, ce score élevé de désir de mort pourrait être interprété comme une forme d'acceptation et de sérénité face à la mort de la part des membres de ce groupe.

Concernant le score de religiosité (IIR), aucun résultat significatif n'ayant été relevé par ces analyses, il n'est pas possible dans ce travail de tirer des conclusions quant au rôle de la religion dans la conception du sens de la vie chez ces patients.

Conclusions

En guise de synthèse des résultats présentés ci-dessus, on relève qu'en comparaison aux autres groupes de patients, le Groupe 1 « Harmonie, spiritualité » et le Groupe 4 « Art, culture » présentent les scores les plus élevés pour les variables, respectivement, de bien-être spirituel et de qualité de vie. En mettant en relation ces résultats avec les profils des groupes et en particulier la conclusion énoncée au point 3.2.6, on pourrait conclure qu'une attitude de type individualiste dans la recherche de sens de la vie, axée sur l'épanouissement intérieur, qu'il soit intellectuel ou spirituel, a tendance à augmenter le sentiment de bien-être et la perception d'une bonne qualité de vie chez les patients palliatifs.

Cette idée d'intériorisation et de prise de conscience de son individualité, de manière à considérer ce qui a du sens pour soi-même à un moment donné, fait écho aux préceptes de Viktor Frankl énoncés plus haut dans ce travail, selon lesquels le sens de la vie d'une personne dans une situation précise importe davantage que le sens global de l'existence. Ainsi, afin d'accéder à cette sensation très personnelle de sens et au bien-être qu'elle suscite, il convient de pouvoir s'arrêter et faire le point de la situation dans de nombreuses circonstances, de façon à adapter ses conceptions et objectifs personnels en tout temps aux événements, aussi imprévus et traumatisants soient-ils. Il l'exprime d'ailleurs clairement à travers la déclaration suivante : « Lorsque nous ne sommes plus capables de changer une situation, nous sommes incités à changer nous-même. » (16). Cette capacité d'accepter et de surmonter un traumatisme psychologique en modifiant sa propre idée de ce qu'il représente et en lui donnant du sens fait par ailleurs référence au concept de résilience fréquemment décrit comme un mécanisme utilisé par des patients pour se protéger de la souffrance existentielle causée par la maladie.

Donner du sens à la souffrance est l'idée de base d'une thérapie élaborée récemment à partir des concepts développés dans le *Meaning making model*, mettant aussi au centre le principe d'adaptation mentale à la situation. Cette approche thérapeutique testée avec des patients palliatifs a montré des résultats convaincants, en augmentant chez eux la sensation que la vie a un sens et générant même un sentiment d'épanouissement, désigné par les termes anglais de *stress-related growth* (35). D'autres types de thérapies, expérimentées avec des patients palliatifs et dont le but est de générer une sensation de sens ont montré des résultats prometteurs. On peut relever notamment la *meaning-centered psychotherapy*, qui vise à guider le patient à travers la remémoration des événements marquants de sa vie, puis à partager ces souvenirs en les racontant à un groupe de personnes vivant des situations similaires. Une autre, la *mindfulness-based therapy*, est basée sur la pleine conscience du moment présent et incite le patient à considérer pleinement sa situation actuelle pour lui donner du sens (22).

C'est dans la même optique qu'est utilisé le questionnaire SMiLE en soins palliatifs, puisqu'il demande au patient d'exprimer quelles sont les choses qui contribuent à donner du sens à son existence dans la situation actuelle. Dans cette idée, cet instrument pourrait être utile en tant qu'entrée en matière pour

aborder le sujet avec les patients et les aider à explorer leur propre sphère spirituelle. Bien que son utilisation puisse être sujette à des biais, notamment ceux de désirabilité sociale et de positivité décrites plus haut, cet outil pourrait être un premier pas vers un processus thérapeutique, en aidant les patients à définir ce qui est important pour eux, à cibler les causes de leur souffrance, et chercher des solutions à travers une quête de sens.

4.4. Limitations et perspectives de l'étude

Une limitation importante de cette étude, mentionnée brièvement au point 4.3.3, vient du fait qu'elle consiste en une étude transversale et donc que les mesures servant à établir la base de données ont été prises une seule fois à un moment précis. Cela est problématique notamment lorsqu'on cherche à examiner un phénomène évolutif tel que le *response shift*, pour lequel une étude longitudinale aurait été plus appropriée. Cependant, au vu de l'espérance de vie généralement limitée des patients en soins palliatifs, ce genre d'étude s'avère difficile à mettre en pratique dans ce domaine de recherche.

Une autre limitation provient de notre tentative d'imiter la méthodologie utilisée par Martin Fegg dans son article sur la répartition des domaines sources de sens selon un modèle circumférentiel. En effet, cette démarche a impliqué l'imputation de nombreuses données manquantes à notre base de données. Par ailleurs, cette imputation s'est faite systématiquement sur la base de la décision arbitraire qu'un domaine non mentionné par un patient n'est pas important pour donner du sens à sa vie, ce qui peut s'avérer erroné dans certains cas.

Dans le même ordre d'idées, l'élaboration des profils pour les groupes de patients et le fait qu'elle consiste en un processus relativement compliqué, nécessitant plusieurs choix arbitraires, constitue aussi une faiblesse. En effet, un domaine source de sens mentionné par un patient est classifié dans un premier temps dans la catégorie correspondante tirée d'une liste standardisée, puis intégré dans un patchwork de catégories, qui est finalement interprété par deux personnes. Ainsi, la signification accordée par le patient à un domaine donné est susceptible de ne pas être comprise justement par la personne qui interprète les résultats, ce qui fausserait la réalité et ferait perdre de la valeur aux résultats. On peut dire à ce sujet que le fait de vouloir standardiser et simplifier les données fait perdre une partie de la richesse de l'information contenue à la base dans ce que les patients mentionnent.

De manière générale, cette étude consiste en un projet pilote expérimental qui se différencie d'une partie importante des recherches effectuées jusqu'ici dans le domaine des soins palliatifs du fait qu'elle cherche à comparer entre eux différents groupes au sein d'une population de patients palliatifs, alors que la plupart des autres études visent plutôt à comparer des patients avec des personnes issues de la population générale saine. Par ailleurs, sachant que les patients de notre étude ont aussi répondu à un questionnaire sur les valeurs personnelles (The Portrait Values Questionnaire ou PVQ), il serait intéressant pour faire suite à ces recherches d'évaluer si, comme pour les sources de sens dans notre étude, il existe des possibilités pour regrouper les patients en fonction de leurs valeurs personnelles et de voir les corrélations éventuelles qui peuvent exister entre ces dernières et les domaines mentionnés dans le SMiLE.

Note personnelle

« Le seul rôle de l'être humain est de vivre et d'en avoir conscience. »(36).

Cette sentence tirée de l'ouvrage *L'envers et l'endroit* d'Albert Camus tient en peu de mots, mais en dit peut être long sur sa conception du sens de la vie. L'ordre dans lequel y sont agencés les mots parle de lui-même, et si la prise de conscience est un aboutissement, il s'agit avant tout d'être humain et de vivre. Vivre implique de laisser suffisamment de temps aux expériences pour s'accumuler et constituer le bagage transporté par chaque être humain à travers son existence, celui qui façonne sa personnalité. C'est la prise de conscience de ce que contient ce bagage qui permet de réaliser quelle personne on est et celle qu'on veut devenir. Il convient pour cela de s'arrêter régulièrement et d'en faire l'inventaire, afin de s'assurer que s'y trouve tout le nécessaire aux accomplissements futurs. Cependant, s'arrêter n'est pas tâche facile dans un monde où le vent de la performance et de l'efficacité souffle si fort que l'on n'ose pas se retourner, de peur de se heurter à quelque obstacle, voire pire, de se faire devancer par une personne concurrente dans la foulée. Courir vite, garder le cap en vue et le vent dans le dos, sans se poser trop de questions et sans se tromper de direction, telles sont les tâches qui incombent à l'Homo Automaticus. Et surtout, arriver à temps, respecter les délais ! Les protocoles et les marches à suivre sont là, tout frais, toutes prêtes et d'une cohérence irréprochable, pas d'excuse pour ne pas les appliquer à la lettre et à la seconde. Et si l'on venait à ne plus être à la hauteur des standards productifs en vigueur, un robot ou autre machine bien ajournée se chargera de prendre le relai. Une certitude perdure cependant, celle de l'issue finale de la course, identique pour chaque être humain quelle que soit la taille de son bagage ou de sa prise de conscience. Bien audacieux celui ou celle qui voudra lui imposer un délai. Cette certitude, bien que diverses sortes d'ocillères puissent la maintenir un temps hors champ de vision, finit toujours par se manifester, tôt ou tard, sans se préoccuper de savoir si l'humain en question s'y est préparé ou non. Par conséquent, bien que cela puisse paraître paradoxal, ce n'est probablement que lorsqu'on se trouve au seuil de la mort que l'on réalise pleinement la valeur et le sens de la vie, faute d'avoir pris le temps d'y songer plus tôt. Je pense que le contact étroit avec la mort est susceptible de susciter de la détresse, mais aussi toutes sortes d'émotions et de considérations qui ne sont pas forcément accessibles pour qui n'y est pas confronté. Ainsi, s'il est certain que les personnes en fin de vie comme les patients en soins palliatifs peuvent être sujettes à une forte détresse existentielle et ont pour cette raison besoin d'être soutenues psychologiquement et accompagnées dans leur cheminement spirituel avec toute l'empathie qui soit, il n'en est pas moins vrai qu'elles ont à mon avis beaucoup à apporter aux personnes qui les entourent et constituent elles-mêmes une potentielle source de sens extrêmement riche pour les autres. Ainsi, davantage qu'une relation thérapeutique à sens unique, j'imagine le contact entre un soignant et un patient palliatif comme un échange dont le but est non seulement d'aider une personne à vivre avec sa souffrance, mais aussi d'en aider une autre à prendre conscience de son ignorance.

« La médecine palliative ne signifie pas donner plus de temps à la vie dans le cas d'une maladie évolutive, mais de donner plus de vie au temps qui reste à vivre. » (37).

Je clos cette réflexion à l'aide d'une citation de Derek Doyle qui décrit bien un objectif vers lequel tend la médecine palliative, et qui pourrait être interprétée d'après moi au sens large et appliquée de manière générale à la médecine humaine, qui a parfois l'impression de manquer de temps, alors que c'est la vie qui lui fait défaut.

Pour la réalisation de ce travail, je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer les patients dont les données font l'objet des analyses, puisque la récolte avait déjà été effectuée avant que j'intègre le projet. Cela m'aurait cependant probablement beaucoup apporté et m'aurait certainement permis de me faire une meilleure idée, au-delà des scores, de ce que cela signifie d'être un ou une malade en phase terminale. Néanmoins, mon investissement dans cette étude aura pour sûr un impact sur mes relations futures avec des patients, qu'ils soient en phase terminale ou dans la fleur de l'âge, du fait des multiples clés qu'il fournit pour tenter d'ouvrir les portes du concept de sens de la vie et plus largement des nombreuses questions existentielles susceptibles de préoccuper ces gens. Dans l'ensemble, j'ai l'impression que la réalisation de ce travail m'a beaucoup apporté et je la considère comme une expérience très enrichissante, tant sur le plan existentiel que professionnel.

Remerciements

A l'issue de cet exposé, j'aimerais remercier vivement les différentes personnes qui ont apporté leur contribution à la réalisation de ce projet. Tout d'abord, Mathieu Bernard, co-tuteur, dont le soutien ne fut pas un luxe durant ces deux ans et qui m'a été d'une aide précieuse par ses explications, ses directives, suggestions, et j'en passe. Un grand merci aussi au Prof. André Berchtold qui a mis à plusieurs reprises et sans concession ses talents et son expérience de statisticien à notre disposition. Enfin, je remercie le Prof. Gian Domenico Borasio, tuteur de ce mémoire, ainsi que le Prof. Jacques Besson, expert, pour leur disponibilité et leurs commentaires lors des différentes étapes de validation de ce travail.

Bibliographie

1. Borasio GD. Mourir. Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer. PPUR; 2014. (METIS LyonTech).
2. Baumeister. Meanings of life. Guilford Press; 1991.
3. Reker GT. Exploring existential meaning: Optimizing human development across the life span. Gary T. Reker and Kerry Chamberlain; 2000.
4. Steger MF. Making Meaning in Life. *Psychol Inq.* oct 2012;23(4):381-5.
5. MacKenzie MJ, Baumeister RF. Meaning in Life: Nature, Needs, and Myths. In: Batthyany A, Russo-Netzer P, éditeurs. *Meaning in Positive and Existential Psychology* [Internet]. Springer New York; 2014 [cité 5 avr 2017]. p. 25-37. Disponible sur: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4939-0308-5_2
6. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. 2009;12(10).
7. Abbühl LS, Bock F, Büche D, Christen S, Cina C, Eychmüller S, et al. Essentiel de médecine palliative. Le B.a.-ba des soins palliatifs. Steffen Eychmüller ; Emmanuel Tamchès;
8. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1982. nov 1995;41(10):1403-9.
9. Lethborg C, Aranda S, Kissane D. Meaning in adjustment to cancer: a model of care. *Palliat Support Care.* mars 2008;6(1):61-70.
10. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology.* 1 août 2011;20(8):795-804.
11. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA.* 13 déc 2000;284(22):2907-11.
12. Haugan G, Moksnes UK, Løhre A. Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse-patient interaction: powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients. *Scand J Caring Sci.* déc 2016;30(4):790-801.
13. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJN, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life: Evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer.* 1 févr 1996;77(3):576-86.
14. Bernard M, Strasser F, Gamondi C, Braunschweig G, Forster M, Kaspers-Elekes K. Relationship between spirituality, meaning in life, psychological distress, wish for hastened death, and their influence on quality of life in palliative care patients. Juillet 2017;
15. Albers G, Ehteld MA, Vet HCW de, Onwuteaka-Philipsen BD, Linden MHM van der, Deliëns L. Content and Spiritual Items of Quality-of-Life Instruments Appropriate for Use in Palliative Care: A Review. *J Pain Symptom Manage.* 1 août 2010;40(2):290-300.

16. Frankl VE. Man's search for meaning. Washington Square Press; 1946.
17. Adler A. Le sens de la vie. Etude de psychologie individuelle. Edition électronique réalisée par Gemma Paquet. Chicoutimi, Québec; 2003.
18. Fegg MJ, Kögler M, Abricht C, Hensler M, Lorenzl S. Meaning in life in patients with progressive supranuclear palsy. *Am J Hosp Palliat Care*. août 2014;31(5):543-7.
19. Brandtstädter J, Rothermund K. The Life-Course Dynamics of Goal Pursuit and Goal Adjustment: A Two-Process Framework. *Dev Rev*. 1 mars 2002;22(1):117-50.
20. Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM, Gagnon AJ. Clarifying « meaning » in the context of cancer research: a systematic literature review. *Palliat Support Care*. sept 2004;2(3):291-303.
21. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 août 2005;23(24):5520-5.
22. Bernard M, Hayek A-S, Spring G, Borasio GD, Diawara F. Interventions psychologiques centrées sur la spiritualité: revue de la question. sept 2017;
23. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. janv 2010;19(1):21-8.
24. Brandstätter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology*. oct 2012;21(10):1034-52.
25. Fegg MJ. Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) - Manual - A obtenir auprès de l'auteur: martin@fegg.de.
26. Fegg MJ, Kramer M, L'hoste S, Borasio GD. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. *J Pain Symptom Manage*. avr 2008;35(4):356-64.
27. Bernard M, Braunschweig G, Fegg MJ, Borasio GD. Meaning in life and perceived quality of life in Switzerland: results of a representative survey in the German, French and Italian regions. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 29 sept 2015 [cité 5 avr 2017];13. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4587717/>
28. Kudla D, Kujur J, Tigga S, Tirkey P, Rai P, Fegg MJ. Meaning in life experience at the end of life: validation of the Hindi version of the Schedule for Meaning in Life Evaluation and a cross-cultural comparison between Indian and German palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. janv 2015;49(1):79-88.
29. Fegg M, Kudla D, Brandstätter M, Deffner V, Küchenhoff H. Individual meaning in life assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation: toward a circumplex meaning model. *Palliat Support Care*. avr 2016;14(2):91-8.
30. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomas-Sabado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. 2012;

31. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome--a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*. 2001;17(1):12-21.
32. Fegg MJ, Kögler M, Brandstätter M, Jox R, Anneser J, Haarmann-Doetkotte S, et al. Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Off Publ World Fed Neurol Res Group Mot Neuron Dis*. oct 2010;11(5):469-74.
33. Fegg MJ, Brandstätter M, Kramer M, Kögler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio GD. Meaning in life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. oct 2010;40(4):502-9.
34. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. août 2005;30(2):154-9.
35. Park CL. The Meaning Making Model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *EHP*. 2013;15(2).
36. Camus A. *L'envers et l'endroit*. Edition Gallimard. 1937. (Blanche).
37. Raboud H. *Mémoire de fin d'études : Comment le soignant infirmier parvient-il à donner du sens à la fin de vie et au mourir en tant qu'expérience de vie à un bénéficiaire de soins pris en charge à domicile?* 2009.

