

# La détresse existentielle est un défi majeur pour les soins palliatifs : à la recherche du sens de la vie

Autor(en): **Bernard, Mathieu**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **5 (2013)**

Heft 4: **Soins palliatifs : accompagner le temps qui reste à vivre**

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813716>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

La détresse existentielle est un défi majeur pour les soins palliatifs

## A la recherche du sens de la vie

La question du sens de la vie joue un rôle grandissant dans les soins palliatifs. Une cinquantaine d'instruments d'évaluation ont été développés pour tenter de cerner ce concept éminemment subjectif.

Mathieu Bernard\*

L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme «une approche qui vise à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches par la prévention, l'identification et le traitement de la douleur et des autres difficultés de type somatique, psychosocial ou spirituel» (Organisation Mondiale de la Santé, 2002).

La dimension existentielle, respectivement spirituelle représente donc un enjeu important pour les soins palliatifs et a fait l'objet d'un intérêt grandissant depuis la fin des années 90. Les concepts «spirituel» et «existentiel» ont souvent été utilisés de manière interchangeable en soins palliatifs. Une

**La dimension existentielle est un enjeu important pour les soins palliatifs.**

**Mathieu Bernard** est docteur en psychologie et responsable de recherche au Service de soins palliatifs du CHUV du Prof. Borasio, à Lausanne. Il mène actuellement une recherche



sur la dimension existentielle des patients palliatifs dans les trois régions linguistiques de la Suisse, en collaboration avec l'hôpital de St-Gall et de Bellinzona. Il s'intéresse également à la psychologie positive et à la manière de l'intégrer dans le domaine des soins palliatifs.

revue récente de la littérature a mis en évidence que ces deux termes réfèrent le plus souvent aux mêmes contenus synthétisés, ainsi: «la quête de sens», «la perte de sens et de but dans la vie» et la volonté de trouver une réponse aux questions «qui suis-je?», «quel est le but de mon existence?» et «que se passera-t-il après la mort?».

Il est difficile de dégager une définition consensuelle du concept de sens de la vie. Néanmoins, dans la littérature scientifique disponible en soins palliatifs, de nombreux auteurs recourent à la définition donnée par deux professeurs de psychologie américains, Gary Reker et Roy Baumeister, qui le décrivent comme un sentiment perçu de cohérence permettant premièrement d'établir des liens entre les actions, les événements de vie et les comportements vécus par un individu, et deuxièmement d'orienter les actions et les comportements à venir en fonction de buts définis. Cette expérience subjective participerait notamment à un sentiment d'accomplissement ou de réalisation de soi.

### Enjeux liés à la question du sens de la vie

Depuis une quinzaine d'années à présent, les recherches menées à ce sujet ont permis de mettre en évidence des résultats révélateurs d'un enjeu clinique important pour les patients palliatifs. Une perte du sens de la vie est souvent associée aux concepts de détresse existentielle, de désespoir ou encore de «demoralization», introduit par le psychiatre australien David Kissane. Cette situation de détresse existentielle peut se comprendre comme la perte d'un lien, que ce soit avec les proches, avec soi-même (perte de son autonomie et sentiment de devenir un fardeau pour les autres) ou encore avec une perception de la temporalité qui ne permet plus au patient de se projeter dans l'avenir. L'étude des mécanismes psychologiques associés

>>

à ce phénomène montre qu'il résulterait principalement d'une confrontation vécue entre deux niveaux différents:

- Un ensemble de facteurs préexistants à la maladie qui confèrent aux individus un sentiment général plus ou moins fort que la vie vaut la peine d'être vécue (essentiellement les valeurs, la sphère relationnelle et les actions entreprises). Ce sentiment se construit au fur et à mesure du développement personnel.
- L'irruption d'une maladie potentiellement mortelle qui impose une recherche de sens s'inscrivant dans un contexte beaucoup plus spécifique et pressant.

Concernant le premier niveau, plusieurs recherches ont montré que le fait d'éprouver de manière plus intense que sa vie a un sens constitue un facteur de protection qui réduit le risque de développer une détresse existentielle ou psychologique (troubles anxieux ou dépressifs par exemple) malgré la présence de symptômes physiques. Cependant, dans les situations où les patients éprouvent une perte de sens, celle-ci est généralement corrélée à la gravité des symptômes physiques et ce lien influence l'apparition d'une détresse psychologique. La persistance ou non de ce sentiment de perte de sens dépendra alors essentiellement de la capacité individuelle à réduire l'écart constaté entre ces deux niveaux, en redéfinissant par exemple de nouveaux buts dans la vie, plus conformes aux nouvelles exigences dictées notamment par les conséquences physiques de la maladie.

Il s'agit là d'un enjeu crucial étant donné que les recherches ont mis en évidence que la détresse psychologique et existentielle représentent des prédicteurs importants du désir d'une mort anticipée en fin de vie et qui touche selon les études 8 à 22% des patients palliatifs. Le poids accordé à la dépression et au sentiment de désespoir est plus important, par exemple, que le degré d'autonomie du patient et la qualité de son soutien social. Le schéma ci-dessus, repris des travaux de Bill Breitbart, permet d'ailleurs de mieux comprendre le lien qui unit les différentes variables entre elles.

#### Prise en charge de la détresse existentielle

Plusieurs interventions de type psychothérapeutique, individuelles ou en groupe, ont été développées ces dernières années afin de pouvoir restaurer ou renforcer le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue chez les patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle. La plupart de ces interventions très structurées proviennent des pays anglo-saxons (la «meaning-centered psychotherapy» ou la «meaning-making intervention» par exemple). Cependant, ces thérapies sont difficilement applicables au contexte palliatif étant donné la fragilité et l'instabilité de cette catégorie de patients.

Une autre manière d'aborder la question du sens de la vie avec ces patients consiste à utiliser des questionnaires développés spécifiquement dans un cadre de recherche. En effet, l'importance attribuée au domaine existentiel ces dernières années se traduit notamment par le développement de nombreux questionnaires destinés à «mesurer» le concept de sens de la vie ou

le degré de détresse existentielle ressentie. Une revue récente de la littérature scientifique à ce sujet a mis en évidence pas moins de 59 instruments pour évaluer le concept de sens de la vie chez un individu!

La plupart de ces instruments évaluent le sens de la vie à partir d'un point de vue déterminé par les concepteurs de l'instrument qui utilisent dans ce cas des questions fermées ou dirigées avec des options de réponses également déterminées à l'avance. Cette manière de faire permet d'obtenir un score chiffré pour ensuite comparer plusieurs patients entre eux. Par exemple, les questions d'un premier questionnaire viseront à déterminer dans quelle mesure le patient éprouve ou non le sentiment que sa vie a un sens alors qu'un autre questionnaire aura pour but d'évaluer dans quelle mesure un patient s'inscrit ou non dans une démarche de recherche de sens. Ce sont essentiellement des instruments de ce type qui ont été utilisés en recherche.

Une limite majeure de cette approche réside dans le fait qu'elle ne permet pas de considérer les domaines de l'existence propres à chacun et qui contribuent au développement de sentiment de réalisation de soi ou au contraire à un sentiment d'insatisfaction, de perte ou de manque de sens. L'utilisation d'instruments élaborés à partir d'échelles prédéfinies apparaît par conséquent comme trop restrictive si l'on veut considérer les particularités individuelles. Cette problématique avait déjà été rencontrée avec l'évaluation de la qualité de vie. Un effort important avait été mené en recherche dans le but de disposer d'instruments validés qui permettent d'appréhender les spécificités individuelles.

#### Un approche en contexte clinique

C'est donc pour pallier à cette limitation que s'est développée une seconde approche méthodologique qui consiste à poser des questions ouvertes laissant au patient la liberté de formuler ses réponses. L'utilisation de tels instruments présente un double avantage, puisqu'ils peuvent être appliqués tant en recherche que dans un contexte clinique. En effet, dans une perspective de recherche, il est possible de catégoriser les réponses libres des patients selon des thèmes identifiés à partir de l'ensemble des données, ce qui permet également d'obtenir des scores et de comparer des patients entre eux. D'un point de vue clinique, la prise en compte des domaines qui contribuent à donner du sens à sa vie constitue un point de départ fondamental pour aborder une perte de repère existentielle, comme le relevait déjà Victor Frankl, psychiatre viennois rescapé du camp d'Auschwitz et fondateur de la logothérapie (une intervention psychothérapeutique justement basée sur l'accompagnement du patient dans sa quête de sens).

C'est donc précisément dans cette dernière optique que le psychologue allemand Martin Fegg a développé le «Schedule for Meaning in Life» (SMiLE). Un questionnaire, disponible en allemand et en français sur internet (voir ci-contre), peut être utilisé par tous les professionnels en charge des patients. Concrètement, ce questionnaire commence par relever les domaines

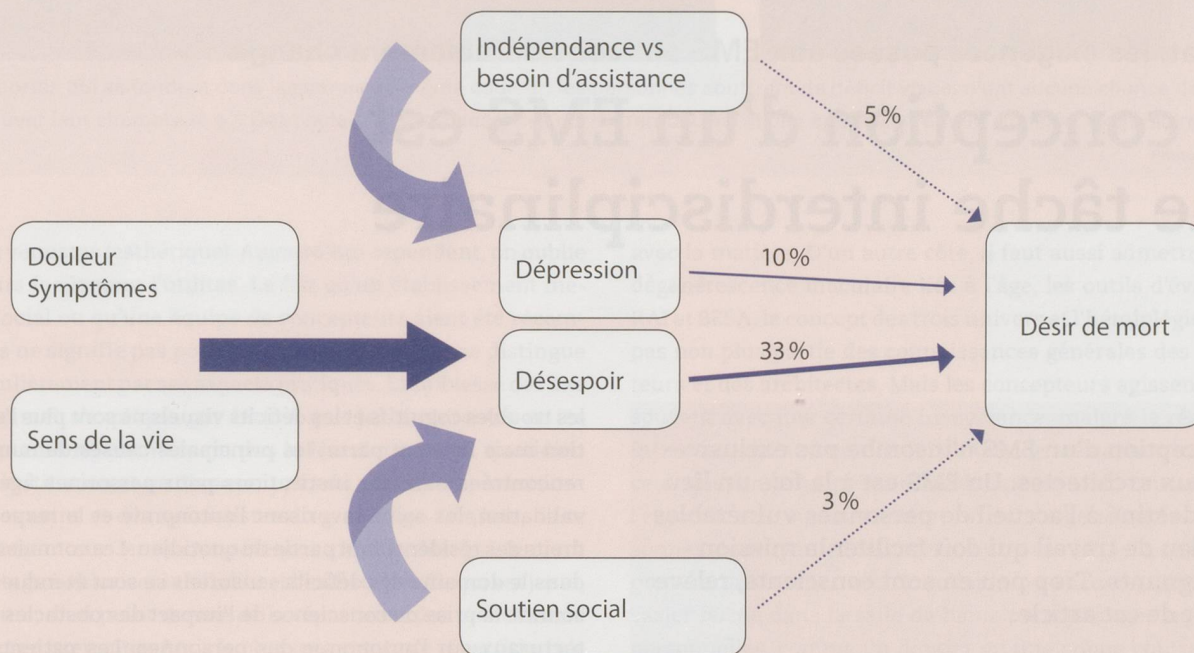
**Près de soixante instruments évaluent le concept de sens de la vie.**

**Un questionnaire peut aider des patients à exprimer leurs souhaits.**

# Problématique et enjeux

## Modèle de Breitbart

(Breitbart et al. (2000) JAMA 284 (22): 2907–2911)



Ce schéma permet de mieux comprendre le lien qui unit les différentes variables entre elles.

qui donnent du sens à la vie du patient ou qui font en sorte que sa vie vaut la peine d'être vécue, avant d'évaluer plus précisément les niveaux d'importance et de satisfaction pour chaque domaine en lien avec sa situation actuelle. Dans une optique de recherche, il est ensuite possible d'obtenir un score total représentatif de sa satisfaction générale par rapport au sens de la vie. Le site mentionné ci-dessous propose également un manuel (en anglais) relatif à la passation du questionnaire, à la cotation des réponses, ainsi qu'une référence à citer en cas de publications de recherche.

Si l'utilisation d'un outil de ce type ne représente pas forcément la panacée dans un contexte clinique, les informations qualitatives obtenues à partir d'un questionnaire neutre peuvent servir de porte d'entrée avec certains patients pour lesquels la confrontation directe avec cette thématique se révèle trop ardue. Il faut cependant également rappeler ici que certaines recherches ont montré que les souhaits des patients palliatifs en termes de prise en charge de leur détresse existentielle mentionnent prioritairement l'importance d'une cer-

taine «présence clinique», c'est-à-dire une attitude traduisant de la disponibilité, une certaine ouverture et une capacité d'écoute à leur égard.

### Un projet de recherche au niveau national

Une étude sur le sens de la vie et incluant le SMiLE se déroule actuellement dans le cadre du Projet National de Recherche «Fin de vie» dans les trois régions linguistiques de la Suisse. Elle a débuté en septembre 2012 et se terminera fin 2014. Elle vise à mieux appréhender le rôle de la dimension existentielle dans le contexte de fin de vie en tant que facteur protecteur contre l'apparition de certains troubles psychologiques à risques de péjorer la qualité de vie des patients (anxiété, dépression et désir de mort). ●

SMiLE: le questionnaire est disponible en allemand et en français sur le site [http://www.psychologie-muenchen.de/lebenssinn\\_en.html](http://www.psychologie-muenchen.de/lebenssinn_en.html).