



**HAL**  
open science

# Méthode d'une recherche collégiale, l'identité à l'épreuve de la maladie létale

A. van Lander

► **To cite this version:**

A. van Lander. Méthode d'une recherche collégiale, l'identité à l'épreuve de la maladie létale. 16ième Congrès national de soins palliatifs, Jun 2010, Marseille, France. hal-03119285

**HAL Id: hal-03119285**

**<https://uca.hal.science/hal-03119285>**

Submitted on 23 Jan 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'identité à l'épreuve de la maladie létale, méthodologie de recherche. Axelle Van Lander, psychologue clinicienne. Collège des psychologues SRAAP (coordonnatrice Begert, A.), Université Lumière Lyon 2 (Dir. Gaucher, J.), DRCI-CHU Clermont-Ferrand (Pereira, B.), Ligue contre le Cancer.

## Résumé

Les Soins Palliatifs proposent aux patients atteints d'une pathologie grave et évoluée une prise en charge globale de leurs souffrances. Dans cette perspective, les manifestations significatives de détresse présentes chez 1/3 des patients sont identifiées pour être apaisées. Dans la revue de littérature, une détresse significative apparaît comme le résultat d'un trouble de l'ajustement à la maladie grave. Les syndromes cliniques recherchés sont la dépression et l'anxiété et parfois la désespérance et la résignation. L'intérêt de cette nouvelle recherche en psychologie clinique, débutée en 2009, est de comprendre son sens dans le fonctionnement psychique du sujet mourant à l'aide du concept de crise d'identité d'Erik Erikson. L'**hypothèse** à vérifier est que la détresse peut être la manifestation d'une crise adaptative de l'identité. Selon cette hypothèse les recherches concluant à des troubles de l'adaptation chez environ 30% des patients ne seraient significatives le plus souvent que d'un temps nécessaire de crise d'identité. L'**objectif principal** de cette recherche doctorale est donc de démontrer la participation de la détresse aux modifications identitaires des patients confrontés à leur mourir. Son intérêt est triple : comprendre le sens de la détresse dans le fonctionnement psychique du sujet mourant pour adapter son accompagnement, conceptualiser les entretiens cliniques en soins palliatifs et disposer d'un formulaire rendant possible l'exploitation des données psychologiques à des fins de recherche. Il n'existe pas actuellement d'outil standardisé uniquement réservé aux psychologues intervenant en soins palliatifs pour exploiter les données de leurs entretiens. **Méthodologie** : les 14 psychologues, co-investigateurs, interviennent dans 12 équipes de soins palliatifs réparties sur 4 départements de la région Auvergne, représentatives des différents modèles français : équipes mobiles, réseaux, unité de soins palliatifs et lits identifiés de soins palliatifs. Ils ont participé à la création d'un auto-questionnaire intitulé « *formulaire d'impression clinique des processus psychique à l'épreuve de la maladie létale* » pour l'utiliser en 2010 auprès de 200 patients. A l'issue de chaque entretien réalisé avec un patient, le psychologue remplit ce formulaire de recueil de ses impressions cliniques : des processus psychiques du patient, de son propre contre-transfert et de la situation d'entretien. Nous présenterons au congrès de la SFAP la méthodologie de cette recherche collégiale avec notamment la période cruciale de test du formulaire. Ce dernier a été testé pendant un mois auprès de 23 patients dans 37 entretiens. Nous présenterons cette période de test en strates : un premier feuillet statistique, une couche intermédiaire comportant son utilisation pratique illustrée par l'accompagnement d'une patiente et enfin une couche supérieure composée des critiques des psychologues utilisateurs du formulaire.

**Mots clés** : Soins Palliatifs, Crise d'Identité, Détresse, Elaboration du Mourir.

## INTRODUCTION

Le sujet de cette recherche de doctorat provient de ma pratique de psychologue de près de 10 ans dans le domaine des soins palliatifs qui sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »<sup>1</sup> J'ai éprouvé la nécessité d'un retour aux sources de mon identité de psychologue : mettre à l'épreuve ma conceptualisation du mourir. 13 psychologues m'ont suivi dans cette aventure : 13 psychologues déjà camarades pour théoriser nos difficultés, nos accompagnements depuis la création en 2005 d'un collège de psychologues au sein de notre association régionale de soins palliatifs. Nous intervenons au sein d'équipes mobiles, de réseaux ou d'unités de soins palliatifs et tous la même question : comment comprendre et accompagner la détresse des patients ? Cette question est lourde de sens : la détresse peut consister un motif pour sédaté un patient. Elle apparaît dans les recommandations de la SFAP disponibles sur son site « *La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la personne malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté* » « *Si dans l'évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation transitoire peut être proposée à la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.* ». Ces recommandations révèlent une confusion dans l'utilisation du concept de détresse : aussi bien employé pour évoquer des souffrances physiques extrêmes comme une détresse respiratoire que des souffrances psychiques. Les recommandations américaines de la NCCN n'emploient le terme de détresse que dans son acception psychique. Les travaux du groupe multi-disciplinaire coordonnés par le Professeur Holland et entrepris depuis 1997 font référence. Ils ont conduit à une définition de la détresse « *une expérience désagréable de nature émotionnelle, psychologique ou spirituelles qui interfère avec l'aptitude à gérer le traitement du cancer. Elle se prolonge dans un continuum allant d'un sentiment commun normal de vulnérabilité, de tristesses, de peurs, jusqu'à des problématiques plus majeurs comme une anxiété, des attaques de panique, une dépression, ou une crise existentielle* »<sup>2</sup>. Ils ont également proposé un nouvel outil pour la quantifier afin d'améliorer son identification par les équipes médicales. Le Distress Thermometer est conçu sur le même modèle que le thermomètre utilisé pour évaluer la douleur. Il propose au patient d'indiquer l'intensité de sa détresse psychologique durant la dernière semaine. Une détresse supérieure ou égale à 5/10 est identifiée comme nécessitant une prise en charge. Selon le courant de la psycho-oncologie « *la détresse traduit un effondrement des moyens de défenses psychiques du patient confronté à une situation de crise qui déborde, de façon temporaire ou durable, ses capacités à faire face (...) la détresse psychologique est à appréhender dans la majorité des cas comme une étape nécessaire d'adaptation à la*

---

<sup>1</sup> Article 1 loi 99-477 sur les soins palliatifs.

<sup>2</sup> NCCN (2003) 344-374.

*maladie et à la mise en route des traitements. En effet, ce sont les capacités d'adaptation de chacun face à la maladie et à ses traitements qui détermineront en grand partie l'intensité et le devenir de cette détresse émotionnelle. C'est lorsque les symptômes émotionnels et comportementaux, survenant en réponse à un stress, deviennent significatifs et entraînent un ralentissement fonctionnel sur la qualité de vie du patient que l'on évoque l'existence d'un trouble de l'adaptation.»* (Reich, 2007). La plupart des recherches s'intéressent ainsi aux troubles d'ajustement et d'adaptation des patients à la réalité de leur maladie. Même lorsqu'un lien est suggéré avec une situation de crise comme le font ces auteurs, elles n'identifient pas la crise d'identité des patients et ses corrélations avec la détresse. Déjà en 1984 R.H. Moss et J.A. Schaefer démontraient que la maladie physique pouvait être comprise comme une crise représentant un point de rupture dans la vie d'un individu. La volonté du Professeur Holland était de trouver par le concept de détresse une conception non psychiatrique et stigmatisante pour recouvrir la souffrance psychique du patient. Il est nécessaire aujourd'hui pour les psychologues intervenant en soins palliatifs de clarifier ce concept de détresse et son rôle dans le fonctionnement psychique des patients. L'hypothèse de notre groupe de travail est que la détresse participe aux modifications identitaires vécues par les patients confrontés à la maladie mortelle. Selon cette hypothèse les recherches concluant à des troubles de l'adaptation chez environ 30% des patients ne seraient significatives le plus souvent que d'un temps nécessaire de crise d'identité. En effet « *la maladie menaçant la vie peut être considérée comme précipitant une crise développementale, laquelle peut ou ne peut pas se résoudre mais qui donne une dernière possibilité de changement créatif et de croissance* » (Rodin, 2008). L'objectif principal est donc de démontrer la corrélation entre la détresse et les modifications identitaires générées par les pertes de la maladie et en conséquence la valeur adaptative finale de la détresse. Les objectifs secondaires consistent en la création d'un formulaire spécifique aux Soins Palliatifs à destination des psychologues pour recueillir les données des entretiens cliniques, en l'identification des spécificités des patients suivis par les psychologues et en l'évaluation du bénéfice des entretiens cliniques. L'intérêt scientifique de cette recherche est triple : comprendre le sens de la détresse dans le fonctionnement psychique du sujet mourant pour adapter son accompagnement, conceptualiser les entretiens cliniques en soins palliatifs et disposer d'un formulaire rendant possible l'exploitation des données des entretiens psychologiques à des fins de recherche.

## METHODOLOGIE

Cette étude est observationnelle et fait l'objet d'une déclaration CNIL. Elle a obtenu la validation du comité d'éthique des Centres d'Investigation Cliniques Rhône-Alpes-Auvergne. Le consentement des patients n'est pas requis puisque elle n'engendre pas de changement dans la prise en charge habituelle des patients. Ceci évite le biais reproché à de nombreuses études en soins palliatifs qui excluent les patients dans l'incapacité de donner leur accord, excluant ainsi l'ensemble des patients dont la pathologie est très évoluée (fatigue importante, troubles cognitifs...). Les patients sont recrutés à partir de janvier 2010 pour une durée d'un an par les psychologues dans le cadre de leur fonctions habituelles en soins palliatifs. De part la relative pauvreté des données de littérature sur le sujet et considérant l'éventuelle difficulté de mesurabilité des paramètres, nous proposons de recruter 200 patients sur la base de  $p=0,3$  pour un risque  $\alpha$  de 0,5% et une puissance de 95%. Les critères d'inclusion sont : être majeur, être atteint d'une pathologie grave, évolutive ou terminale relevant de cancérologie, médecine interne, poly-pathologies gériatriques ou neurologie, présenter un niveau de conscience suffisant pour un entretien côté sur l'échelle de vigilance de Rudkin (2005) 1 (éveillé et orienté), 2 (somnolent) et 3 (yeux fermés répondant à l'appel) et être accompagné par une équipe de soins palliatifs. Les motifs d'exclusion sont : être mineur, présenter un niveau de vigilance insuffisant côté à l'échelle de Rudkin 4 (yeux fermés répondant à une stimulation tactile légère) et 5 (yeux fermés ne répondant pas à une stimulation tactile légère) et ne pas avoir de demande pour rencontrer un psychologue. Les psychologues sont au nombre de 14 afin d'annuler les effets de la subjectivité individuelle. Ils s'engagent par un contrat signé à respecter les procédures. Leurs équipes interviennent à domicile, en EHPAD, lits identifiés, USP, services hospitaliers. Cette répartition évitent ainsi le biais d'un seul type de lieu. Ils se réunissent au sein du collège des psychologues de la société régionale Auvergne d'accompagnement tous les trimestres ce qui garantit une homogénéité de leur travail.

Les 14 psychologues utilisent pour chaque patient inclus un livret qui contient 5 exemplaires d'un formulaire. Ce formulaire recueille les impressions cliniques du psychologue. Il est à remplir dans la limite d'une semaine après la réalisation d'un entretien avec un patient inclus. Ce n'est pas un questionnaire sur le réel Il sollicite une position de méta-analyse : des processus psychiques du patient, de son propre contre-transfert et des fonctions de l'entretien. Le livret est nécessaire pour remplir le formulaire puisqu'il contient les définitions des items à évaluer. Le psychologue y indique le code du patient ainsi que des données biographiques. Le formulaire est constitué de 3 parties : une partie sur les processus psychiques du patient, une partie sur le contre-transfert du psychologue et une dernière partie sur les fonctions de l'entretien. La partie sur les processus psychiques du patient est elle-même divisée en quatre sections : les pertes induites par la maladie, les états du patient, ses modifications identitaires et ses mécanismes de résistance et de résilience. Concernant tout d'abord les pertes, le psychologue doit cocher dans un tableau leur importance au niveau de 5 catégories (au niveau des fonctionnalités du corps, de l'image du corps, des pertes sociales, des fonctions pare-excitatrices et une catégorie autre). Il doit ensuite évaluer sur une échelle visuelle analogique l'intensité des états du patient : de détresse, de lassitude et de bien-être. La définition retenue pour la détresse est d'orientation psychanalytique en s'inspirant de la journée scientifique organisée en 1998 sur le

thème « états de détresse » à l'initiative de Jacques André et Catherine Chabert : la détresse trouve son premier terme chez Freud "Die *Hilflosigkeit*", littéralement état de détresse ou désaide. La détresse peut être active à prédominance d'angoisse et passive à prédominance de désespérance, dépression et résignation. C'est un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de vulnérabilité, de tristesse, de peurs et de danger. Concernant les modifications identitaires du patient le psychologue indique dans un tableau si il y a rupture ou nouveauté au niveau de 6 sentiments d'identité. Nous avons repris la classification utilisée en 2004 par Patricia Welnowski-Michelet dans sa thèse intitulée *L'identité à l'épreuve de l'exclusion socioprofessionnelle*, travail inspirant de ce fait le choix du titre de cette recherche. Sa classification reprend les travaux de Pierre Tap (1986) sur l'identité. Il distingue sept composantes impliquées dans la construction de la dynamique de l'identité. La première concerne le sentiment de continuité c'est-à-dire le sentiment de rester le même au fil du temps. La deuxième est le sentiment de cohérence ou d'unité c'est-à-dire la représentation plus ou moins structurée et stable que l'individu se fait de lui-même et que les autres se font de lui. La troisième est le sentiment d'originalité ou d'unicité c'est-à-dire le sentiment de se vouloir différent au point de se sentir unique. La quatrième est le sentiment de diversité c'est-à-dire le fait de se sentir différents selon les situations, de disposer de différentes identités. La cinquième est le sentiment de réalisation de soi par l'action c'est-à-dire se sentir soi à travers les responsabilités et les activités. La sixième concerne le sentiment d'autonomie et d'affirmation de soi c'est à dire la nécessaire vision positive de soi autrement dit l'estime de soi. Pierre Tap distingue une septième composante qui en fait vient renforcer et indiquer la sixième composante : l'institution des valeurs qui renforce la nécessité de valorisation et de reconnaissance de soi. Il s'inspire lui-même de la synthèse opérée par Erik Erikson en 1968 des différents courants de recherche dans son ouvrage *Identity Youth and Crisis* où il précise que le sentiment d'identité est constitué du sentiment de continuité temporelle (la certitude de rester le même dans le temps), d'unité fonctionnelle (renvoie à la similitude avec soi à travers les expériences de vie) et de la différenciation (je me reconnais à travers ceux qui me ressemblent et me différencient des autres). Patrick Ben Soussan s'est lui-même appuyé sur cette classification pour comprendre les modifications identitaires des malades de cancer ce qu'il a synthétisé dans son article « *Je est un autre* » *Cancer et identité* dans l'ouvrage collectif *Le cancer approche psychodynamique chez l'adulte* (2004) qu'il conclut ainsi « *Toujours il questionnera son identité, il se « prendra la tête », comme disent souvent les patients, afin de mieux vivre dans leurs corps, même blessé* ». Le formulaire propose ensuite 8 items concernant les processus de résistance et de résilience du patient, repérés comme principaux par les auteurs psychologues intervenant auprès de patients en fin de vie : humour, intellectualisation, dissociation (Rodin, 2008) régression, liens d'attachement, coping, rêverie et un item autre. Le psychologue évalue leur fréquence chez le patient à l'aide d'une échelle visuelle analogique. La deuxième partie du formulaire concerne le contre-transfert du psychologue. Cette partie a pour objectif de repérer l'effet de la détresse sur les psychologues et l'effet potentiel de leur contre-transfert sur leur évaluation des processus psychiques du patient. Ce recueil est essentiel pour mieux identifier les processus psychiques du patient à l'origine du contre-transfert. Le psychologue indique sur une échelle visuelle analogique l'intensité de 8 types de

réactions et émotions en résonance à la situation d'entretien : la sidération, le sentiment d'impuissance, sa rêverie, son épuisement, ses atteintes dépressives, sa réaction interprétative, son envie de toute-puissance et enfin ses émotions maternelles. Cette partie du formulaire est plus complexe parce qu'elle sollicite une position de méta-analyse. La dernière partie du formulaire permet d'évaluer les fonctions assurées par l'entretien et donc de répondre aux objectifs secondaires : quels types d'entretiens répond aux détresses importantes des patients ? Le psychologue encore une fois indique leur intensité sur une échelle visuelle analogique : la fonctions contenante, transformatrice, étayante, transitionnelle et surmoïque de l'entretien. A la fin du suivi le psychologue indique son évaluation des effets thérapeutiques et indésirables des entretiens à l'aide du 3<sup>ème</sup> item de la Clinical Global Impression (Guy, ECDEU, 1976). Cette donnée est essentielle pour évaluer la perception du psychologue de l'efficacité de ses entretiens en le croisant avec les processus psychiques du patient.

## RESULTATS

La saisie des livrets et formulaires est réalisé par l'investigateur principal à partir d'une base de données ACCESS réalisée par Bruno PEREIRA, biostatisticien du département de recherche clinique et d'innovation du Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand. Elle est vérifiée par un contrôle au dixième. Chaque psychologue possède un numéro d'anonymisation et attribue un code d'inclusion à ses patients ; il est primordial que ces deux numéros restent identiques tout au long de l'étude afin de pouvoir assurer le suivi logistique longitudinal. La statistique  $T = \frac{r\sqrt{n-2}}{\sqrt{1-r^2}}$ , qui suit une loi de Student à n-2 degrés de liberté,

sera utiliser pour tester l'hypothèse nulle  $H_0 : \rho=0$ . Le coefficient de corrélation (Pearson ou Spearman) sera estimé et présenté avec son l'intervalle de confiance à 95%. La population sera décrite pour toutes ces caractéristiques démographiques et cliniques par des pourcentages pour des variables qualitatives et catégorielles et par des moyennes ( $\pm$  écart-type) et des médianes (avec étendu). Il est également prévu d'étudier la relation entre processus psychique du patient (notamment processus de résistance et de résilience) et le contre-transfert du psychologue via des techniques de statistique multivariées descriptives (analyse en composantes principales) et prédictives. L'évolution de ces relations au cours du temps (différentes visites) sera mesurée via modèles mixtes avec prise en compte de l'effet répétition et via ANCOVA pour données répétées. Tous les tests statistiques seront bilatéraux et un  $p < 0.05$  sera considéré comme significatif. Les analyses statistiques seront réalisées avec STATA 10.0 (Stata Corporation, College Station, TX, USA). Le texte libre au dos des formulaires fera l'objet d'une analyse au moyen du logiciel Alceste.

Les résultats préliminaires sont ceux obtenus par la phase de test du livret et formulaire qui a duré un mois. Cette phase a associé l'ensemble des 14 psychologues. 23 patients ont ainsi été inclus en décembre 2009 ce qui correspond à 37 entretiens et donc 37 formulaires remplis. L'âge moyen était de 66 ans [45ans-88 ans] avec 44% d'homme et 56% de femmes. 22 patients étaient atteints de cancer et une patiente d'une sclérose en plaque évoluée. Les lieux des entretien sont bien représentatifs : 36% ont eu lieu aux domiciles des patients, 36% en services hospitaliers, 12% en USP et le restant en hôpitaux de jours et bureaux de consultation. L'ensemble des résultats statistiques montre une bonne utilisation du formulaire. La détresse des patients est évaluée comme fréquente : présente chez les patients comme  $\geq$  à 5 dans 67% des entretiens avec une fréquence moyenne à 5,22. Les sentiments de bien-être et de lassitude sont moins présents avec des moyennes autour de 3,6. Les états de bien-être et de lassitude sont ont une fréquence  $\leq$  à 5 dans 80,5% des entretiens. Les patients présentent en moyenne 1,8 modifications identitaires avec le plus souvent une rupture au niveau du sentiment de continuité (70% des entretiens) et de l'estime de soi (57% des entretiens). Les corrélations entre détresse et modification identitaire sur un si petit échantillon de patients seraient hasardeuses mais nous pouvons déjà déceler une bonne tendance. Au niveau des processus de résistance et de résilience les items les plus fréquents sont « les liens d'attachement » et les processus d'élaboration ou d'intellectualisation ainsi que les processus de coping. Les items concernant le contre-transfert des psychologues sont bien remplis mais avec des moyennes plus basses, inférieures à 4/10. Un grand nombre

de psychologue cote leur contre-transfert comme nul aux items : sidérant (24 entretiens), léthargique (21 entretiens) et tout-puissant (22 entretiens). Concernant les fonctions des entretiens, les psychologues les évaluent majoritairement contenant (62% des entretiens). Les fonctions transitionnelles ou surmoïques sont moins repérées. L'évaluation de l'effet thérapeutique des entretiens s'est avéré difficile. Seuls 15 suivis sur les 22 ont été évalué. Lorsque c'est le cas les psychologues évaluent leurs suivis comme étant pour 58,7% d'entre eux avec un effet thérapeutique modéré dont 10% avec des effets secondaires significatifs sur le fonctionnement psychique des patients. 13,3% des suivis sont évalués comme ayant eu un effet thérapeutique important dont la moitié sans effet secondaire et l'autre moitié avec des effets secondaires significatifs. 20% des suivis sont évalué comme ayant eu un effet thérapeutique minime et enfin 6,7% un effet thérapeutique nul.

Ces résultats statistiques concluants ont permis d'affiner le livret final. Les modifications ont intégré les critiques faites par les psychologues dans leur rapport d'utilisation, adressé au terme de l'essais. Ainsi l'échelle visuelle numérique a été transformé en échelle visuelle analogique plus adaptée pour évaluer des impressions cliniques. Les psychologues avaient la sensation d'être bloquer par les chiffres dans l'évaluation fine de leurs impressions. Un tableau a remplacé l'espace libre permettant d'indiquer les pertes induites par la maladie grave. La partie contre-transfert a fait l'objet d'une modification des items certainement trop perçus négativement. La réaction interprétative a remplacé l'item tendu qui était corrélé avec l'ensemble des items et était donc peu contributif. L'item sidérant, peu cote (intensité de 0,9 en moyenne), a été conservé considérant que cela apportait peut-être une information sur l'absence de sidération des psychologues malgré des détresses fréquentes chez leurs patients. De nouvelles définitions ont été apporté dans le livret pour différencier notamment le contre-transfert nécessaire dans toute relation thérapeutique et l'impératif psychanalytique de neutralité bienveillante.

Les retours des psychologues sur leurs rapports ont été globalement positif : *« pas simple mais utile pour réfléchir après un entretien difficile », « dans l'ensemble , ce livret est plutôt simple et agréable d'utilisation », « je trouve les livrets plutôt bien faits et clairs. Pas de modification notable à apporter selon moi », « j'ai trouvé dur de coter l'effet thérapeutique mais pour le reste il faut juste prendre le coup de main je pense... »...*

## DISCUSSION

Cette recherche a fait le choix de ne pas utiliser de questionnaires tels l'HADS ou le Distress Thermometer pour évaluer le lien entre détresse et crise d'identité mais d'utiliser les entretiens psychologiques habituellement pratiqués. Ce choix s'explique par la nécessité de ne pas modifier la prise en charge habituelle des patients et de ne pas exclure les patients en phase terminale. Selon l'étude Woodruff (1999) 1/3 des patients est ainsi classiquement exclus des recherches en soins palliatifs. Ce choix d'utiliser les entretiens psychologiques est justifié si l'on fait référence aux résultats de la recherche « Screening for psychological distress in palliative care: performance of touch screen questionnaires compared with semistructured psychiatric interview » conduite par l'équipe anglaise de Thekkumpurath P<sup>3</sup>. dans un service de soins palliatifs d'Edinburgh comparant le Distress Thermometer, le Brief Symptom Inventory 18 [BSI-18] et le General Health Questionnaire [GHQ-12] dans la détection de toutes les formes de détresse psychologique chez les patients en fin de vie avec des entretiens semi-structurés réalisés par des psychiatres (par leurs connaissances en classification internationale des maladies, l'ICD-10). Sur 150 patients qui finirent l'étude, plus d'un tiers présentaient une détresse significative. Les performances des trois questionnaires étaient équivalentes dans l'identification de la détresse avec l'entretien psychiatrique. Entre les trois questionnaires, le distress thermometer s'est avéré le plus discriminant. Un entretien réalisé par un professionnel formé aux soins palliatifs à la psychologie clinique est donc à même d'évaluer la détresse des patients par un simple entretien. Le choix de cette recherche est donc d'avoir recours à des psychologues expérimentés pour évaluer les processus psychiques du patient à l'épreuve de la maladie létale et d'un nombre suffisant pour éviter le biais des subjectivités individuelles. Afin d'améliorer leurs capacités à discriminer leurs impressions cliniques, il paraît également judicieux d'utiliser les qualités démontrées par le Distress Thermometer pour évaluer les fluctuations : le formulaire propose ainsi pour la plupart des items une échelle visuelle analogique.

Le choix des items provient d'une sélection opérée dans les derniers ouvrages de référence en soins palliatifs et Oncologie évoqués comme corrélés avec la détresse des patients. Ce n'est donc pas exhaustif de l'ensemble des processus possibles. Afin d'éviter l'exclusion de données non encore rapportées dans ces ouvrages des catégories « autre » sont à la disposition des psychologues ainsi qu'une partie libre importante. Un biais de sélection apparaît dans cette recherche telle qu'elle est conçue. Elle n'inclut que les patients rencontrés par les psychologues : hors la détresse est le premier motif d'orientation vers les psychologues ce qui signifie qu'elle est plus présente que chez l'ensemble des patients. Selon l'hypothèse d'un lien entre détresse et crise d'identité cela implique une inclusion des patients alors qu'ils présenteront déjà pour la plupart une crise d'identité. Lors du premier entretien les psychologues doivent donc être vigilants à recueillir le vécu du patient depuis l'apparition de la maladie létale. Ils noteront au dos du livret la date du diagnostic ainsi que l'engagement ou non dans un pronostic vital.

---

<sup>3</sup> (2009) *J Pain Symptom Manage.*;38(4), pp. 597-605.

La difficulté de cette recherche est de faire appel à un cadre de référence qui demande aux psychologues co-investigateurs une bonne compréhension des définitions utilisées. Le livret était donc nécessaire pour qu'ils aient toujours à disposition les définitions des items. Des réunions régulières se sont également imposées pour présenter oralement les formulaires à utiliser : leurs définitions et conditions d'utilisation. Trois réunions ont ainsi déjà été réalisées avec les 14 psychologues. Le co-investigateur peut également être joint régulièrement en cas de difficulté d'utilisation. Cet accompagnement des co-investigateurs pourraient être considérés comme un biais : comme influençant l'évaluation des co-investigateurs par la proposition même d'items orientant leur analyse. Hors ces items sont des concepts couramment utilisés en psychologie clinique. Même si ils font l'objet d'un rappel pour des psychologues praticiens, ils font en fait partie du bagage théorique habituel. L'originalité de ce travail est de les questionner à chaque entretien avec la nécessité d'en évaluer la fréquence ou l'intensité. Il est plus habituel aux psychologues de noter le contenu de leurs entretiens et non d'inscrire par écrit leur méta-analyse qui s'opère le plus souvent oralement, avec des confrères ou lors de travaux de supervision. La difficulté réside dans la nécessité de poser des concepts sur des impressions ce qui nécessite très certainement une phase d'apprentissage, phase ressentie lors de la période de test du livret. Ceci ne peut donc être considéré comme un biais. Les concepts ne peuvent orienter les impressions, ils les éclairent.

## OUVRAGES DE REFERENCE

- Ben Soussan, P. &. (2004). *Le cancer approche psychodynamique chez l'adulte*. Ramonville Saint Agne: Erès.
- Ben Soussan, P. e. (2005). *Des psys à l'hôpital : quels inconscients !* Cahors: Erès.
- Block, S. (2006). Psychological issues in end of life Care. *J. Palliat. Med.* 9(3) , pp. 749-50.
- Chabert, C. (1999). Etats de détresse. Dans J. André, & C. Chabert, *Etats de détresse* (pp. 1-8). Paris: PUF.
- Cheung, W., Barmala, N., Zarinehbab, S., Rodin, G., & al, e. (2009). The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer out patients. *J. Pain Symptom Manage* , 37 (3), 297-304.
- Chochinov, H. K. (2006). Personality, neuroticism, and coping towards the end of life. *J Pain Symptom Manage* , 32 (4), pp. 332-41.
- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard*. Paris: L'Harmattan.
- Duval, V. (2005). rencontres avec la souffrance narcissique, effets sur le thérapeute. Dans B. Soussan, *Des psys à l'hôpital : quels inconscients!* (pp. 119-133). Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Ellis, J. L. (2009, Feb). Predictors of referral for specialized psychosocial oncology care in patients with metastatic cancer : the contributions of age, distress ans marital status. *J Clin Oncol.* , 27 (5), pp. 659-60.
- Hale, S. Z. (2008). The quality of dying and death. *Arch Intern Med* , 168 (9), pp. 912-8.
- Herbaut, A. R.-V. (2003). Evaluation de la détresse psychologique en soins palliatifs. *Médecine & Hygiène, InfoKara* , 18, pp. 5-10.
- Knigt, S. &. (2007). Process ajustement to end-of-life losses: a reintegration model. *J Palliat Med* , 10 (5), pp. 1190-8.
- Mystakidou, K. P. (2008). Preparatory grief, psychological distress and hopelessness in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer Care* (17), 145-151.
- Renault, M. (2002). *Soins palliatifs : questions pour la psychanalyse*. Paris: L'Harmattan.
- Rodin, G. &. (2008). Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *J am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry* , 36 (1), pp. 181-96.
- Roth, A. &. (1996, Feb.). Psychiatric emergencies in terminally ill cancer patients. *Hematology oncology clinics of North America.* , 10 (1), pp. 235-259.
- Taylor, V. &. (2008). Understanding depression in palliative and end-of-life care. *Nurstand* , 23 (12), pp. 48-57.
- Woodruff, R. (1999). Psychological Issues. (O. U. Press, Éd.) *Palliative Medicine : Symptomatic and Supportive care for patients with advanced cancer and AIDS.* , pp. 319-325.