

1 **Une revue des interventions psychologiques centrées sur la spiritualité**

2 **A review of psychological interventions addressing spirituality**

3

4 Dr. Mathieu BERNARD¹, Dr. Anne-Sophie HAYEK¹, Geneviève SPRING², Prof. Gian Domenico

5 BORASIO¹, **Dr. Fatoumata DIAWARA¹**

6

7 1. Service de soins palliatifs et de support

8 Hôpital Nestlé

9 Av. Pierre-Decker 5

10 Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

11 CH-1011 Lausanne

12

13 2. Service d'aumônerie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

14 Mont Paisible 18

15 CH-1010 Lausanne

16

17 **Auteur pour la correspondance :**

18 Mathieu Bernard

19 mathieu.bernard@chuv.ch

20 tél: 021.314.05.44

21 fax: 021.314.09.22

22

23 **Résumé**

24 La spiritualité occupe une place légitime en oncologie et dans les soins palliatifs. Cette revue présente un
25 aperçu des principales interventions psychologiques élaborées pour soulager la détresse spirituelle et
26 ayant fait l'objet d'études visant à évaluer leur efficacité. La majorité des études retenues (8/12)
27 rapportent un impact positif sur la spiritualité. En considérant le degré d'efficacité et le taux de
28 complétion, la *meaning centered psychotherapy*, la *mindfulness based therapy* et les approches centrées
29 sur le récit de vie nous semblent les plus recommandables.

30 **Mots clés :** interventions psychologiques, efficacité, spiritualité, détresse spirituelle, détresse existentielle

31 **Abstract**

32 Spirituality is a **core** dimension when considering patients in both oncology and palliative care fields. The
33 present overview describes studies testing the efficacy of main psychological interventions that have been
34 developed to address spiritual or existential distress. One main outline is that a majority of studies (8/12)
35 reports a positive impact on spirituality. Moreover, when taking into consideration interventions' degree
36 of efficacy and completion rate, it appears that meaning centered psychotherapy, mindfulness based
37 therapy and those based on life review telling are mostly to be recommended when looking to reduce
38 spiritual distress.

39 **Key words:** psychological interventions, efficacy, spirituality, spiritual distress, existential distress.

40

41 **Introduction**

42 L'annonce d'une maladie oncologique, ou de toute autre maladie limitant l'espérance de vie, peut
43 bouleverser de nombreux repères existentiels (objectifs préalablement définis ou valeurs personnelles qui
44 s'inscrivent dans le long terme) et engendrer une remise en question du sens de l'existence par une prise
45 de conscience de sa propre finitude. Cette irruption de la fin de vie dans les représentations individuelles
46 peut générer dans certains cas une détresse existentielle ou spirituelle. Ces deux derniers termes ont
47 souvent été utilisés de manière interchangeable dans la littérature oncologique et palliative et font le plus
48 souvent référence aux notions de quête de sens, perte de sens et aux questionnements relatifs à sa propre
49 identité [1]. Selon un consensus dans les soins palliatifs, la spiritualité réfère en effet (i) à la façon dont
50 une personne attribue ou recherche un sens à son existence, mais aussi (ii) à la façon dont une personne
51 fait l'expérience d'un sentiment de transcendance entre soi et les autres, la nature ou tout autre dimension
52 significative à ses yeux, qu'elle soit sacrée ou non [2]. Donner un sens à sa vie est essentiellement
53 compris comme la capacité à pouvoir mettre en lien les événements marquants, les relations
54 interpersonnelles significatives et les engagements pris par un individu [3].

55 La sphère spirituelle occupe à présent une place reconnue et légitime dans les disciplines médicales
56 spécialisées dans la prise en charge des patients avec une espérance de vie limitée puisque l'Organisation
57 Mondiale de la Santé définit les soins palliatifs comme « une approche qui vise à améliorer la qualité de
58 vie des patients et de leur proche par la prévention, l'identification et le traitement de la douleur et des
59 autres difficultés de type somatique, psychosociale ou spirituelle » [4]. La plupart des instruments
60 d'évaluation de la qualité de vie, indicateur prioritaire des soins palliatifs, intègrent d'ailleurs la
61 dimension spirituelle comme une sous-échelle à part entière [5, 6].

62 La question du soutien et de la prise en charge de la souffrance spirituelle prend tout son sens depuis que
63 plusieurs études ont relevé le sentiment de solitude qui habitait les patients marqués par ce type de
64 détresse et leurs besoins manifestes de se sentir entendus, pris en compte et accompagnés par les
65 professionnels responsables de leur suivis, quelles que soient leurs professions [7-9]. La détresse

66 spirituelle caractérisée par une perte du sens de la vie représente un enjeu clinique important car elle se
67 trouve associée avec plusieurs déterminants importants de la qualité de vie dans le contexte des soins
68 palliatifs et en oncologie : l'anxiété et la dépression [10, 11], les idées suicidaires [12], le désir de mort
69 [13], mais également divers symptômes physiques [14] qui peuvent tous contribuer à un profond mal-être.
70 Au contraire de la détresse, il faut également mentionner que le bien-être spirituel peut être considéré
71 comme une ressource pour le patient puisque une recherche récente a montré qu'il contribuait
72 positivement et significativement à la qualité de vie évaluée subjectivement [15].

73 Etant donné ces enjeux cliniques, la spiritualité et les questions existentielles ont été au cœur du
74 développement d'un certain nombre d'interventions manualisées depuis plusieurs années à présent. A
75 partir des principes de l'«*evidence based medicine*», un corpus de recherches interventionnelles se sont
76 attachées à en démontrer l'efficacité en considérant des indicateurs spécifiques de la spiritualité ou du
77 sens de la vie (degré de bien-être spirituel, présence ou non d'un sens attribué à sa vie). Il s'agit le plus
78 souvent de questionnaires standardisés et validés comparables à ceux développés pour évaluer les troubles
79 ou symptômes psychiatriques tels que la dépression ou les troubles anxieux. Or, si l'efficacité des axes
80 psychothérapeutiques classiques pour traiter les troubles psychiatriques est à présent bien établi [16], il
81 n'en est pas de même pour les interventions développées pour la prise en charge de la détresse
82 existentielle dans le contexte de la fin de vie [17].

83 En se basant sur la classification des revues de littératures proposée par Grant et al. [18], ce travail a pour
84 objectif de présenter un panorama («*overview review*») des interventions élaborées pour soulager la
85 détresse existentielle et de faire le point sur le niveau d'évidence établi (selon la taille de l'effet
86 mentionné). Les interventions retenues doivent répondre à plusieurs critères :

- 87 ➤ Etre manualisées
- 88 ➤ Etre de type randomisées ou contrôlées
- 89 ➤ Avoir pour objectif de traiter de questions existentielles ou de spiritualité
- 90 ➤ Avoir été évaluées dans un contexte de maladies limitant l'espérance de vie

91 ➤ Leurs indicateurs doivent évaluer explicitement une dimension spirituelle ou existentielle

92 Les interventions ont été identifiées à partir d'articles de référence sur le thème de la spiritualité et la
93 dimension existentielle en oncologie et soins palliatifs [1, 17, 19-21]. La revue de littérature a été réalisée
94 à partir des bases *Medline*, *Psychinfo* et *Pubmed* jusqu'à décembre 2016 à partir du nom des
95 interventions. Au final, les interventions identifiées sont: la *dignity therapy*, la *short-term life review*
96 *interview*, la *meaning making intervention*, la *logotherapy*, la *meaning centered psychotherapy*, la *self-*
97 *transcendence therapy*, la *cognitive existential therapy* et la *mindfulness based therapy* (cf. tableau 1 pour
98 un descriptif des études)¹. Nous les reprenons ci-dessous une à une.

99 La *dignity therapy* (DT)

100 La thérapie de la dignité est une intervention psychothérapeutique individualisée développée par
101 Chochinov [20]. Elle s'inspire directement du modèle de la dignité du même auteur [22]. Le but de cette
102 thérapie centrée sur le récit de vie consiste à soulager la détresse psycho-sociale et existentielle des
103 patients en fin de vie en leur permettant de revenir sur les éléments les plus marquants de leur vie
104 (événements de vie, valeurs, etc.) et ce qu'ils souhaitent transmettre à leurs proches. Ces aspects sont
105 développés le plus souvent lors de deux sessions au lit même du patient. Le professionnel suit un
106 protocole qui aborde des thèmes prédéfinis (rôles importants, réalisations marquantes, espoirs relatifs aux
107 proches, messages pour les proches, conseils à transmettre). Les entretiens audios sont ensuite
108 retranscrits. Au cours d'un nouvel entretien, le document écrit est ensuite transmis au patient qui peut y
109 apporter des corrections ou modifications. Le patient choisit ensuite s'il veut remettre ou non ce document
110 à ses proches.

111 Nous avons identifié une étude interventionnelle qui évalue, dans le contexte de la fin de vie, l'impact de
112 la DT **sur le bien-être spirituel** [23]. Des mesures avant et après intervention ont été réalisées sur trois
113 groupes: un groupe au bénéfice de la DT (n=165) et deux groupes contrôles (un suivi palliatif

¹ Les interventions reconnues étant issues du milieu anglo-saxon, la terminologie anglaise d'origine a été privilégiée.

114 standard (n=140) et un soutien psychologique centré sur la personne (n=136). Les résultats n'ont pas
115 montré d'impact significatif sur le bien être spirituel (mesuré avec le *Functional Assessment of Chronic*
116 *Illness Therapy-Spiritual Well-being Scale*; FACIT-Sp²) ou le sentiment de dignité (mesuré avec le
117 *Dignity Inventory*; DI qui inclut également des items relatifs à la dimension existentielle³).

118 *La short-term life review interview (SLRI)*

119 Cette thérapie, proche de la *DT* explicitée dans le paragraphe précédant, a été développée par Ando et al.
120 [24] suite au constat que la *structured life review* [25] n'était pas adaptée au contexte de fin de vie de par
121 le nombre et la longueur des sessions. Le récit de vie est un moyen de se réapproprier certains évènements
122 de vie en leur donnant ainsi un nouveau sens [26]. La SLRI se compose de deux sessions réalisées à une
123 semaine d'intervalle. La procédure se fait sur la base d'un entretien structuré individuel durant lequel le
124 patient est invité à réévaluer les bons ainsi que les mauvais souvenirs. Le thérapeute réalise ensuite un
125 album basé sur l'enregistrement en incluant les mots clés de la discussion. Le thérapeute insère ensuite
126 des photos, des images ou des dessins en lien avec les mots du patient. Lors de la deuxième session, le
127 thérapeute et le patient regardent ensemble cet album afin de réévaluer ou de confirmer le contenu.

128 Une seule étude menée auprès de patients oncologiques en stade avancé et hospitalisés dans un service de
129 soins palliatifs répond aux critères retenus pour cette revue [27]. Elle compare un groupe bénéficiant de la
130 SLRI (n=38) à un groupe contrôle avec une prise en charge standard (n=39). Les résultats parlent en
131 faveur d'une amélioration du bien être spirituel mesuré par le FACIT-Sp dans le groupe intervention
132 comparativement au groupe contrôle (*taille de l'effet*=1.57; indicateur statistique non reporté).

133 *La meaning-making intervention (MMI)*

134 Cette intervention a pour objectif d'aider le patient à se réapproprier et à redonner du sens à sa vie suite à
135 l'annonce du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle. Jusqu'à quatre entretiens sont prévus

² Exemples d'items du FACIT-Sp : «ma maladie a renforcé ma foi», «j'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même», «j'ai eu une vie bien remplie», basé sur une échelle de likert

³ Exemples d'items du DI : «sentiment de ne pas avoir fait quelque chose de significatif ou durable dans ma vie», «préoccupé par le fait que ma vie n'a pas de sens», basé sur une échelle de likert

136 afin d'accompagner le patient dans cette quête de sens [28]. La MMI s'inscrit dans le paradigme
137 théorique de la construction de sens (« *meaning making* ») qui postule l'existence d'un sentiment global
138 de sens donné à la vie, composé de l'ensemble des représentations individuelles liées aux croyances,
139 valeurs, et buts d'un individu. Chaque évènement traumatisant est évalué à l'aune de ce sentiment global.
140 L'écart entre le sens global et le sens attribué à l'évènement traumatisant détermine le degré de détresse
141 éprouvé. L'intervention aura pour but de réduire cet écart et générer ainsi un ajustement adéquat [29].

142 Une recherche a évalué l'impact de cette intervention sur le bien-être spirituel et la dimension
143 existentielle de la qualité de vie en comparant deux groupes de 15 (traitement standard + MMI) et 13
144 patientes (traitement standard) atteintes d'un cancer gynécologique de stade III ou IV [30]. Les mesures
145 incluaient, entre autres, le bien-être spirituel mesuré avec le FACIT-Sp et la dimension existentielle de la
146 qualité de vie mesurée avec le *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL⁴). Par rapport au groupe
147 contrôle, les patientes du groupe MMI ont rapporté, trois mois après l'intervention, une augmentation
148 significative du bien-être spirituel ($d=.41$) et de la dimension existentielle de la qualité de vie ($d=.56$).

149 *La logotherapy*

150 La *logotherapy* a été développée par Victor Frankl, psychiatre et neurologue viennois ayant connu les
151 camps de concentration et considéré comme le précurseur des psychothérapies existentielles [31]. Cette
152 thérapie repose sur la conviction que chaque personne possède une tendance innée à rechercher un sens à
153 sa vie et que chacun est responsable et libre de trouver une réponse qui lui est propre. En l'occurrence,
154 chaque évènement de vie marquant peut être une occasion de réévaluer le sens de sa vie et de s'attribuer
155 de nouveaux objectifs en adéquation avec les changements vécus, tout en garantissant une cohérence
156 individuelle. La recherche de sens permet alors de pouvoir faire face à n'importe quel évènement
157 traumatisant. Frankl a identifié trois grandes voies d'expression du sens de la vie: la créativité, les
158 expériences vécues et l'engagement personnel, et enfin, les attitudes adoptées envers les évènements que

⁴ Exemples d'items du MQOL : « au cours des deux derniers jours : « ma vie a été complètement vide de sens et de but » (0) à « ma vie a été pleine de sens et avec un but » (10) », « en pensant aux buts que je m'étais fixé dans la vie, « je sens que je n'ai rien accompli du tout » (0) à « j'ai fini par réaliser tous mes rêves » (10) », basé sur une échelle de likert.

159 nous ne pouvons pas changer. La *logotherapy* telle qu'utilisée dans la recherche ci-dessous consiste en
160 huit sessions individuelles.

161 Une étude a tenté d'évaluer l'impact de la *logotherapy* sur des vétérans de guerre atteints de cancer [32].
162 Vingt patients ont été répartis entre la *logotherapy* (n=10) et un groupe contrôle de type liste d'attente
163 (n=10) qui a ainsi pu bénéficier de la thérapie dans un deuxième temps. Les résultats ont montré une
164 augmentation significative du sens de la vie mesuré à l'aide du *Purpose in Life Test* (PIL⁵) dans le groupe
165 intervention comparé au groupe contrôle (taille de l'effet non reportée). Par contre, les patients du groupe
166 contrôle qui ont bénéficié de l'intervention dans un deuxième temps n'ont pas montré d'amélioration
167 significative.

168 La "*meaning-centered psychotherapy*" individuelle ou en groupe (MCP)

169 Cette thérapie développée par Breitbart [19] se base sur les principes de la logothérapie de Frankl [31]. Il
170 en existe une version de groupe (MCGP) et une individuelle (MCIP). La première comprend huit séances
171 hebdomadaires avec 8 à 10 participants [33]. La seconde a été développée afin de pallier aux contraintes
172 organisationnelles d'une thérapie de groupe pour des patients avec un cancer à un stade avancé [34]. Elle
173 se compose de sept sessions hebdomadaires. Les patients sont encouragés par le thérapeute à confronter
174 leur vie en explorant les aspects qui participent au sentiment d'appartenance. A chaque session un thème
175 est abordé en considérant la source de sens ainsi que l'impact du cancer sur le sens donné à sa vie.

176 Concernant la MCGP, une première étude randomisée pilote a été publiée [33]. Des patients atteints d'un
177 cancer avancé ou d'un lymphome ont été répartis entre un groupe suivant la MCGP (n=49) et un groupe
178 ayant suivi une thérapie de soutien (« *supportive group psychotherapy* » SGP, n=41). En comparant
179 l'évolution des deux groupes, le changement en terme de bien-être spirituel mesuré avec le FACIT-Sp est
180 positif pour les deux groupes, mais significativement plus marqué pour le groupe MCGP après
181 l'intervention et non significatif deux mois après l'intervention (tailles de l'effet intra-groupe MCGP de

⁵ Exemples d'items du PIL : «la vie me semble « totalement routinière » (1) à « toujours excitante » (5)», «en pensant à ma vie, « je me demande souvent pourquoi j'existe » (1) à « je vois toujours des raisons à mon existence » (5) », basé sur une échelle de likert.

182 $d=0.72$ après intervention et $d=1.46$ deux mois après). Une étude plus conséquente ($n=132$ pour le groupe
183 MCGP vs $n=121$ pour le groupe SGP) a été menée [35] avec des patients atteints de cancer avancés.
184 Comme pour l'étude précédente, la comparaison de l'évolution entre les deux groupes a montré un impact
185 positif significativement plus important dans le groupe MCGP sur le bien-être spirituel mesuré avec le
186 FACIT-Sp (tailles de l'effet intra-groupe MCGP de $d=0.54$ après intervention et $d=0.48$ deux mois après)
187 et sur la qualité de vie mesurée avec le MQOL incluant une échelle existentielle (tailles de l'effet intra-
188 groupe MCGP de $d=0.4$ après intervention et $d=0.35$ deux mois après).

189 Concernant la MCIP, une étude a comparé un groupe de patients avec un cancer solide ou un lymphome
190 bénéficiant de la MCIP ($n=64$) avec un groupe de patients bénéficiant d'un massage thérapeutique ($n=56$)
191 [34]. Les résultats montrent un impact significatif de la MCIP par rapport au massage thérapeutique sur le
192 bien-être spirituel (mesuré avec le FACIT-SP, $d=.39$) et la qualité de vie (mesuré avec le MQOL intégrant
193 une dimension spirituelle, $d=.76$) après intervention. Les différences ne sont pas significatives deux mois
194 après.

195 *La cognitive-existential psychotherapy (CEP)*

196 Il existe différentes interventions regroupées sous le label CEP. La CEP que nous évoquons ici fait
197 référence à une intervention psychologique manualisée par Gagnon et al. [36]. Elle s'inscrit dans la lignée
198 de Frankl [31] et de Breitbart [19] et vise à accompagner les patients dans l'acquisition de stratégies
199 comportementales, cognitives et émotionnelles afin de les soutenir dans leur quête de sens en insistant sur
200 la responsabilité individuelle de chacun. Elle se compose de 12 séances et peut s'appliquer en groupe ou
201 en individuel.

202 Une étude interventionnelle a été conduite dans le but de tester l'impact de cette intervention sur la
203 dimension existentielle de la qualité de vie (mesurée avec le MQOL) [36]. Trois groupes de patients
204 diagnostiqués avec des cancers non-métastatiques ont bénéficié soit d'un traitement standard ($n=11$), soit
205 d'une CEP individuelle ($n=10$), soit d'une CEP en groupe ($n=8$). Les résultats ne montrent pas de

206 différence significative entre les trois groupes aux différents temps de mesure (fin du traitement et deux
207 mois après).

208 La *self-transcendence therapy* (STT)

209 Cette intervention, développée par Coward [37], s'appuie également sur les travaux de Frankl [31] et le
210 concept de *self-transcendence* de Reed [38]. Ce dernier se définit comme un processus d'expansion des
211 frontières du *self* tourné vers des perspectives et des activités nouvelles. La prise de conscience de sa
212 propre finitude suite à l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle peut ainsi jouer le rôle de
213 déclencheur d'un processus d'élargissement. Cette intervention comprend huit sessions hebdomadaires de
214 groupe, dirigées par un psychothérapeute, un infirmier et un patient en rémission. Les sessions ont pour
215 objectif de faciliter le processus de *self-transcendence* par le biais d'exercices de relaxation, d'un travail
216 sur les valeurs personnelles, de résolutions de problèmes, de régulation émotionnelle ou encore des
217 stratégies d'organisation des activités quotidiennes.

218 Un essai contrôlé a été réalisé [39] sur vingt-deux femmes souffrant d'un cancer du sein (n=22 dans un
219 groupe STT et n=17 dans un groupe contrôle de suivi standard). Il s'agit d'une étude partiellement
220 randomisée car les patientes qui manifestaient leur volonté de rejoindre l'un ou l'autre groupe ont été
221 orientées selon leur préférence. Les indicateurs de spiritualité pris en compte dans cette étude sont la *Self*
222 *Transcendence Scale* (STS⁶) et le PIL. Aucune différence significative entre groupes n'a été enregistrée.

223 La *mindfulness based therapy* (MBT)

224 S'inspirant de pratiques méditatives anciennes liées à la culture bouddhiste, la thérapie basée sur la pleine
225 conscience a initialement été développée par Jon Kabat-Zinn avec la *mindfulness based stress reduction*
226 *therapy* (MBSR) visant la réduction du stress dans différents contextes thérapeutiques [40, 41]. Ce
227 modèle a été adapté et testé en milieu oncologique avec le *mindfulness based cancer recovery* (MBCR)
228 [42]. Une conscience pleinement ancrée dans le moment présent et basée sur le non-jugement représente

⁶ Exemples d'items du STS: «trouver un sens dans mes croyances spirituelles», basé sur une échelle de likert.

229 la notion centrale de la MBSR et de la MBCR. Elle vise un changement d'attitudes face aux difficultés
230 émotionnelles, physiques ou cognitives éprouvées. Ce changement se traduit notamment par un processus
231 d'acceptation du ressenti qui permet aux patients de faire « avec » et non « face » aux difficultés. Le
232 sentiment de paix intérieure qui s'en dégage représente une des dimensions clé de la spiritualité
233 notamment prise en compte dans le FACIT-Sp, l'instrument d'évaluation du bien-être spirituel le plus
234 utilisé en recherche [43]. En huit (MBSR) ou six semaines (MBCR), ces programmes joignent à la fois
235 des séances de thérapie de groupe et des exercices pratiques individuels à domicile.

236 Trois études menées en oncologie ont pris en compte un indicateur de la spiritualité. La première a
237 comparé chez des patientes atteintes de cancer du sein en phase de rémission l'impact d'une intervention
238 MBSR (n=41) par rapport à un traitement standard (n=43) sur le degré de spiritualité ressenti et le
239 sentiment de réconfort dû à la spiritualité (évalués avec une échelle de Likert) [44]. L'évolution de ces
240 indicateurs ne diffère pas significativement entre les groupes. La seconde étude [45] a testé l'impact d'une
241 intervention MBSR (n=53) comparativement à une intervention basée sur un programme d'éducation
242 nutritionnelle (n=52) et à un traitement standard (n=58) auprès de patientes présentant un cancer du sein.
243 Des items relatifs à la spiritualité ont été rajoutés au *Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast*
244 (FACT-B). Les patientes du groupe MBSR ont montré une amélioration significativement plus élevée des
245 indicateurs de la spiritualité utilisés comparativement aux deux autres groupes jusqu'à quatre et douze
246 mois après la fin du traitement (tailles de l'effet non reportées). Enfin, l'étude la plus récente [46] a
247 comparé des patientes avec un cancer du sein réparties entre un groupe MBCR (n=113), un groupe
248 *supportive expressive therapy* (SET; n=104) et un groupe contrôle (n=54) sensibilisé à la gestion du
249 stress. Ce dernier groupe a été redistribué dans un deuxième temps, soit dans le groupe MBCR (n=21),
250 soit dans le groupe SET (n=14). Au final, le bien-être spirituel mesuré avec le FACIT-Sp a davantage
251 évolué dans le groupe MBCR comparé au groupe SET avec des tailles d'effet petites à moyennes
252 ($.07 < d < .38$).

253 **Discussion et conclusion**

254 Le nombre d'études ayant considéré un indicateur spirituel est relativement limité jusqu'à présent. Il
255 existe davantage d'études qui ont évalué l'impact des thérapies existentielles sur des indicateurs
256 psychologiques spécifiques (21 études selon une méta-analyse récente [21]). Néanmoins, les résultats sont
257 encourageants puisque 8/12 études rapportent un impact positif de ces interventions sur les indicateurs de
258 la spiritualité pris en compte dans ces études. En considérant les critères établis par l'*American*
259 *Psychology Association* (nécessité de disposer d'au moins deux études randomisées contrôlées de qualité
260 pour identifier un niveau de preuves suffisant) [47], il est néanmoins prématuré de tirer des conclusions
261 définitives quant à leur efficacité établie sur la spiritualité.

262 En considérant les trois études avec la plus grande puissance statistique ($n > 250$) [23, 35, 46], les résultats
263 ne sont pas consensuels : les deux études basées sur la pleine conscience indiquent un impact positif sur
264 les indicateurs utilisés pour mesurer la spiritualité tandis que la *dignity therapy* ne montre aucun impact
265 significatif. Ces différences peuvent sans doute s'expliquer par la différence de profil des patients.
266 L'étude sur la *dignity therapy* [23] porte sur des patients en fin de vie pour lesquels le sentiment de
267 finitude peut être plus confrontant, tandis que les deux autres études concernent des patients oncologiques
268 s'inscrivant dans une perspective de survie plus longue. De plus, si la parité de genre est quasi respectée
269 pour l'étude sur la *dignity therapy*, les études relatives à la *mindfulness based therapy* incluent
270 uniquement des patientes. Le biais lié au genre est rarement pris en compte dans l'interprétation des
271 résultats alors même qu'il a été récemment relevé dans le *Lancet Psychiatry* [48] et qu'il se retrouve dans
272 la plupart des recherches portant sur l'évaluation d'interventions psycho-sociales [49, 50].

273 Un autre aspect important de ces études concerne les indicateurs utilisés pour évaluer la spiritualité. La
274 majorité des recherches (7/12) ont intégré le FACIT-Sp comme mesure de la spiritualité. Celui-ci apparaît
275 comme l'un des deux instruments les plus fiables d'un point de vue psychométrique pour évaluer la
276 spiritualité des patients (avec le *Spirituality Index of Well-being*) [43]. Si cette homogénéité facilite la
277 comparaison entre les études, il faut être attentif au fait que le FACIT-Sp mesure le bien-être spirituel et
278 non la détresse spirituelle, comme le montrent très concrètement ces exemples d'items tirés de ce

279 questionnaire : « ma maladie a renforcé ma foi », « j'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-
280 même », « j'ai eu une vie bien remplie ». Si cela présente l'avantage de mettre en lumière la spiritualité
281 comme une ressource possible [15, 51], cet outil ne permet pas de juger du degré de détresse existentielle
282 [43]. Or les données nous montrent que « maladie » et « santé mentale » ne se situent pas le long d'un
283 continuum unique mais sur deux axes en grande partie indépendants [52, 53]. L'intensité de ces deux
284 pôles peut varier indépendamment l'un de l'autre. Ce n'est donc pas parce qu'une intervention agit sur le
285 niveau de détresse éprouvé en faisant diminuer celui-ci que l'on peut déduire automatiquement qu'un
286 patient se sentira épanoui et en pleine santé mentale. Dans notre cas, on peut faire l'hypothèse que ce
287 n'est pas parce qu'une intervention agira positivement sur le bien-être spirituel que l'on pourra
288 automatiquement déduire qu'il n'existe plus de détresse spirituelle. Le fait de ne pas disposer d'une
289 mesure de référence de la détresse existentielle est sans doute le reflet d'un manque de consensus quant à
290 la définition même de détresse existentielle. De nombreux concepts gravitent en effet autour de cette
291 thématique [1] (« douleur spirituelle » [54], phénomène de « démoralisation » [55]) sans que les contours
292 ne soient toujours clairement établis entre eux. Si un modèle d'évaluation de la détresse existentielle
293 prometteur a été développé dans le contexte gériatrique [56], il n'a pas encore été reconnu et validé dans
294 le contexte oncologique ou des soins palliatifs.

295 D'autres indicateurs de la spiritualité ont été moins pris en compte jusqu'à présent, c'est le cas du sens de
296 la vie et de la transcendance qui représentent pourtant deux dimensions clés de la spiritualité selon la
297 définition de Puchalsky et al. [2]. Concernant le sens de la vie, il existe en revanche de nombreux
298 instruments d'évaluation [57] qui permettent d'aborder ce concept selon différents angles. La mesure de
299 la transcendance n'a pas été aussi investie que le sens de la vie. Seule une étude dans notre revue a intégré
300 un tel instrument [39]. Le fait de cibler d'autres indicateurs que le bien-être spirituel évalué par le FACIT-
301 Sp pour juger de l'efficacité des interventions sur la spiritualité permettrait d'avoir une connaissance plus
302 exhaustive de la portée de ces interventions.

303 En termes de recommandation clinique, il nous paraît primordial de considérer non seulement l'efficacité
304 observée en termes statistiques et basée sur la différence entre deux temps de mesure, mais également le
305 taux de complétion des interventions proposées. Concernant l'efficacité et en tenant compte de la
306 puissance des études retenues, la *meaning centered psychotherapy* et la *mindfulness based therapy* nous
307 paraissent donc les plus recommandables. D'autres interventions semblent prometteuses, notamment la
308 *meaning making intervention* ou la *short term life review*, mais le nombre de patients est limité, ce qui
309 réduit la portée de leurs résultats. Le taux de complétion d'environ 75% est globalement satisfaisant, mais
310 les écarts sont importants puisque ce taux varie entre 34% et 100% selon les interventions. Deux facteurs
311 semblent déterminants: la durée de l'intervention et le stade de la maladie durant lequel le patient suit
312 l'intervention. Une intervention courte et initiée au début de la trajectoire augmentera ainsi les chances de
313 la suivre dans son intégralité. Les interventions basées sur le récit de vie [23, 27] ou la *meaning making*
314 *intervention*, qui se limite à quatre séances individuelles [30], semblent les plus adaptées à la fragilité des
315 patients en fin de vie.

316 Néanmoins, le manque de flexibilité des interventions manualisées représente une limite quant à leur
317 application stricte dans de nombreux contextes cliniques. Il faut également rappeler qu'elles ont été
318 développées dans le contexte anglo-saxon et que leur transposition dans le contexte culturel francophone
319 ne va pas forcément de soi. Les approches psychothérapeutiques non-manualisées, qu'elles soient
320 d'obédience psycho-dynamique, systémique ou cognitivo-comportementale sont des alternatives à ne pas
321 négliger [58], de même, bien sûr, que le soutien apporté par les aumôniers ou accompagnants spirituels.
322 De plus, certaines de ces études rapportent l'importance d'une présence authentique lorsque l'on évalue
323 les besoins des patients en matière de soutien spirituel [7]. Par conséquent, la question de l'attitude
324 relationnelle est sans doute aussi déterminante que les techniques développées dans les interventions
325 manualisées [59]. Le sentiment d'être en lien avec les professionnels de la prise en charge participe
326 pleinement au soutien spirituel et existentiel des patients. Les concepts d'empathie, de compassion
327 prennent véritablement tout leur sens dans une telle démarche qui ne relève par conséquent pas

328 uniquement des psychologues, des psychothérapeutes ou des aumôniers, mais bien de toute l'équipe
329 soignante et médicale.

330 En conclusion, cette revue doit considérer certaines limites. Premièrement, elle ne permet pas de juger de
331 l'efficacité de ces interventions sur la spiritualité dans l'absolu. Certaines interventions n'ont pas été
332 prises en compte parce que le design de l'étude ne correspondait pas à une RCT (par exemple la
333 *managing cancer and living meaningfully psychotherapy* [60] ou parce que les indicateurs pris en compte
334 ne relevaient pas de la dimension existentielle. Il faut également mentionner que notre revue n'a pas inclu
335 d'analyse systématique de tous les biais selon les recommandations de la *Cochrane Collaboration* [61].

336 Enfin il nous paraît indispensable de souligner l'importance de ne pas réduire la spiritualité aux
337 indicateurs et aux scores utilisés dans ces recherches. La spiritualité se trouvant à la croisée de
338 nombreuses disciplines (théologie, philosophie, psychologie,), les cadres référentiels et les définitions
339 sont multiples. Nous nous sommes contentés ici de considérer la spiritualité telle qu'elle est définie, et
340 surtout opérationnalisée dans le domaine de la recherche en oncologie et soins palliatifs.

341 **Références**

- 342 1. Boston P, Bruce A, Schreiber R (2011) Existential suffering in the palliative care setting: an
343 integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*: 41:604-18
- 344 2. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, et al. (2009) Improving the quality of spiritual care as a dimension
345 of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*: 12:885-904
- 346 3. Baumeister RF (1991) *Meanings of life*. Guilford Press
- 347 4. World Health Organisation (2014) *Global atlas of palliative care at the end of life*. Worldwide
348 Palliative care Alliance, London (WHO definition of palliative care available at:
349 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>) [
- 350 5. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, et al. (2010) Evaluation of quality-of-life measures for use in
351 palliative care: a systematic review. *Palliat Med*: 24:17-37
- 352 6. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, et al. (2010) Content and spiritual items of quality-of-life
353 instruments appropriate for use in palliative care: a review. *J Pain Symptom Manage*: 40:290-300
- 354 7. Sand L, Strang P (2006) Existential loneliness in a palliative home care setting. *J Palliat Med*:
355 9:1376-87
- 356 8. Butler LD, Koopman C, Neri E, et al. (2009) Effects of supportive-expressive group therapy on
357 pain in women with metastatic breast cancer. *Health Psychol*: 28:579-87
- 358 9. Mako C, Galek K, Poppito SR (2006) Spiritual pain among patients with advanced cancer in
359 palliative care. *J Palliat Med*: 9:1106-13
- 360 10. Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, et al. (2011) Global meaning and meaning-related life
361 attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients.
362 *Support Care Cancer*: 19:513-20

- 363 11. Lichtenthal WG, Nilsson M, Zhang B, et al. (2009) Do rates of mental disorders and existential
364 distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psychooncology*: 18:50-
365 61
- 366 12. Vehling S, Kissane DW, Lo C, et al. (2017) The association of demoralization with mental
367 disorders and suicidal ideation in patients with cancer. *Cancer*: 123:3394-401
- 368 13. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, et al. (2009) Pathways to distress: the multiple determinants of
369 depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social
370 science & medicine*: 68:562-9
- 371 14. Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, et al. (2012) Is advanced cancer associated with
372 demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining
373 existential distress in cancer patients. *Psychooncology*: 21:54-63
- 374 15. Bernard M, Strasser F, Gamondi C, et al. (2017) Relationship Between Spirituality, Meaning in
375 Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative
376 Care Patients. *J Pain Symptom Manage*:
- 377 16. Lambert MJ (2004) *Bergin and Garfield's Handbook of Psychotherapy and Behavior Change*.
378 Wiley, New-York
- 379 17. LeMay K, Wilson KG (2008) Treatment of existential distress in life threatening illness: a review
380 of manualized interventions. *Clin Psychol Rev*: 28:472-93
- 381 18. Grant MJ, Booth A (2009) A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated
382 methodologies. *Health Info Libr J*: 26:91-108
- 383 19. Breitbart W (2002) Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-
384 centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*: 10:272-80
- 385 20. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. (2005) Dignity therapy: a novel psychotherapeutic
386 intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*: 23:5520-5
- 387 21. Vos J, Craig M, Cooper M (2015) Existential therapies: a meta-analysis of their effects on
388 psychological outcomes. *J Consult Clin Psychol*: 83:115-28
- 389 22. Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. (2002) Dignity in the terminally ill: a developing
390 empirical model. *Soc Sci Med*: 54:433-43
- 391 23. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, et al. (2011) Effect of dignity therapy on distress and
392 end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*: 12:753-62
- 393 24. Ando M, Morita T, Okamoto T, et al. (2008) One-week Short-Term Life Review interview can
394 improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*: 17:885-90
- 395 25. Ando M, Tsuda A, Morita T (2007) Life review interviews on the spiritual well-being of terminally
396 ill cancer patients. *Support Care Cancer*: 15:225-31
- 397 26. Butler RN (1974) Successful aging and the role of the life review. *J Am Geriatr Soc*: 22:529-35
- 398 27. Ando M, Morita T, Akechi T, et al. (2010) Efficacy of short-term life-review interviews on the
399 spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*: 39:993-1002
- 400 28. Lee V, Cohen SR, Edgar L, et al. (2006) Meaning-making and psychological adjustment to cancer:
401 development of an intervention and pilot results. *Oncol Nurs Forum*: 33:291-302
- 402 29. Park CL (2010) Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making
403 and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychol Bull*: 136:257-301
- 404 30. Henry M, Cohen SR, Lee V, et al. (2010) The Meaning-Making intervention (MMi) appears to
405 increase meaning in life in advanced ovarian cancer: a randomized controlled pilot study.
406 *Psychooncology*: 19:1340-7
- 407 31. Frankl V (1976) *Man's search for meaning*. Pocket Books, New-York
- 408 32. Zuehlke TE, Watkins JT (1977) Psychotherapy with terminally ill patients. *Psychother Theor Res
409 Pract*: 14:403-10

- 410 33. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. (2010) Meaning-centered group psychotherapy for
411 patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*: 19:21-8
- 412 34. Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, et al. (2012) Pilot randomized controlled trial of individual
413 meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*: 30:1304-9
- 414 35. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. (2015) Meaning-centered group psychotherapy: an
415 effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin*
416 *Oncol*: 33:749-54
- 417 36. Gagnon P, Fillion L, Robitaille MA, et al. (2015) A cognitive-existential intervention to improve
418 existential and global quality of life in cancer patients: A pilot study. *Palliat Support Care*: 13:981-90
- 419 37. Coward DD (1998) Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group. *Oncol*
420 *Nurs Forum*: 25:75-84
- 421 38. Reed PG (1991) Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using
422 developmental theories. *ANS Adv Nurs Sci*: 13:64-77
- 423 39. Coward DD (2003) Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group: II. *Oncol*
424 *Nurs Forum*: 30:291-300
- 425 40. Kabat-Zinn J, Lipworth L, Burney R (1985) The clinical use of mindfulness meditation for the self-
426 regulation of chronic pain. *J Behav Med*: 8:163-90
- 427 41. Kabat-Zinn J, Massion AO, Kristeller J, et al. (1992) Effectiveness of a meditation-based stress
428 reduction program in the treatment of anxiety disorders. *Am J Psychiatry*: 149:936-43
- 429 42. Carlson LE, Speca M, Segal Z (2010) *Mindfulness-based cancer recovery*. Oakland, CA: New
430 Harbinger:
- 431 43. Monod S, Brennan M, Rochat E, et al. (2011) Instruments measuring spirituality in clinical
432 research: a systematic review. *J Gen Intern Med*: 26:1345-57
- 433 44. Lengacher CA, Johnson-Mallard V, Post-White J, et al. (2009) Randomized controlled trial of
434 mindfulness-based stress reduction (MBSR) for survivors of breast cancer. *Psychooncology*: 18:1261-72
- 435 45. Henderson VP, Clemow L, Massion AO, et al. (2012) The effects of mindfulness-based stress
436 reduction on psychosocial outcomes and quality of life in early-stage breast cancer patients: a
437 randomized trial. *Breast Cancer Res Treat*: 131:99-109
- 438 46. Carlson LE, Tamagawa R, Stephen J, et al. (2016) Randomized-controlled trial of mindfulness-
439 based cancer recovery versus supportive expressive group therapy among distressed breast cancer
440 survivors (MINDSET): long-term follow-up results. *Psychooncology*: 25:750-9
- 441 47. Chambless DL, Hollon SD (1998) Defining empirically supported therapies. *J Consult Clin Psychol*:
442 66:7-18
- 443 48. Howard LM, Ehrlich AM, Gamlen F, et al. (2017) Gender-neutral mental health research is sex
444 and gender biased. *Lancet Psychiatry*: 4:9-11
- 445 49. Moyer A, Knapp-Oliver SK, Sohl SJ, et al. (2009) Lessons to be learned from 25 years of research
446 investigating psychosocial interventions for cancer patients. *Cancer J*: 15:345-51
- 447 50. Moyer A, Sohl SJ, Knapp-Oliver SK, et al. (2009) Characteristics and methodological quality of 25
448 years of research investigating psychosocial interventions for cancer patients. *Cancer Treat Rev*: 35:475-
449 84
- 450 51. Borasio GD, Bernard M (2016) Measure development and assessing outcomes in palliative care:
451 Always look on the bright side of life. *Palliat Support Care*: 14:89-90
- 452 52. Westerhof GJ, Keyes CL (2010) Mental Illness and Mental Health: The Two Continua Model
453 Across the Lifespan. *J Adult Dev*: 17:110-9
- 454 53. Keyes CL (2007) Promoting and protecting mental health as flourishing: a complementary
455 strategy for improving national mental health. *Am Psychol*: 62:95-108
- 456 54. Murata H (2003) Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a
457 conceptual framework by philosophical approach. *Palliat Support Care*: 1:15-21

- 458 55. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, et al. (2016) A Review of the Construct of Demoralization:
459 History, Definitions, and Future Directions for Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care*: 33:93-101
- 460 56. Monod S, Martin E, Spencer B, et al. (2012) Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool
461 in older hospitalized patients. *BMC Geriatr*: 12:13
- 462 57. Brandstatter M, Baumann U, Borasio GD, et al. (2012) Systematic review of meaning in life
463 assessment instruments. *Psychooncology*: 21:1034-52
- 464 58. Stiefel FB, M. (2008) Psychotherapeutic interventions in palliative care. In: Lloyd-Williams M,
465 editor., *Psychosocial issues in palliative care*. Oxford University Press, USA, pp. 161-79
- 466 59. Aouara M-P. *La présence silencieuse auprès d'un patient en fin de vie, un soin spirituel*. Paris:
467 Université de Paris Est; 2013.
- 468 60. Lo C, Hales S, Jung J, et al. (2014) Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial
469 of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliat Med*: 28:234-42
- 470 61. Higgins JPT, Green S (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*
471 *Version 5.1.0 [updated March 2011]*. The Cochrane Collaboration, 2011. Available from
472 www.handbook.cochrane.org. [

473

474

Tableau 1 : Descriptif des différentes interventions psychothérapeutiques centrées sur la spiritualité

Etudes	Type de thérapies	Format	Population cible	Thérapies dans groupes contrôles	Échelles de mesure	N ^a	Proportion de femmes	Age moyen	N de mesures (temps max. après intervention)	Proportion de complétion du groupe intervention
Chochinov et al. (2011)	<i>Dignity therapy</i>	Individuel	Patients en phase terminale (espérance de vie ≤ 6 mois)	-Suivi palliatif standard pour groupe contrôle 1 -Thérapie centrée sur la personne pour groupe contrôle 2	-FACIT-Sp -PDI (3 items associés à la spiritualité)	441	51% ¹	65 ¹	2 (pré, post)	65%
Henry, et al. (2010)	<i>Meaning-making intervention</i>	Individuel	Patientes avec cancer gynécologique avancé	-Suivi standard	-FACIT-Sp -MQoL-dimension existentielle	28	100%	55 ¹	3 (pre, post, 3 mois)	92%
Ando et al. (2010)	<i>Short-term life review interview</i>	Individuel	Patients avec cancer avancé	-Suivi standard	-FACIT-Sp	77	53% ³	65 ³	2 (pré, post)	89.5%
Breitbart, et al. (2010)	<i>Meaning-centered psychotherapy</i>	Groupe	Patients avec cancer avancé	- <i>Supportive group psychotherapy</i>	- FACIT-Sp	90	51% ²	60 ²	3 (pre, post, 2 mois)	34.7%
Breitbart et al. (2012)	<i>Meaning-centered psychotherapy</i>	Individuel	Patients avec cancer avancé	-Massage thérapeutique	-FACIT-Sp -MQoL- dimension existentielle	120	61% ²	54 ²	3 (pre, post, 2 mois)	66%
Breitbart, et al. (2015)	<i>Meaning centered psychotherapy</i>	Groupe	Patients avec cancer avancé	- <i>Supportive group psychotherapy</i>	-FACIT-Sp -MQoL- dimension existentielle	253	70% ²	58 ²	3 (pre, post, 2 mois)	52.3%
Gagnon et	<i>Cognitive-</i>	Groupe ou	Patients avec	- Suivi	-MQoL- dimension	33	64% ²	58 ²	6 (pre, milieu)	96.7%

al. (2015)	<i>existential group psychotherapy</i>	individuel	cancer	standard - Cognitive existential individual intervention	existentielle				intervention, post , 3 mois, 6 mois, 12 mois)	
Zuehlke et Watkins (1976)	<i>Logotherapy</i>	Individuel	Patients vétérans avec cancer (3 mois après diagnostic)	- Liste d'attente	- PIL	20	0%	55	2 (pre, post)	85%
Coward (2003)	<i>Self-transcendence therapy</i>	Individuel	Patientes avec cancer du sein	- Suivi standard	- STS - PIL	41	100%	49 ³	3 (pre, post, 12 mois)	91%
Lengacher et al. (2009)	<i>Mindfulness based therapy</i>	Groupe	Patientes avec cancer du sein en rémission	- Suivi standard	- Degré de spiritualité, force/réconfort tiré de la religion (échelle de Likert)	84	100%	57 ²	2 (pre, post)	98%
Henderson et al. (2012)	<i>Mindfulness based therapy</i>	Groupe	Patientes avec cancer du sein	- Suivi standard avec soutien téléphonique - Programme de conseils nutritionnels	- Items sur la spiritualité rajoutés au FACT-B.	163	100%	50 ²	4 (pre, 4 mois, 12, mois, 24 mois)	Environ 90%
Carlson et al. (2016)	<i>Mindfulness based therapy</i>	Groupe	Patientes avec cancer du sein	- Gestion du stress - Supportive expressive group therapy	-FACIT-Sp	271	100%	55 ²	4 (pre, post, 6 mois,12 mois)	65%

a = après la procédure de randomisation; ¹ = à partir du N pris en compte pour les analyses; ² = à partir du N après randomisation; ³ = à partir du N correspondant aux patients ayant terminé les interventions ; FACIT-Sp = Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual wellbeing scale; PDI=Patient Dignity Inventory; MQOL= McGill Quality of Life Questionnaire; GDI= Good Death Inventory; FACT-B=Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast ; PIL = Purpose in Life Test; STS = Self-Transcendence Scale