



HAL
open science

Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil

Marie Hasdenteufel

► To cite this version:

Marie Hasdenteufel. Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil. Psychologie. Université de Bordeaux, 2023. Français. NNT : 2023BORD0496 . tel-04426784

HAL Id: tel-04426784

<https://theses.hal.science/tel-04426784>

Submitted on 30 Jan 2024

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.

THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE (ED SP2)

PSYCHOLOGIE

Par Marie HASDENTEUFEL

**LE VECU DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES EN PHASE
PALLIATIVE D'UN CANCER : ENJEUX ET DETERMINANTS
PSYCHOSOCIAUX DE L'AJUSTEMENT AU (PRE)DEUIL**

Sous la direction du Professeur Bruno QUINTARD

Soutenue le 22 décembre 2023

Membres du jury :

Dr. Cécile FLAHAULT, MCF-HDR, Université Paris Cité

Rapporteure

Dr. Michèle KOLECK, MCF-HDR, Université de Bordeaux

Examinatrice

Pr. Bruno QUINTARD, Université de Bordeaux

Directeur de thèse

Pr. Aurélie UNTAS, Université Paris Cité

Rapporteure

Titre : Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil

Résumé :

Contexte : La clinique des soins palliatifs nous a amenée au questionnement suivant : comment accompagner le proche aidant lorsqu'il est confronté à la fin de vie du patient et quels sont les enjeux de cet accompagnement au regard du deuil à venir ? Dans ce contexte particulier, trois trajectoires de fin de vie ont pu être identifiées en fonction du type de pathologies (neurodégénératives ; défaillance d'organes ; cancéreuses) (Murray et al., 2005). La trajectoire de fin de vie inhérente aux pathologies cancéreuses représente la première cause de décès en France (Inserm CépiDc, 2020) et constitue un facteur de risque pour l'expérience de deuil (Sauteraud, 2017). L'objectif de cette recherche doctorale consistait alors, d'une part, à mieux comprendre quel est le vécu du proche aidant d'un patient en phase palliative de cancer ; d'autre part, à identifier les principaux déterminants psychosociaux (relatifs à la période de fin de vie) qui influent sur l'expérience de deuil de l'aidant.

Méthode : Une revue systématique de la littérature a été menée (Hasdenteufel & Quintard, 2022). Elle visait à identifier les déterminants propres à la phase palliative du cancer qui influencent l'expérience de deuil de l'aidant. Elle a été l'un des points d'ancrage de la méthodologie utilisée pour les recherches empiriques et s'est vue complétée par des perspectives cliniques. Deux protocoles ont ainsi émergé : le premier, de design qualitatif et longitudinal, dont l'objectif était de décrire et d'analyser le vécu de l'aidant confronté à la fin de vie du patient et à la perte de celui-ci ; le second, de design quantitatif, qui avait pour but d'identifier l'influence de certains déterminants relatifs à la période de fin de vie sur l'expérience de deuil de l'aidant. A cet effet, de nombreux concepts ont été explorés à l'aide d'outils valides (*e.g.* émotions, qualité de vie, stratégies de coping, deuil, trouble de stress post-traumatique, croissance post-traumatique, etc.) dont les résultats ont été soumis à

diverses méthodes d'analyse (*e.g.* corrélations, régressions multiples, classification hiérarchique, analyses thématiques, théorie ancrée, etc.). Néanmoins, aucun outil valide n'existait à ce jour pour évaluer les représentations de la mort ; il a donc été nécessaire d'en créer un et de le valider (Q-ReM, Hasdenteufel et al. soumis).

Résultats : Il ressort de ces études que, lors de la période de fin de vie, l'aidant éprouve un sentiment d'absence et prend conscience de la perte à venir en conséquence de l'altération de l'état général du patient. L'aidant s'abîme ; s'évader devient alors pour lui une nécessité. Sa qualité de vie, ses émotions, ses stratégies de coping, ses représentations de la mort et bien d'autres déterminants influencent son expérience de deuil (*e.g.* deuil pathologique, trouble de stress post-traumatique, croissance post-traumatique). Après le décès du patient, l'aidant éprouve son absence au regard de ce qu'il représentait pour lui. S'il traverse un véritable séisme émotionnel, il se force à aller de l'avant ; et maintenir un lien symbolique avec le patient devient alors fondamental. Enfin, d'autres résultats tendent à montrer que les aidants peuvent, selon leur vécu avant la perte, être regroupés selon certains profils qui détermineront en partie leur deuil à venir.

Discussion : Les résultats sont discutés et questionnés au regard de la littérature et des pratiques existantes autour de cette problématique. Des perspectives de recherche sont proposées, visant à améliorer la méthodologie d'investigation auprès de proches aidants confrontés à la fin de vie des patients. Enfin, des perspectives cliniques, qui nécessiteront d'être éprouvées, ont été élaborées afin de penser autrement leur accompagnement.

Mots clés : Proche aidant ; Cancer avancé ; Fin de vie ; Deuil ; Déterminants psychosociaux ; Soins palliatifs.

Title: The experience of family caregivers of individuals in the palliative phase of cancer:
psychosocial challenges and determinants of adjustment to (pre)bereavement

Abstract:

Context: The palliative care clinic led us to the following question: how to support the close caregiver when confronted with the patient's end-of-life, and what are the challenges of this support in the context of the impending grief? In this particular context, three end-of-life trajectories were identified based on the type of pathologies (neurodegenerative, organ failure, cancer) (Murray et al., 2005). The end-of-life trajectory associated with cancer is the leading cause of death in France (Inserm CépiDc, 2020) and constitutes a risk factor for the grief experience (Sauteraud, 2017). The objective of this doctoral research was, on one hand, to better understand the experience of a caregiver of a cancer patient in palliative phase; on the other hand, to identify the main psychosocial determinants (related to the end-of-life period) that influence the caregiver's grieving experience.

Method: A systematic literature review was conducted (Hasdenteufel & Quintard, 2022). It aimed to identify factors specific to the palliative phase of cancer that influenced the caregiver's grief experience. It served as one of the methodological anchors for empirical research and was complemented by the clinical perspective. Two research protocols emerged: the first one, of qualitative and longitudinal design, aimed to describe and analyze the caregiver's experience when faced with the end of life of the patient and their loss; the second, of quantitative design, aimed to identify the influence of certain determinants related to the end-of-life period on the caregiver's grief experience. For this purpose, numerous concepts were explored using valid tools (*e.g.* emotions, quality of life, coping strategies, grief, post-traumatic stress disorder, post-traumatic growth, etc.), and the results were subjected to various analytical methods (*e.g.* correlations, multiple regressions, hierarchical clustering, thematic analysis, grounded theory, etc.). However, no valid tool existed to assess

Representations of Death; thus, it was necessary to create and validate one (Q-ReM, Hasdenteufel et al., submitted).

Results: These studies revealed that during the end-of-life period, the caregiver experiences a sense of absence and becomes aware of the impending loss due to the patient's deteriorating general health. The caregiver becomes emotionally affected, and seeking refuge becomes a necessity. Their quality of life, emotions, coping strategies, representations of death, and many other determinants influence their grief experience (*e.g.* pathological grief, post-traumatic stress disorder, post-traumatic growth). After the patient's death, the caregiver feels their absence in relation to what the patient represented to them. If they go through a genuine emotional upheaval, they push themselves to move forward, and maintaining a symbolic connection with the patient becomes fundamental. Furthermore, other results suggest that caregivers can be grouped based on their pre-loss experiences, which will partly determine their future grief.

Discussion: The results are discussed and examined in light of existing literature and practices related to this issue. Research perspectives are proposed to improve the investigation methodology for close caregivers confronted with patients' end-of-life. Finally, clinical perspectives, which will need to be tested, have been developed to rethink their support in innovative ways.

Keywords: Caregivers; Advanced cancer; End-of-life; Bereavement; Psychosocial determinants; Palliative care.

Unité de recherche

Laboratoire de psychologie Université Bordeaux,
Programme 3 / Expériences adverses et processus psychopathologiques,
3 ter Place de la Victoire
33000 Bordeaux

« La douleur de perdre est à la mesure de la joie d'avoir reçu »

Martin Steffens

Remerciements

Mes premiers remerciements s'adressent au Professeur Bruno Quintard qui a accepté de m'accompagner dès la création de ce projet doctoral. Je vous remercie pour votre disponibilité, votre réassurance et ces longs moments d'échanges qui auront su faire évoluer ma pensée (il aura souvent été question de deuil...). Par votre accompagnement, vous avez su maintenir ma détermination au fil du temps. Enfin, je vous remercie également d'avoir partagé avec moi votre univers professionnel, qui m'aura permis de définir l'univers dans lequel je souhaite m'inscrire. J'espère que ce travail de thèse sera le reflet de cette jolie co-construction qui a existé tout au long de ces quatre années.

J'adresse mes sincères remerciements aux membres de mon jury, Cécile Flahault, Aurélie Untas et Michèle Koleck qui me font l'honneur de lire et commenter ce travail avec leur expertise si précieuse.

Je tenais à remercier tout particulièrement Michèle Koleck qui me suit d'année en année, depuis maintenant quatre ans, et qui, par son regard extérieur, bienveillant et exigeant a largement contribué à alimenter ma réflexion et ma motivation tout au long de ce projet.

Michèle, Bruno, vous m'avez poussée à m'engager dans ce parcours doctoral à la suite de mon travail d'étude et de recherche en master 2, je vous remercie d'avoir cru en moi et de m'avoir donné l'envie d'aller découvrir le monde de la recherche. Ce n'était pas de tout repos, mais votre accompagnement aura été précieux.

Par ailleurs, il me tenait à cœur de remercier l'ensemble des participants qui ont rendu ce projet possible grâce à leurs réponses. Merci aux conjoints, aux parents, aux enfants, aux frères et aux sœurs ainsi qu'aux amis qui ont pris et donné de leur temps pour répondre aux entretiens et aux questionnaires : sans vous, rien de tout cela n'aurait pu exister ! Merci aussi

à l'ensemble des participants qui ont accepté de questionner leurs représentations de la mort et de répondre (et parfois de re-répondre) aux mêmes questionnaires.

De nombreux psychologues ont rendu ce maillage possible et je les remercie sincèrement pour leurs implications directes et indirectes alors que leur quotidien était déjà très chargé : Céline Clos, Alexandra Planchin, Maïder Mélin, Gwenaëlle Cloerec, Karine Crouzet, Gabrielle Morin, Isabelle Haritchabalet. Vos réflexions et conseils cliniques auront été une aide précieuse au fil de ce parcours. Merci aussi aux diverses associations qui ont accordé de l'intérêt à ce projet et qui ont tenté de le faire vivre autant que possible (petite pensée toute particulière pour Roselyne) : FAVEC, Vivre Son Deuil (Nord Pas de Calais, Nord Cotentin).

Mes collègues de la polyclinique Marzet n'y sont pas pour rien non plus ; ils auront tout fait pour rendre ce recrutement possible ! Travailler à leur côté m'a fait grandir et évoluer tant en termes de posture qu'en termes de réflexions cliniques. Je les en remercie sincèrement. Enfin, leur humour et leur bienveillance ont largement contribué à mon bien-être durant ces quatre années.

Enfin, merci à mes fidèles compagnons de l'équipe santé, William et Hugo, avec qui les debriefs, les craquages et les vins chauds au congrès auront été lourd de sens tout au long de ce parcours. Nat', Constance... des mentors, vous avez été (à tout niveau) ! Et, plus largement un immense merci à toute l'équipe santé : Amélie, Constance, Emi, Hugo, Léa, Louis, Maria, Maxime, Natalija, Nicolas, Wilfried et William ! C'était beaucoup plus drôle avec vous, et ce, malgré la distance et l'absence de bar !

Papa, le 5 décembre 2023, cela fera 8 ans que tu es parti, après un combat qui aura duré plus de 9 ans. Et, quel combat... aujourd'hui avec mon regard d'adulte, je ne peux que comprendre et être admirative de tout ton parcours. Si ton départ aura laissé un chagrin incommensurable et de nombreux regrets, c'est à toi que je souhaite adresser mes

remerciements les plus sincères, car c'est toi qui m'as inspiré ce travail et qui m'a donné la force d'aller jusqu'au bout de ce travail.

Maman, aujourd'hui, tu peux enfin respirer (...jusqu'au prochain projet...) ! Tu m'as d'abord poussée à le faire, puis encouragée et soutenue tout au long de ce projet, et ce, malgré tes inquiétudes. Ton amour indéfectible, ta réassurance, ta bienveillance, ta contenance, ta patience... c'était tout ce dont j'avais besoin pour mener à terme ce projet (mais je crois que tu le savais avant même que je me lance... de toute manière, tu as toujours une longueur d'avance sur moi). Et, ça, c'est sans parler de nos débriefs et de tes nombreuses relectures... Ce projet aurait été impossible à mener en parallèle de tous les autres si tu n'avais pas été là (nous ne citerons pas la rénovation de l'appartement par exemple). Alors, je voulais juste te dire « merci », « merci d'être là de manière inconditionnelle ». Steph', je ne t'oublie pas ! Tu sais, nos échanges m'ont largement aidée à me lancer et à faire mûrir ma réflexion !

Cala, comment j'aurais pu imaginer, que toi ma grand-mère, un jour tu aurais plus de connaissances que moi sur l'evidence base medecine, les impacts factors et les CV des chercheurs dans le domaine de la psychologie... sans parler de ton expertise sur les différents réseaux ! Je ne te remercierai jamais assez d'avoir été là à chacune des étapes de ce projet, d'avoir anticipé chacun de mes besoins et de m'avoir couverte d'amour. Avec Philippe, qui maîtrise à la perfection tant l'innovation informatique, que la chasse à la couleuvre, à vous deux, vous avez été un soutien essentiel.

Romain... déménager à Bordeaux ; reprendre l'école ; construire un projet doctoral ; l'un à Bordeaux, l'autre à Pau (et inversement) ; faire la traversée de la Corse ; rénover un appartement ... les projets ne nous font pas peur ! Mais ce projet-là n'aurait pas vu le jour sans ton soutien ! Je te remercie d'avoir supporté durant quatre ans un quotidien où le temps était compté, où mon absence était marquante et le stress omniprésent. Ta patience infaillible,

ton réconfort, ta capacité à élaborer des plans d'actions face aux situations difficiles et ton humour ont été de véritables sources d'inspiration pour moi. Ton amour, nos fous-rires et nos petits week-ends d'évasion à la montagne, m'ont portée durant ces quatre ans. Merci d'avoir cru en moi, mais aussi en nous ! Comme je te l'ai dit le jour de notre PACS « je ne vois qu'un moyen de savoir jusqu'où l'on peut aller : c'est de se mettre en route et de marcher »... continuons à marcher !

Enfin, je ne pouvais terminer ces remerciements sans évoquer mes amis qui ont été d'une aide indispensable durant ces quatre ans. Coralie, Aurore, Julie, Sophie, Florian, Camille, Suzanne, Léo, Maëlle, Camille, Margot, Célia, vous avez été mes rayons de soleil et m'avez prouvé que l'amitié pouvait être inconditionnelle. J'espère pouvoir, un jour, vous rendre tout ce que vous m'avez apporté. Je vous remercie mille fois pour cette magnifique leçon de vie.

Table des matières

INTRODUCTION	17
---------------------------	-----------

ETAT DE L'ART

Partie I : L'émergence d'un projet autour de la fin de vie et des proches aidants	20
--	-----------

Chapitre 1 : Fin de vie, soins palliatifs, oncologie, patient & proche aidant	20
---	----

1. La fin de vie	20
------------------------	----

1.1. Définition	20
-----------------------	----

1.2. L'homme et la fin de vie	21
-------------------------------------	----

2. Les soins palliatifs.....	23
------------------------------	----

2.1. Histoire et définition.....	23
----------------------------------	----

2.2. Trajectoires de fin de vie	25
---------------------------------------	----

3. Les pathologies cancéreuses	26
--------------------------------------	----

3.1. Epidémiologie, définitions, évolution	26
--	----

3.2. Phase palliative du cancer.....	27
--------------------------------------	----

4. L'expérience du cancer pour le patient, son entourage et le proche aidant.....	28
---	----

Chapitre 2 : Quels sont les déterminants psycho-sociaux-existentiels propres à la phase palliative cancéreuse qui influencent l'expérience des endeuillés ? Une revue systématique de la littérature (Article 1).....	31
---	----

Partie II : La conception du projet - L'expérience de deuil du proche aidant (période post-perte).....	68
---	-----------

Chapitre 1 : Expérience des endeuillés.....	68
---	----

1.	Le deuil, quelques généralités.....	68
2.	Bref historique du deuil.....	69
2.1.	Tout commence (ou presque) avec Freud.....	69
2.2.	Bowlby, un incontournable dans la compréhension du deuil - théories de l'évolution et de l'attachement	70
2.3.	Des stades, des étapes, des phases, des tâches... le deuil ne peut se réduire à une succession d'étapes linéaires	72
2.4.	Un apport complémentaire grâce à l'approche transactionnelle du deuil	74
3.	Notre modèle de référence : le modèle cognitif d'attachement du deuil prolongé de Maccallum et Bryant (2013)	75
4.	Mais quand nous parlons du deuil pathologique, de quoi s'agit-il au juste ?.....	81
4.1.	Perspectives historiques.....	81
4.2.	Définition critérielle	81
4.3.	Prévalence, risques associés et comorbidités.....	82
4.4.	Outils d'évaluation	84
4.5.	Qui est à risque de développer un deuil pathologique ?.....	87
Chapitre 2: Le trouble de stress post-traumatique (TSPT)		91
1.	Définition et critères diagnostiques.....	91
2.	Modèles explicatifs et conceptualisations	93
3.	Qui est susceptible de développer un TSPT ?.....	96
Chapitre 3 : La croissance post-traumatique (CPT)		99
1.	Définition.....	99

2. Modèle de la CPT de Tedeschi et Calhoun (2004)	100
3. Les déterminants de la CPT	103
4. Mesures de la CPT	104
Partie III : La conception du projet - Accompagner un être cher en phase palliative de cancer (période pré-perte).....	107
Chapitre 1 : Les émotions	107
1. Une histoire de définitions.....	107
2. Emotions, cancer avancé, deuil.....	109
Chapitre 2 : Les troubles anxieux et dépressifs	112
1. L'anxiété : du normal au pathologique	112
1.1. Définition et critères diagnostiques de l'anxiété.....	112
1.2. Anxiété, cancer avancé, deuil	113
2. La dépression	114
2.1. Définition et critères diagnostiques de la dépression	114
2.2. Dépression, cancer avancé, deuil	115
3. Comment évaluer l'anxiété et la dépression ?	115
Chapitre 3 : La qualité de vie (QdV)	119
1. Définition de la QdV	119
2. QdV, cancer avancé, deuil	119
3. Comment évaluer la QdV ?	121
Chapitre 4 : Les stratégies de coping	123
1. Définition.....	123

2. Stratégies de coping, cancer avancé, deuil	125
3. Quelques outils de mesure des stratégies de coping	126
Chapitre 5 : Les représentations de la mort.....	130
1. Quelques aspects définitoires	130
2. Représentations de la maladie et de la mort	130
Synthèse de l'état de l'art.....	135

PARTIE EMPIRIQUE

Partie IV : La réalisation des objectifs de recherche..... 137

Chapitre 1 : Création et validation d'un outil portant sur les représentations de la mort (Q-ReM) (Article 2).	137
--	-----

Chapitre 2 : L'expérience des proches aidants confrontés à la fin de vie d'un être cher et à sa perte - Analyse thématique et analyse par théorisation ancrée (Article 3).	159
--	-----

Chapitre 3. L'expérience de deuil des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : comment est-elle déterminée par ce qui la précède ? Analyses de régressions multiples et analyses de classifications hiérarchiques (Etude 4).....	186
--	-----

1. Méthode.....	186
1.1. Procédure et participants	186
1.2. Mesures.....	188
1.2.1. Données sociodémographiques.....	188
1.2.2. Émotions.....	188
1.2.3. État d'épuisement.....	189
1.2.4. Qualité de vie (QdV) : QOLLTI-F v3	189

1.2.5.	Stratégies de coping : WCC.....	190
1.2.6.	Représentations de la mort : Q-ReM.....	190
1.2.7.	Contrôle perçu.....	191
1.2.8.	Anxiété & Dépression : HADS.....	191
1.2.9.	Trouble de stress post-traumatique (TSPT) : PCL-5.....	192
1.2.10.	Deuil pathologique : ICG.....	192
1.2.11.	Croissance post-traumatique (CPT) : PTGI.....	193
1.3.	Analyses statistiques : deux approches.....	195
1.3.1.	Approche centrée sur les variables.....	195
1.3.2.	Approche centrée sur la personne.....	196
2.	Résultats.....	197
2.1.	Résultats relatifs à l'approche centrée sur les variables.....	197
2.1.1.	Différences significatives entre les groupes selon les variables socio-démographiques.....	197
2.1.2.	Matrice de corrélations.....	197
2.1.3.	Régressions multiples.....	198
2.2.	Résultats relatifs à l'approche centrée sur la personne.....	201
3.	Discussion.....	205
	Partie V : L'évaluation du projet.....	210
	Discussion générale.....	210
1.	Mise en perspective des études.....	210
2.	Limites et perspectives de recherche.....	220

3. Perspectives cliniques	223
Conclusion	227
Références bibliographiques	229
Portfolio de la candidate.....	250

INTRODUCTION

Comment accompagner le proche aidant lorsqu'il est confronté à la fin de vie du patient et quels sont les enjeux de cet accompagnement au regard du deuil à venir ? Cette interrogation émane d'une multitude de rencontres faites dans le cadre de ma pratique clinique en soins palliatifs. Elle constitue la question de départ de ces travaux et en sera le fil conducteur.

Accompagner une personne atteinte d'une maladie en phase terminale, puis être confronté.e à la mort de celle-ci sont parmi les expériences humaines les plus stressantes (Aoun et al., 2018). Néanmoins peu d'études se sont intéressées à la situation des proches aidants endeuillés qui ont accompagné le patient pendant sa phase de fin de vie¹ (Stroebe & Boerner, 2015). Or, la majorité des décès résulte, actuellement, de maladies chroniques (Insee, 2019; Inserm CépiDc, 2020; Stroebe & Boerner, 2015; World Health Organization, 2020b) et certaines caractéristiques du deuil, consécutives à une période de maladie et de prestations de soins, suggèrent la nécessité de mieux comprendre les liens entre phases pré-perte² et post-perte³ et les enjeux associés (Addington-Hall & Karlsen, 2000; Aoun et al., 2005; Barry et al., 2002; Boerner & Schulz, 2009; Gomes et al., 2015; Grande & Ewing, 2009; Guldin et al., 2012; Hebert et al., 2006, 2009; Pollock, 2015; Schulz et al., 2006, 2015; Stroebe et al., 2008; Stroebe & Boerner, 2015). Si, sur ces dernières années, la recherche dans le domaine rattrape son retard⁴, il y a encore de nombreuses questions auxquelles elle se doit de répondre (*e.g.* définir le « deuil anticipé » et déterminer son influence sur l'expérience de deuil (Schulz et

¹A ce jour, le regard a essentiellement porté sur le deuil consécutif à une mort subite ou prématurée en raison de son caractère traumatique et des complications qui en résultent (Stroebe & Boerner, 2015). Et, lorsque les chercheurs se centrent sur ces domaines (fin de vie ou deuil), ces derniers ne sont généralement pas considérés conjointement (Stroebe & Boerner, 2015).

² Expérience, vécu du proche aidant lors de la période de fin de vie du patient (soit avant le décès du patient).

³ Expérience, vécu du proche aidant après le décès du patient.

⁴ Recensement des pratiques de soutien au deuil en conséquence de la maladie et des soins (Breen et al., 2014) ; évaluation des caractéristiques relatives au deuil dans ce même contexte ; identification des prédicteurs de l'expérience de deuil chez les proches aidants et évaluation de leur influence (Schulz et al., 2008).

al., 2008) ; identifier les proches aidants qui seront résilients et ceux à risque, au regard du deuil à venir ; inclure des niveaux d'analyse intra- et interpersonnels dans les conceptions pré- et post-perte ; explorer les différents types de soins et de deuil dans un contexte sociétal plus large ; étudier les différences inhérentes aux divers types de relations et de pathologies ; etc.) (Stroebe & Boerner, 2015)).

Ces perspectives de recherches sont essentielles pour la pratique clinique (*e.g.* interventions pré- et post- perte ; interventions individuelles et systémiques ; etc.). De même, elles s'inscrivent parfaitement dans le plan national français de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 qui promeut « l'accompagnement des aidants de personnes en fin de vie » et souligne la nécessité « [...] d'améliorer l'accompagnement du deuil et d'offrir un accompagnement psychologique» (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

Afin d'approfondir cette question de départ, nous avons organisé notre recension de la littérature en diverses parties. La partie I vise à clarifier les notions fondamentales relatives à notre question de départ (*i.e.* fin de vie, soins palliatifs, oncologie, patient, proche aidant). Elle inclut une revue systématique de la littérature qui permet de faire la synthèse (critique) des connaissances inhérentes à notre sujet d'étude (*i.e.* cancer avancé, phase palliative, proche aidant, vécu pré- et post-perte). La partie II aborde l'expérience post-perte du proche aidant et la partie III l'expérience pré-perte du proche aidant. Ces parties ne sont pas exhaustives, elles présentent l'expérience du proche aidant (pré- et post-perte) au regard des limites mentionnées par la revue systématique de la littérature. En conséquence de ce développement théorique, notre problématique de recherche a permis d'asseoir divers objectifs de recherche que nous avons opérationnalisés dans trois études présentées dans la partie IV. La première étude a porté sur la création et la validation d'un questionnaire de représentations de la mort (Q-ReM). La seconde étude visait à explorer les vécus pré- et post-perte de proches aidants de

sujets en phase palliative de cancer. La troisième étude avait pour objectif d'identifier l'influence de certaines variables relatives au vécu pré-perte sur l'expérience de deuil du proche aidant. Enfin, dans la partie V, une discussion générale met en perspective les résultats issus de chaque recherche, et les éclairent au regard de données issues de la littérature et de la clinique. Finalement, des limites, mais aussi des perspectives cliniques et de recherche concluent notre travail.

ETAT DE L'ART

Partie I : L'émergence d'un projet autour de la fin de vie et des proches

aidants

Chapitre 1 : Fin de vie, soins palliatifs, oncologie, patient & proche aidant

« Il vaut mieux, lorsqu'il s'agit de questions difficiles – et la fin de vie posera toujours des questions difficiles – commencer par s'accorder sur ce dont on parle afin d'éviter les confusions ».
(Ricot, 2004)

Ce premier chapitre porte sur la fin de vie, les soins palliatifs, les pathologies cancéreuses, le patient et son entourage. Il a pour objectif de définir la fin de vie d'un point de vue académique et scientifique mais aussi au regard du rapport que l'homme entretient avec elle, au fil du temps. Il aborde également l'accompagnement en soins palliatifs (avec les différentes trajectoires de fin de vie en soins palliatifs). Enfin, il présente les pathologies cancéreuses ainsi que l'expérience des patients et de leur entourage confrontés à cette pathologie.

1. La fin de vie

1.1. Définition

La fin de vie peut être définie comme les « derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable ». A ce stade, « l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage, face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023). Cette définition proposée par le ministère de la santé s'accorde parfaitement avec le

travail préliminaire d'un groupe d'étude qui a œuvré à définir la « fin de vie » par le biais d'une méthode Delphi⁵ (Bernard et al., 2021).

1.2. L'homme et la fin de vie

Tenter de définir la fin de vie, c'est aussi penser le rapport que l'homme et la société entretiennent avec la fin de vie et la mort. Si la mort est quotidienne, naturelle, aléatoire, et universelle (Thomas, 2003), elle apparaît pourtant, aujourd'hui, comme une agression ultime qui est la résultante d'un échec de la science, de la médecine (Ricot, 2004) et de la société. Il est donc devenu beaucoup moins naturel de devoir mourir ; et ceci est devenu beaucoup plus insupportable (Ricot, 2004).

La conscience de la mort n'a pas toujours existé. Elle est née au paléolithique lorsque les hommes ont été en mesure de prendre acte de leur propre mortalité (Schniewind, 2016). Avec la prise de conscience de la finitude consécutive à la mort, les réflexions métaphysiques portant essentiellement sur l'immortalité ont pu prendre forme (Schniewind, 2016). C'est ce que l'on a observé tout au long de la période de l'Antiquité où le concept d'immortalité est apparu et a été transposé à l'ensemble des rites funéraires (*e.g.* embaumement, momification, obole, etc.). L'immortalité a longuement été discutée et pensée par les poètes et les philosophes de cette période (Schniewind, 2016). A la fin de l'Antiquité, l'Église s'appropriera progressivement la thématique de la fin de vie, de la mort et de l'immortalité (*e.g.* résurrection de la chair, etc.) (Ariès, 1977; Schniewind, 2016). A cette période, comme aux précédentes, la mort n'était pas séparée de la vie, elle était omniprésente et frappait à tout âge (Ariès, 1977; Schniewind, 2016). Elle n'effrayait personne puisqu'elle était reconnue comme un destin commun inévitable où l'homme restait maître de sa mort et de sa fin de vie (*e.g.* se préparer, réunir sa famille, organiser la transmission de ses biens, prononcer ses

⁵Dans leur travail préliminaire, deux types de définitions de la fin de vie émergent, l'une repose sur une approche temporelle, soit le temps qu'il reste à vivre (durée de vie espérée inférieure à 15 jours ou à un mois), et l'autre est centrée sur la maladie, avec le fait d'être en phase terminale/avancée de la maladie (Bernard et al., 2021).

ultimes recommandations, confession des péchés, réception du viatique, etc.) et où une « résurrection de la chair » était promise (Ariès, 1977; Schniewind, 2016). La mort était alors considérée comme « apprivoisée » par cette société (Ariès, 1977).

Au cours des siècles qui suivirent la fin du Moyen-âge (XIIIème siècle), l'attitude de l'homme face à la mort évolua considérablement (Ariès, 1977; Schniewind, 2016; Thomas, 2003). Dès la seconde moitié du XIXème siècle, la mort devint obscène, innommable et taboue, comme s'il fallait éviter à l'entourage et à la société tout entière le trouble causé par la présence du mourant, dont la condition venait contrer le diktat du bonheur érigé et exigé par la société (Ariès, 1977; Schniewind, 2016; Thomas, 2003). Et cela s'est accru avec les progrès scientifiques considérables qui permirent de prolonger l'espérance de vie (Schniewind, 2016; Thomas, 2003). La vie, au fond, semblait ne jamais devoir s'arrêter (Schniewind, 2016; Thomas, 2003). La mort naturelle n'était plus acceptée comme étant dans l'ordre des choses (Schniewind, 2016; Thomas, 2003). La médecine devait guérir et si la mort devait survenir, il fallait que cela soit le plus tardivement possible, au prix d'un acharnement thérapeutique, sinon il s'agissait alors d'un échec (de la médecine, de la société, des valeurs et de l'espoir) (Schniewind, 2016; Thomas, 2003). Et s'il devenait impossible de guérir, la mort était alors la plupart du temps niée, cachée, fuie (abandon thérapeutique). C'est dans ce contexte d'abandon et d'acharnement thérapeutique qu'ont émergé les soins palliatifs dans la seconde moitié du XXème siècle (fin des années soixante en Angleterre, fin des années quatre-vingts en France), sur lesquels nous reviendrons par la suite. Finalement, aujourd'hui (progrès scientifique, médicalisation de la fin de vie), mourir ne consiste plus à savoir ce qu'il y a après la mort, mais plutôt à savoir comment l'on va mourir : « Quelle va être ma fin de vie » ? (Schniewind, 2016). L'altération de la qualité de vie générée par la maladie chronique (notamment en phase avancée), la perte de contrôle ou, à l'inverse, l'hyper-maîtrise (fantasmée) inhérente à la médicalisation de la fin de vie et le paradigme sociétal actuel où

l'individu n'a d'intérêt et de valeur que s'il peut Faire et Avoir (au détriment du fait d'Être), sont autant d'éléments qui contribuent à l'appréhension de la fin de vie et de la mort dans notre société (Jacquet-Smailovic, 2010; Morel, 2017; Thomas, 2014). La fin de vie est donc devenue une question d'ordre médical, éthique et juridique qui s'est progressivement extirpée du domaine privé pour s'intégrer au domaine public (Cauli, 2014). Les soins palliatifs revêtent une importance capitale dans ce domaine.

2. Les soins palliatifs

2.1. Histoire et définition

Les soins palliatifs, c'est « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (Caunders, 1967). Le mouvement des soins palliatifs émerge autour du débat sur l'euthanasie au cours des années 70, avec pour objectifs de s'opposer tant à l'acharnement, qu'à l'abandon thérapeutique et de promouvoir le confort, le soulagement, des personnes en fin de vie, ainsi que l'accompagnement de leur famille (Bioy et al., 2017; Jacquet-Smailovic, 2010; Peyrat-Apicella & Gautier, 2021). En France, les soins palliatifs sont structurés par des dispositifs législatifs⁶. Ces dispositifs sont assortis de plans nationaux pour aider à leur bonne mise en œuvre (Bioy et al., 2017; Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs, 2023; Peyrat-Apicella & Gautier, 2021).

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé :

⁶ Inspirés par trois principes démocratiques : liberté d'être soigné ou de refuser les soins ; égalité d'accès aux soins palliatifs ; solidarité d'une république sociale.

On retrouve la loi Neuwirth de 1995 sur la douleur (droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur), la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs (droit d'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement pour tous), la loi Kouchner de 2002 sur les droits des malades (consentement nécessaire ; droit de refuser un traitement ; droit à l'information ; personne de confiance) et les lois Léonetti de 2005 et Claeys-Léonetti de 2016 sur la fin de vie (proscription de l'obstination déraisonnable ; procédure collégiale obligatoire en cas de limitation ou arrêt d'un traitement ; directives anticipées ; droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; directives anticipées contraignantes et valables à vie).

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. (World Health Organization, 2002)

La démarche palliative repose sur une double compétence (technique et relationnelle), des principes éthiques importants (attention centrée sur le patient, décision, relation, solidarité) et une pratique interdisciplinaire (médecins, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, psychologues, bénévoles, représentants du culte, etc.) au service de la prise en charge globale et continue tant du patient que de son entourage (Bioy et al., 2017).

2.2. Trajectoires de fin de vie

Trois trajectoires de fin de vie ont été identifiées par les équipes prodiguant des soins palliatifs, chacune d'elle pouvant influencer différemment sur l'expérience de deuil (Murray et al., 2005). La première trajectoire (trajectoire I) correspond à une évolution progressive de la maladie et à une phase terminale facilement identifiable. Elle s'illustre parfaitement avec les pathologies cancéreuses. Elle concerne environ 50% des patients relevant des soins palliatifs (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023).

La trajectoire II est caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigüe et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Cette trajectoire est retrouvée dans les situations de défaillances cardio-pulmonaires, de maladies métaboliques et d'affections de l'appareil digestif, par exemple. Elle représente environ 40% des situations de fin de vie (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023).

La trajectoire III est définie par un déclin graduel et prolongé. Elle est typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence. Cette dernière trajectoire concerne environ 12% des personnes en fin de vie (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023).

Cinquante pour cent des patients admis en soins palliatifs sont touchés par une pathologie cancéreuse (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023). Pourtant, la littérature portant sur la fin de vie et le deuil relatifs à un décès par cancer est bien moindre que celle des pathologies neurodégénératives. Considérons plus en détails les pathologies cancéreuses.

3. Les pathologies cancéreuses

3.1. Epidémiologie, définitions, évolution

Le cancer est la première cause de décès en France et l'une des premières causes de décès dans le monde (Inserm CépiDc, 2020; World Health Organization, 2020b). En 2020, dans le monde, on estime à 18 094 716 le nombre de nouveaux cas de cancers (incidence) et à 9 894 402 le nombre de décès (mortalité) (World Health Organization, 2020a). En 2020, en France, l'incidence du cancer était de 467 965 et la mortalité de 185 621 (World Health Organization, 2020a)⁷.

Le cancer est une maladie décrite depuis l'Antiquité (Hippocrate en parlait déjà 4 siècles av. JC). Le mot « cancer » désigne en fait un groupe de maladies très différentes les unes des autres (Institut National du Cancer, 2023b; National Cancer Institute, 2021; World Health Organization, 2022). Il s'agit d'une maladie dans laquelle certaines cellules du corps vont être anormales et se développer de manière incontrôlable et anarchique (Institut National du Cancer, 2023b; World Health Organization, 2022). En se développant, ces cellules peuvent former des tumeurs qui peuvent être cancéreuses (dites malignes) ou non cancéreuses (bénignes). Lorsque les cellules sont cancéreuses, plusieurs options thérapeutiques peuvent être envisagées en fonction du type de cancer et de son évolution. Il peut y avoir un objectif de rémission complète de la maladie, qui vise la guérison du patient en recourant à divers traitements (*e.g.* chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.) (Bioy et al., 2017; Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023). Il s'agit d'une phase que l'on appelle curative. Mais parfois, cette possibilité ne peut ou ne peut plus être envisagée en raison du type de cancer et/ou du stade de sa propagation.

⁷En 2023, en France, on estime à 433 136 le nombre de nouveaux cas de cancers (incidence) et à 157 400 le nombre de décès (mortalité) (Institut National du Cancer, 2023a).

3.2. Phase palliative du cancer

Certains cancers sont d'emblée diagnostiqués comme incurables ; d'autres vont générer des cellules cancéreuses qui vont essaimer à distance de la tumeur primitive pour former de nouvelles tumeurs (que l'on appelle des métastases). Ces dernières sont alors dans la plupart des cas incurables. Ainsi, la découverte d'une métastase définit bien souvent l'entrée du patient en phase palliative (Institut National du Cancer, 2023b; National Cancer Institute, 2021; World Health Organization, 2022). On parle alors de cancer métastatique, cancer de stade IV, cancer avancé, cancer terminal ou encore cancer en phase terminale ou palliative. Dans la phase palliative du cancer⁸, il n'y a plus de perspective thérapeutique de guérison, mais cela n'implique pas pour autant l'arrêt des traitements ou l'imminence de la mort (Bioy et al., 2017; Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023). Cette phase palliative peut se diviser en trois grandes étapes (active, symptomatique et terminale) (Bioy et al., 2017; Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023) :

- La phase palliative active a pour objectif de garantir au patient une survie qui est la plus longue possible en ralentissant l'évolution de la maladie, tout en s'attachant au maintien de la meilleure qualité de vie qui soit. Lors de cette phase, le patient peut bénéficier de traitements oncologiques spécifiques qui répondent aux critères précédents (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie...).
- La phase palliative symptomatique signifie que la quantité de vie n'est plus systématiquement privilégiée. L'objectif est tout d'abord le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie en contrôlant au mieux les symptômes. Dans cette optique, le patient peut, là aussi, parfois bénéficier de certaines thérapeutiques oncologiques spécifiques, à la condition toutefois qu'elles contribuent à son confort.

⁸Les deux phases curative et palliative de la maladie se distinguent l'une de l'autre mais s'inscrivent dans un continuum de soins. Elles peuvent donc s'enchevêtrer (Bioy et al., 2017).

- La phase terminale correspond à un décès imminent et inévitable. Le pronostic vital se décline en jours, heures. L'objectif prioritaire est le soulagement des symptômes.

Les soins palliatifs peuvent intervenir tout au long du parcours de soins du patient et de son entourage (continuum de soins). Malheureusement, ils ne sont encore bien souvent mobilisés que lors de la phase terminale de la maladie.

4. L'expérience du cancer pour le patient, son entourage et le proche aidant

L'annonce du diagnostic et des traitements du cancer représentent un véritable bouleversement, tant pour le patient que pour son entourage, notamment son proche aidant (Carlson et al., 2000; Hagedoorn et al., 2008; Janda et al., 2007; Kayser et al., 2007; Mangione, 2017; Nijboer et al., 1998; Northouse & McCorkle, 2015). Ces événements sont d'autant plus importants que la dégradation physique du patient s'aggrave (phase palliative cancéreuse) et que l'issue fatale se rapproche (Delvaux, 2006; Weitzner et al., 1999). La détresse de l'entourage du patient peut parfois même être plus grande que celle du patient (Cassileth et al., 1985; Kaye & Gracely, 1993). Il semble alors nécessaire d'être attentif et d'accompagner le patient, mais aussi son entourage durant cette période. Si l'accompagnement du patient résonne comme une évidence d'un point de vue individuel (maintien et amélioration de sa qualité de vie) mais aussi systémique⁹ (le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient contribue au mieux-être de son entourage), cette évidence est moins reconnue lorsqu'il s'agit de l'accompagnement de son entourage. Pourtant, accompagner l'entourage du patient¹⁰ est une nécessité tant d'un point de vue systémique (l'amélioration de la qualité de vie de l'entourage du patient peut contribuer au

⁹Patient et entourage sont deux systèmes en interaction dans lesquels le fonctionnement de l'un peut influencer celui de l'autre.

¹⁰Le proche aidant est une personne qui accompagne une personne en fin de vie (apporte une aide). Il s'agit souvent du conjoint, du partenaire, d'un parent, d'un allié entretenant avec le patient des liens étroits et stables (*e.g.* voisin, ami) (Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs, 2022; Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022).

maintien et à la restauration de la qualité de vie du patient) (Hasdenteufel & Quintard, 2022a) que d'un point de vue individuel (période de soins et période de deuil) (Brazil et al., 2003; Francis et al., 2015; Grassi, 2007; Kersting et al., 2011). Concernant ce dernier point, on peut d'ailleurs supposer que ces deux périodes (soins et deuil) sont en lien et que la période de soins (période pré-perte) va influencer la période de deuil (période post-perte) (Addington-Hall & Karlsen, 2000; Aoun et al., 2005; Barry et al., 2002; Boerner & Schulz, 2009; Gomes et al., 2015; Grande & Ewing, 2009; Guldin et al., 2012; Hebert et al., 2006, 2009; Pollock, 2015; Schulz et al., 2006, 2015; Stroebe et al., 2008; Stroebe & Boerner, 2015). Dans notre recherche, nous nous centrerons spécifiquement sur le proche aidant de la personne en fin de vie : le proche aidant est une personne qui entretient des liens étroits et stables avec le patient et qui lui apporte une aide régulière (*e.g.* nursing, démarches juridiques, vigilance, soutien psychologique, activités domestiques, etc.).

Éléments clefs

- La fin de vie correspond aux « derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable ».
- Les représentations de la fin de vie et de la mort ont considérablement évolué au fil du temps : on est passé d'interrogations qui portaient sur l'après vie (« Qui y a-t-il après la mort ? ») à des interrogations relatives à la fin de vie et au mourir (« Comment vais-je mourir ? »).
- Les soins palliatifs apparaissent essentiels dans la prise en charge/accompagnement de la fin de vie.
- Les soins palliatifs sont des soins actifs qui ont pour objectif de maintenir et restaurer la qualité de vie du patient et de son entourage en faisant face aux symptômes d'une pathologie incurable (prévention et le soulagement de la souffrance globale).
- Lors du deuil, les soins palliatifs ont vocation à fournir une assistance aux endeuillés.
- En soins palliatifs, trois trajectoires de fin de vie ont été identifiées : pathologies cancéreuses, pathologies par défaillances organiques, pathologies neurodégénératives.
- 50% des patients en soins palliatifs ont une pathologie cancéreuse.

- Les pathologies cancéreuses sont l'une des premières causes de décès en France et dans le monde.
- Les bouleversements inhérents au cancer et à ses traitements sont d'autant plus importants pour le patient et son entourage que la dégradation physique du patient s'aggrave et que l'issue fatale se rapproche.
- La détresse de l'entourage du patient peut parfois être plus grande que celle du patient.
- Considérer et accompagner l'entourage du patient (avant et après la perte) est une nécessité d'un point de vue individuel et systémique.

Chapitre 2 : Quels sont les déterminants psycho-sociaux-existentiels propres à la phase palliative cancéreuse qui influencent l'expérience des endeuillés ? Une revue systématique de la littérature (Article 1).

Comme nous l'avons vu, 50% des patients en fin de vie ont une pathologie cancéreuse qui est l'une des premières causes de décès en France et dans le monde. Les bouleversements inhérents au cancer sont majeurs pour le patient et parfois encore plus pour ses proches aidants (ceci est d'autant plus vrai que la maladie progresse). L'influence de ce vécu pré-perte ne semble pas anodine pour le vécu post-perte des proches aidants. Or, durant de nombreuses années les domaines de la fin de vie et du deuil ont été étudiés séparément. Et, lorsqu'ils l'étaient conjointement, rares sont les études à s'être spécifiquement intéressé à une seule trajectoire de fin de vie (défaillances organiques ou maladies neurodégénératives ou pathologies cancéreuses). Aussi, nous avons décidé de conduire une revue systématique de la littérature dont l'objectif consistait à identifier les principaux facteurs biopsychosociaux et existentiels spécifiques à la phase palliative du cancer (période pré-perte) qui peuvent exercer une influence favorable ou défavorable sur l'expérience des proches aidants après le décès d'un être cher (période post-perte).

Cette revue systématique de la littérature a été publiée en 2022 en anglais dans la revue *BMC Palliative Care*. Par soucis de lisibilité, nous avons choisi de l'introduire en français au sein du manuscrit. L'article est en Annexe dans son format original (Annexe A, p. 4). Cette revue systématique de la littérature a également fait l'objet d'une communication orale au 12^{ème} congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (Montpellier, 5-7 juillet 2023), et d'une présentation affichée lors du 61^{ème} Congrès de la Société Française de Psychologie (Tours, 8-10 décembre 2021) (Annexe B, p. 30). Ce poster offre un résumé imagé des résultats de cette revue systématique de la littérature.

RESEARCH

Open Access

Facteurs psychosociaux influençant l'expérience de deuil des proches de patients en phase palliative atteints de cancer : une revue systématique

Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review

Marie Hasdenteufel*  and Bruno Quintard

*Correspondance: marie.hasdenteufel@u-bordeaux.fr

Laboratoire de Psychologie EA 4139, Université de Bordeaux, Faculté de Psychologie, 3 Ter, Place de La Victoire, 33076 Bordeaux-Cedex, France

Résumé :

Contexte : Le cancer est l'une des principales causes de décès dans le monde et la mort par cancer constitue un facteur de risque majeur de deuil pathologique. Cette revue systématique de la littérature visait à identifier les déterminants biopsychosociaux et existentiels spécifiques à la phase palliative du cancer qui influencent l'expérience de deuil du proche aidant.

Méthode : Une revue systématique de la littérature a été réalisée sans restriction de langue ou de temps. Les bases de données Cairn, Cochrane Library, PubMed, PsycArticle, PsychInfo, et Psychology and Behavioral Sciences Collection ont été explorées. Toutes les études évaluant les mesures pré- et post-perte et se centrant sur les amis et les proches s'occupant d'adultes atteints de cancer en soins palliatifs ont été incluses dans la revue.

Résultats : Sur 645 articles identifiés, 18 études complètes ont finalement été incluses dans notre revue systématique de la littérature. De nombreux facteurs spécifiques à la phase palliative du cancer ont été identifiés comme influençant l'expérience de deuil des aidants, avec des facteurs liés à : 1) l'aidant (*e.g.* soutien social, fardeau psychologique, préparation à la perte, actions et discussions à l'égard de la mort à venir) ; 2) le patient (*e.g.* déni, acceptation) ; 3) les interactions entre le patient et ses aidants (*e.g.* tensions, difficultés de communication, présence au moment de la mort) ; et 4) le contexte de fin de vie. L'expérience de deuil de l'aidant peut être décrite par les termes suivants : deuil typique et pathologique, anxiété, dépression, culpabilité, détresse psychologique, trouble de stress post-traumatique et croissance post-traumatique, ainsi que satisfaction de vie.

Conclusion : De nombreux facteurs contextuels, sociodémographiques, dispositionnels et transactionnels spécifiques à la phase palliative du cancer interviennent dans l'expérience de deuil de l'aidant. Des pistes de réflexion et des recommandations sont proposées, notamment en soutenant la communication et les relations patient-proche, en évaluant la nature et le degré de fonctionnalité des stratégies de coping, en renforçant la solidité des méthodologies, en tenant compte de l'impact de la COVID-19 et en proposant de nouvelles orientations de recherche.

Mots-clés : Aidants, Proches, Oncologie, Soins palliatifs, Fin de vie, Deuil.

Abstract:

Background: Cancer is one of the leading causes of death worldwide and a cancer death is a major risk factor for pathological bereavement. This systematic review of the literature aimed to identify biopsychosocial and existential determinants specific to the palliative phase of cancer that influence the grieving experience of the caregiving relative.

Method: A systematic review of the literature was conducted without language or time restrictions. The Cairn, Cochrane Library, PubMed, PsycArticle, PsychInfo, Psychology and Behavioral Sciences Collection databases were explored. All studies assessing pre- and post-death measures and focusing on friends and relatives caring for adults with cancer in palliative care services were included in the review.

Results: Out of 645 articles identified, 18 full text studies were finally included in our systematic review of the literature. Many factors specific to the cancer palliative phase were identified as influencing the bereavement experience of caregivers, with factors relating to: 1) the caregiver (*e.g.* social support, psychological burden, preparation for loss, action and discussion related to death); 2) the patient (*e.g.* denial, acceptance); 3) the interactions between patient and their caregivers (*e.g.* tensions, communication difficulties, presence at the time of death); and 4) the end-of-life context. The caregiver's grief experience can be described by the following terms: typical and pathological grief, anxiety, depression, guilt, psychological distress, post-traumatic stress disorder and post-traumatic growth, and life satisfaction.

Conclusion: Many contextual, sociodemographic, dispositional and transactional factors specific to the palliative cancer phase are involved in the caregiver's grieving experience. Avenues for reflection and recommendations are proposed including supporting communication and patient-relative relationships, evaluating the nature and degree of functionality of coping strategies, strengthening the robustness of methodologies, considering impact of COVID- 19, and new lines of enquiry for research.

Keywords: Caregivers, Relatives, Oncology, Palliative care, End-of-life, Mourning, Grief, Bereavement

CONTEXTE

La période de fin de vie représente un véritable bouleversement, tant pour le patient que pour ses proches [1-4], qui sont exposés à de nombreuses perturbations : physiques (*e.g.* asthénie, anorexie, etc.), sociales (*e.g.* isolement, précarité, etc.), psychologiques (*e.g.* peurs, impuissance,

épuisement, dépression, etc.) et familiales (*e.g.* difficultés de communication, non-dits, relations conflictuelles, etc.) [5]. Ces perturbations sont d'autant plus importantes que la dégradation physique du patient s'aggrave et que l'issue fatale se rapproche [6]. Parfois, la détresse du membre de la famille peut être plus grande que celle du patient [7, 8]. Cette nouvelle

phase de détresse peut provoquer un véritable tumulte émotionnel : tristesse, culpabilité, honte, deuil anticipé de ce qu'était leur être cher, d'une partie d'eux-mêmes et des projets non réalisés, etc. [6, 9].

Après la perte, l'endeuillé entre dans un processus de deuil, processus psychologique dans lequel les personnes apprennent à vivre avec la perte de l'être cher [10]. C'est un processus normal. Il conduit les personnes en deuil à l'acceptation progressive de la réalité de la mort, à l'habituation de l'absence du proche, à l'acceptation des changements que la perte a entraînés dans leur vie et dans leur monde, et à la réorganisation de leurs propres modèles internes [10-12]. Le processus de deuil comprend des réponses cognitives, émotionnelles, comportementales et physiologiques (Tableau 1) [10-13]. Bien que le deuil soit unique, à l'image de la relation entre l'endeuillé et le défunt, certaines tendances temporelles peuvent émerger pour définir un deuil typique/normal [14]. Cependant, ces tendances doivent être interprétées avec prudence [14]. Il a été proposé qu'environ six mois après la mort, les sentiments aigus et les états émotionnels

négatifs laissent place à un apaisement progressif des émotions, avec une sorte de phénomène d'habituation dans la mesure où toutes les émotions négatives ont déjà été vécues au moins une fois [11, 12]. Après un an, un cheminement psychologique aura été parcouru [11, 12]. En général, la détresse a tendance à diminuer progressivement et l'acceptation de la mort à augmenter avec le temps après la perte [10, 15]. Ainsi, le deuil peut être envisagé comme une superposition d'états émotionnels et de comportements dont les associations et les intensités varient en fonction de l'individu [11, 12]. Les étapes et les dynamiques temporelles ne sont qu'un cadre général de pensées, qui apparaît être un étayage pour différencier le typique du pathologique.

Bien qu'aucune émotion, aucun comportement ou aucune cognition ne suffisent à eux seuls à affirmer que le deuil est devenu pathologique, une intensité élevée et une durée anormale de ces manifestations peuvent orienter le diagnostic vers un deuil pathologique [12]. Il ne s'agit plus seulement de la peine et de la tristesse qui durent, mais de la qualité de vie et de la santé qui se sont détériorées au point de mettre en danger la vie de

Tableau 1

Réactions de deuil cognitives, émotionnelles, comportementales et physiologiques.

Réactions cognitives	Réactions émotionnelles
Désorganisation mentale, images intrusives, idéalisation du défunt, évitement de la détresse, faible estime de soi, etc. [10, 12, 16]	Choc, impuissance, tristesse, manque, anxiété, colère, culpabilité, regret, sentiment de vide, désespoir, dépression, sentiment de solitude, suspicion, soulagement, affliction, morosité, submersion, sentiment de vide, sentiment d'absence, tensions, etc. [10-12, 16]
Réactions comportementales	Réactions physiologiques
Agitation, fatigue, pleurs, difficulté à maintenir les interactions sociales (entretien, rejet, initiation), languissement du défunt, imitation du comportement du défunt, communication avec le défunt, consommation accrue de psychotropes, consommation accrue d'alcool et de tabac, etc. [10, 12, 16]	Perte d'appétit, comportement boulimique, insomnie, besoin accru de sommeil, rythme circadien perturbé, perte d'énergie, plaintes somatiques (maux de tête, douleurs cervicales, crampes musculaires, nausées, vomissements, brûlures d'estomac, palpitations, tremblements, perte de cheveux), diminution de l'immunité, pathologies liées au stress etc. [10,16]

l'endeuillé [12]. C'est alors que le deuil devient pathologique. La terminologie pour qualifier le deuil pathologique est vaste. Dans cette revue, un seul terme sera utilisé, celui de deuil pathologique. Jusqu'alors, les critères pour diagnostiquer le deuil pathologique étaient hétérogènes et non consensuels [12]. La révision du DSM-5 de 2022 marque un tournant majeur avec le Trouble de Deuil Prolongé qui apparaît désormais aux côtés des troubles liés au trauma et au stress [17]. Il est caractérisé par une tristesse intense, une douleur émotionnelle et une préoccupation intense pour la mort du défunt, avec d'autres symptômes associés [17, 18]. La détresse est significative et les réactions sont disproportionnées par rapport à la culture, la religion ou les normes d'âge [17, 18]. Le diagnostic de trouble du deuil prolongé ne peut être fait que 12 mois après la perte [17, 18]. La CIM-11 fait écho à la proposition du DSM-5 [19]. Elle diffère des critères du DSM en termes de durée ; ces symptômes doivent persister pendant une période anormalement longue après la perte, au moins six mois [19]. En résumé, le deuil est décrit comme "pathologique" lorsqu'il correspond à une exacerbation durable de la détresse émotionnelle et à une préoccupation importante en ce qui concerne le défunt [18-21]. Le deuil pathologique doit être distingué d'un épisode dépressif majeur et d'un trouble de stress post-traumatique. Par rapport à la dépression, le deuil pathologique se caractérise par une fluctuation significative de la tristesse, des rêveries agréables et la persistance d'émotions positives liées à la mémoire ou à l'évocation du défunt. Par rapport au trouble de stress post-traumatique, la tristesse observée dans le deuil pathologique est plus marquée. De plus, l'absence de cauchemars et la peur

d'oublier le défunt contrastent avec la présence de cauchemars et le désir d'oublier le trauma originel du trouble de stress post-traumatique [12]. Divers facteurs de risque de deuil pathologique ont été identifiés dans la littérature (Tableau 2) [12, 16, 22].

Ces facteurs de risque sont communs à la population générale et ont été identifiés sans considération des trajectoires de fin de vie ni du type de décès (soudain versus attendu). Cependant, plusieurs auteurs, dont Murray (2005), ont mené des travaux qui mettent en évidence différentes trajectoires de fin de vie. Murray (2005) modélise trois trajectoires de fin de vie en fonction de la nature du déclin inhérente à chaque pathologie : cancer, défaillance organique et pathologie neurodégénérative [35]. Chacune de ces trajectoires est spécifique. Nous émettons l'hypothèse que l'expérience du deuil diffère en fonction d'une trajectoire donnée. Cela est d'autant plus plausible que nous constatons que le cancer figure parmi les facteurs de risque de deuil pathologique, ainsi que les spécificités induites par la maladie et ses traitements [10, 36-38]. En général, et à notre connaissance, les études n'ont pas fait la distinction entre ces types de trajectoires et quand elles le font, elles se centrent sur les maladies neurodégénératives. Cependant, avec 10 millions de décès en 2020, le cancer est l'une des principales causes de mortalité dans le monde [39]. Il semble donc essentiel de comprendre les spécificités de cette trajectoire de fin de vie afin d'identifier les principaux facteurs de risque de deuil pathologique. Bien que l'identification des facteurs de risque soit cruciale, l'identification des facteurs de protection clés l'est tout autant. Prendre en

compte ces deux types de facteurs permettrait d'élaborer un modèle plus exhaustif pour soutenir la pratique des professionnels de la santé. Bien que l'identification des facteurs de protection commence à émerger dans la littérature, elle reste limitée [40]. Enfin, l'expérience du deuil est actuellement définie uniquement par une seule perspective catégorielle : pathologique (trouble du deuil prolongé) versus non pathologique (deuil typique). Pour cette raison, nous avons tenté d'intégrer différents résultats de santé liés à l'expérience de l'endeuillé afin

de tendre vers une approche légèrement plus dimensionnelle.

En résumé, à ce jour, peu de recherches se sont intéressées à l'expérience du deuil suite à un décès par cancer d'un point de vue diachronique, en explorant comment l'expérience des jours précédant la perte pouvait influencer l'expérience de la perte [41, 42]. L'objectif de cette étude est de réaliser une revue systématique de la littérature afin d'identifier les principaux facteurs biopsychosociaux et existentiels propres à la phase palliative du cancer (pré-perte) qui

Tableau 2

Facteurs de risque du deuil pathologique.

Facteurs de risque liés aux caractéristiques du défunt et aux circonstances du décès	Perte d'un enfant, d'un conjoint, d'un frère ou d'une sœur Décès dû au cancer Contexte traumatique (par exemple, suicide) Décès soudain Préparation insuffisante à la mort (pas seulement pour le suicide) Spécificités induites par la maladie et ses traitements Qualité insuffisante des soins et du soutien en fin de vie Durée de la relation Relation conflictuelle et évasive Dynamiques familiales dysfonctionnelles Type d'attachement au défunt (insécurité, anxiété, dépendance, ambivalence, désorganisation) [10, 12, 16, 23–30]
Facteurs de risque liés aux endeuillés	Jeunes et vieux Genre (Femmes) Faible niveau de revenu Faible niveau d'éducation Négligence et abus pendant l'enfance Mode d'attachement insécuritaire Anxiété de séparation Antécédents de dépression, de troubles émotionnels, de pathologies psychiatriques Pertes antérieures, expériences difficiles, succession de deuils difficiles, deuils non résolus Faible sens de contrôle interne Stratégies de coping de deuil dysfonctionnelles Faible niveau d'optimisme Sentiment de fardeau Impact des soins sur l'emploi du temps de l'aidant Perception négative de la situation de décès Épuisement Difficultés à effectuer les activités quotidiennes Absence de croyances religieuses Absence de ressources sociales [10, 12, 16, 23–25, 27, 30–34]

peuvent exercer une influence favorable ou défavorable sur l'expérience des aidants familiaux confrontés à la perte d'un être cher (post-perte).

METHODE

Critères d'éligibilité, sources d'information et stratégies de recherche

Cette revue systématique de la littérature a été réalisée dans l'esprit de la méthodologie Cochrane. Afin de répondre à l'objectif de recherche, nous avons établi des critères d'éligibilité : critères PICO (Population, Intervention, Comparaison, Résultats) ; plan d'étude ; langue de publication (Tableau 3) [43].

Tableau 3
Critères d'éligibilité.

Critères PICO ¹¹	
Population	Une personne âgée de 18 ans ou plus, prenant soin d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un proche en phase palliative du cancer (cancer qui ne peut probablement pas être guéri ou maîtrisé avec un traitement ; le cancer peut s'être propagé depuis son site d'origine vers des tissus voisins, des ganglions lymphatiques ou des parties éloignées du corps ; un traitement peut être administré pour aider à réduire la taille de la tumeur, ralentir la croissance des cellules cancéreuses ou soulager les symptômes, mais ce n'est pas un traitement curatif [44]), pris en charge par des services/unités de soins palliatifs spécialisés.
Intervention	Informations sur l'expérience des endeuillés liée à l'expérience avant la perte spécifique à la phase palliative.
Comparaison	Non applicable ici.
Résultats	Mesures quantitatives et qualitatives concernant : processus de deuil, qualité de vie, fonctionnement émotionnel, fonctionnement intra- et interpersonnel, fonctionnement cognitif.
Plan d'étude	Randomisé et non randomisé / observationnel Protocoles : expérimentaux,

¹¹ PICO Population; Intervention; Comparison; Outcomes.

Méthodes	quasi-expérimentaux, non expérimentaux (exclusion : études de cas, résumés de conférences, opinions d'experts, y compris les entretiens).
	Quantitatives Qualitatives Mixtes
Stratégie	Enquêtes par entretien Enquêtes par questionnaire Enquêtes d'observation (observation participante, non participante, observation structurée, non structurée)
Conception de l'étude	Rétrospective Prospective
Statut de publication et langue	Aucune restriction

A partir des critères d'éligibilité mentionnés ci-dessus, des stratégies de recherche ont été menées dans les bases de données suivantes : PubMed, PsycInfo, PsycArticles, Psychology and Behavioral Sciences, Cochrane Library et Cairn. Bien que les termes de recherche étaient les mêmes pour chaque base de données, ils ont été adaptés au fonctionnement de chacune d'entre elles. Les termes de recherche utilisés avec les fonctions thésaurus étaient les suivants : "bereavement" AND "family" AND "terminally ill patients". Pour tenir compte des nuances de certains termes clés (par exemple, pour l'expression "end-of-life care"), les termes de recherche utilisés sans la fonction thésaurus étaient : " family OR families OR relatives OR parents OR siblings" AND "terminal illness OR palliative OR end of life" AND "grief OR loss OR bereavement OR mourning". Sans le thésaurus, une recherche a été effectuée avec des "keywords" et des "subjects". Tous ces termes ont été utilisés dans chaque base de données et ont été co-

construits et validés avec et par un bibliothécaire. La recherche a été mise à jour pour la dernière fois le 28 février 2022.

Processus de sélection et d'analyses

Nous avons suivi les recommandations de Cochrane pour effectuer le processus de sélection. Tous les résultats de la recherche ont été regroupés dans une feuille Excel. Les doublons ont été exclus. Le titre et le résumé de chacun des articles ont été examinés. Ceux qui ne répondaient pas aux critères d'éligibilité ont été exclus. Le processus d'exclusion des articles sur la base du titre et du résumé a été réalisé de manière indépendante par les deux auteurs sur 10 références sélectionnées au hasard afin de renforcer la validité de notre recherche. Les auteurs devaient indiquer si l'article était retenu ou rejeté. Un accord entre les auteurs devait être suffisant pour qu'un des auteurs effectue ensuite la sélection seul. Après les exclusions initiales, les textes complets ont été étudiés. Ceux qui ne répondaient pas

aux critères d'éligibilité ont été exclus. De la même manière, le processus d'exclusion des articles sur la base de la lecture des textes complets a été réalisé en double notation indépendante, par MH et BQ, sur 10 références sélectionnées au hasard pour renforcer la validité de notre recherche. Les auteurs devaient indiquer si l'article était inclus, rejeté ou nécessitait une discussion. Encore une fois, un accord devait être suffisant pour qu'un des auteurs effectue la sélection seul. Pour les articles retenus, un tableau des caractéristiques de l'étude a été complété. Les références bibliographiques de tous les articles éligibles pour la revue systématique de la littérature ont été examinées pour inclusion dans la revue. La même approche que précédemment a été appliquée : examen des titres et résumés, examen du texte intégral de l'article ; pour ceux éligibles à la revue, les données importantes de l'article ont été incluses dans le tableau des caractéristiques de l'étude. Ce processus a été répété jusqu'à ce qu'il y ait redondance et/ou exclusion totale de toutes les références étudiées.

Les articles éligibles pour la revue ont été évalués qualitativement à l'aide d'une grille d'évaluation de la qualité de l'étude [45]. Cet outil est facile à utiliser et donne une note globale pour la qualité d'une étude de 0 à 32 points. La note a été définie à partir d'un consensus obtenu par 2 contributeurs indépendants (BQ et MH). Les cinq parties comprenaient des questions sur : 1) la qualité de l'étude, 2) la validité externe, 3) les biais de l'étude, 4) la confusion et les biais de sélection, et 5) la puissance de l'étude.

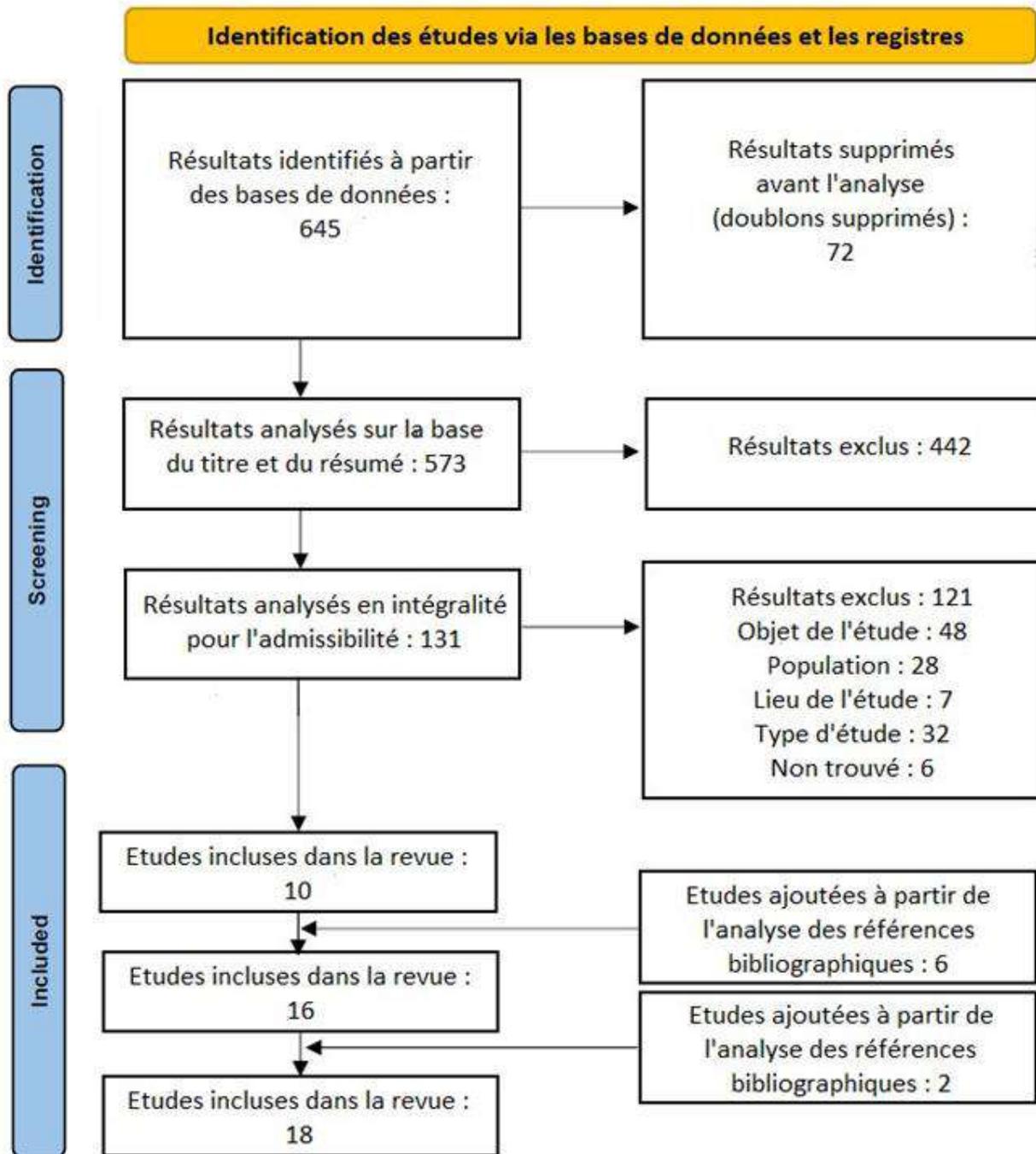
Une synthèse thématique des résultats a été réalisée séparément par deux

chercheurs en psychologie (MH et BQ) qui ont comparé leurs résultats respectifs afin d'identifier les principaux thèmes émergeant de la littérature.

Sélection des études

Six cent quarante-cinq études ont été trouvées grâce à notre stratégie de recherche, dont 214 provenaient de PsycInfo, 53 de Psychology and Behavioral Sciences Collection, 11 de PsycArticles, 233 de PubMed, 88 de Cochrane et 43 de Cairn (Fig. 1). Après exclusion des doublons ($n = 72$), 573 études ont été examinées sur la base du titre et du résumé et 442 ont été exclues. Par conséquent, 131 études ont été analysées dans leur intégralité. Cent vingt-et-une études ont été exclues et les 10 études restantes ont été incluses. Les références des études incluses ont été examinées ($n = 223$) et 6 études supplémentaires éligibles ont été incluses. Les références de ces 6 études ont également été examinées ($n = 119$) et deux autres études ont été identifiées comme pouvant être incluses dans notre revue. L'examen des listes de références de ces deux dernières études ($n = 47$) n'a pas conduit à l'inclusion d'autres études. Il s'agissait essentiellement de doublons et d'études qui n'étaient pas pertinentes pour nos objectifs de recherche. Au total, 18 études ont été incluses dans notre revue systématique (Tableau 4).

Figure 1
Diagramme du processus de sélection des études.



RESULTATS

Caractéristiques des études et caractéristiques des participants

Sur les 18 études incluses, 9 étaient des études transversales et 9 étaient des études longitudinales. Parmi les 9 études

longitudinales, 8 comportaient des mesures relatives à la période « avant » et « après » la perte d'un proche. Seize études étaient quantitatives et 2 qualitatives. Les études étaient internationales : 11,11 % en Océanie (Australie), 38,89 % en Asie (Japon, Taiwan, Israël), 22,22 % en Europe

(Italie, Norvège, Allemagne) et 27,78 % en Amérique (Canada, Floride). Conformément aux critères d'inclusion, les études portaient uniquement sur les structures et les équipes fournissant des soins palliatifs (unités de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs). Le score moyen sur la "Liste de contrôle de la mesure de la qualité de Downs et Black" était de 10/32, avec une médiane de 10 (rang: 7-12).

Un total de 13 539 participants a été étudié dans l'ensemble des études sélectionnées. Le nombre de participants par étude variait de 15 à 9 123. Les participants étaient principalement des conjoints (55,39 %) et des femmes (68,96 %). L'âge moyen des participants était de 58,13 ans (calculé à partir des données de 13 des 18 études). Il est important de noter que les résultats pour les conjoints concernent principalement les couples hétérosexuels. L'analyse des facteurs spécifiques à la phase palliative influençant l'expérience de l'endeuillé est regroupée sous les catégories suivantes (identifiées par notre synthèse thématique) :1) proche aidant ; 2) patient ; 3) la dynamique relationnelle entre les proches aidants et le patient ; et 4) le contexte de fin de vie.

Tableau 4
Caractéristiques des études.

Source	Design	Population	Mesures	Résultats	Analyse qualitative
Yamaguchi, Maeda, Hatano, Mori, Shima, Tsuneto, Kizawa, Morita, Yamaguchi, Aoyama et Miyashita, 2017 Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care	Transversale Rétrospective Temps moyen écoulé entre le décès et la complétion du protocole : 283,4 jours	Services de soins palliatifs, Japon N = 9123 Age [61 - 70 ans] = 30,2 % Femme = 66,7% Conjoint = 46,4%	Données sociodémographiques : - patient : état physique, préférences thérapeutiques, besoin d'informations, conscience de la maladie terminale - aidant : éducation, communication avec le patient au sujet de la maladie, préférences thérapeutiques, besoins d'informations Discussions relatives à la fin de vie Qualité de la mort (<i>Good Death Inventory–Short Version</i>) Qualité des soins de fin de vie (<i>Care Evaluation Scale - Short Version</i>) Dépression (<i>Patient Health Questionnaire-9</i>) Deuil compliqué (<i>Brief Grief Questionnaire</i>)	Les discussions relatives à la fin de vie sont associées à des prévalences de dépression et de deuil compliqué inférieures chez les endeuillés. Plus tôt les discussions relatives à la fin de vie avaient lieu, plus faibles étaient les prévalences inhérentes à la dépression et au deuil compliqué. Les discussions relatives à la fin de vie sont associées à une meilleure perception (des endeuillés) de la qualité de décès et des soins de fin de vie.	12
Dumont, Dumont et Mongeau, 2008 End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient.	Transversale Rétrospective Temps moyen écoulé entre le décès et la complétion du protocole : 137 jours	Hôpital spécialisé dans les soins palliatifs, Québec, Canada N = 18 Age [33 – 75 ans] Femme = 61 % Conjoint = 66,6 %	Guide d'entretien semi-structuré : éléments constitutifs de la prestation de soins qui auraient pu faciliter ou entraver le processus de deuil - Nature de l'attachement - Circonstances entourant la mort - Antécédents (aidant) - Données personnelles (aidant) - Données sociales - Facteurs de stress	Eléments à risques pour l'ajustement au deuil : - Aidant : difficulté à exprimer ses sentiments, présence d'un fardeau psychologique et émotionnel, soutien informel et formel insatisfaisant ; - Patient : déni du patient de sa maladie, agressivité, présence de symptômes (confusion, changements de comportement majeurs, cachexie, douleurs incontrôlables), départ vers un hôpital ou des soins palliatifs ; - Aidant-patient : problèmes de communication, relation ambivalente ou dépendante, présence de tensions familiales ; Eléments protecteurs pour l'ajustement au deuil : - Aidant : optimisme, capacité à s'affirmer, croyances religieuses et spirituelles, expériences passées, soutien formel et informel satisfaisant, préparation à la perte ;	9

<p>Kelly, Edwards, Synott, Neil, Baillie et Battistutta, 1999 Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients</p>	<p>Longitudinale Prospective Temps 1 : avant le décès du patient Temps 2 : 122 jours après le décès du patient</p>	<p>Hospice Homecare Service at Mt Olivet Community Services, Brisbane, Australie N = 178 Age = 57 ans Femme = 76 % Conjoint = 60 %</p>	<p>Aidant Soutien social (<i>Social Health and Social Contact Instrument</i>) Nombre d'expériences de vie adverses (<i>Life Events Inventory</i>) Stratégies d'ajustement (<i>Ways of Coping Measure</i>) Perception par les aidants de la fréquence des symptômes spécifiques des patients + détresse qu'ils causent aux aidants Qualité de la relation entre l'aidant et le patient (<i>Intimate Bond Measure</i>) Symptômes anxieux et dépressifs (<i>DSSI Anxiety and Depression Scale</i>) Détresse psychique (<i>The General Health Questionnaire</i>) Culpabilité (<i>Guilt Scale</i>) Trouble de stress post-traumatique (<i>Impact of Events Scale</i>) Symptômes de deuil (<i>Bereavement Phenomenology Measure</i>) Patient Etat fonctionnel (<i>Karnofsky Palliative Scale</i>) Etat cognitif (<i>Mini Mental State</i>) Qualité de vie (<i>QL Index</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Patient : acceptation de la maladie, contrôle de la douleur et de la souffrance, respect du caractère sacré de la mort et de la dignité du patient ; - Aidant-patient : présence de relations significatives, présence de la famille au moment du décès ; 	<p>Lors du temps 1, en tant qu'aidant, le fait d'être une femme, de connaître des symptômes anxieux dépressifs et un niveau d'assistance pratique plus faible, d'avoir une perception d'un niveau plus élevé de contrôle dans la relation aidant-patient, de recenser un plus grand nombre d'événements de vie indésirables et que le patient soit plus gravement sont tant d'éléments qui prédisent, au temps 2, les symptômes anxieux et dépressifs chez l'endeuillé. Lors du temps 1, la détresse psychique éprouvée par l'aidant prédit, au temps 2, les symptômes de deuil chez l'endeuillé. Lors du temps 1, l'utilisation par l'aidant de l'évitement comme mécanisme d'adaptation, une qualité moindre au sein de la relation entre l'aidant et le patient et la séparation avec les parents lors de l'enfance prédisent, au temps 2, le trouble de stress post traumatique. Lors du temps 1, en tant qu'aidant, le fait d'éprouver un sentiment de culpabilité, d'avoir la perception d'une moindre attention à la relation patient-aidant, de connaître un niveau d'assistance pratique plus faible, la séparation avec les parents lors de l'enfance et une qualité de vie et un état de santé général du patient qui apparaissent altérés, sont tant d'éléments qui prédisent, au temps 2, le sentiment de culpabilité.</p>	10
<p>Hirooka, Fukahori, Taku, Togari et Ogawa, 2017 Quality of death, rumination, and</p>	<p>Transversale Rétrospective Temps moyen écoulé entre le décès et la</p>	<p>Services de soins palliatifs à domicile, Japon N = 805 Age = 63 ans</p>	<p>Données sociodémographiques : - patient : âge, genre, 1^{ère} localisation du cancer - aidant : âge, genre, relation avec le patient, statut religieux</p>	<p>Le fait d'être une femme en tant qu'aidant prédit la croissance post-traumatique chez l'endeuillé. Les croyances religieuses de l'aidant prédisent la croissance post-traumatique chez l'endeuillé. Une meilleure qualité de décès est associée à une</p>	9	

posttraumatic growth among bereaved family members of cancer patients in home palliative care	complétion du protocole = 912,5 jours	Femme = 71,8 % Conjoint = 52 %	Qualité de la mort (<i>Good Death Inventory-Short Version</i>) Croissance post-traumatique (<i>Post Traumatic Growth Inventory</i>)	croissance post-traumatique plus élevée.	
<i>Thomas, Hudson, Trauer, Remedios et Clarke, 2014</i> Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: A longitudinal study	Longitudinale Prospective Temps 1 : avant le décès du patient Temps 2 : 183 jours après le décès du patient Temps 3 : 396 jours après le décès du patient	Services de soins palliatifs, Melbourne, Australie N = - 301 au Temps 1 - 167 au Temps 2 - 143 au Temps 3 Femme = 76,7 % Conjoint = 50,9 %	Estime de soi, soutien familial, impact financier, impact sur l'organisation, impact sur la santé, (<i>Caregiver Reactions Assessment</i>) Dépendance au partenaire (<i>Bereavement Dependency Scale</i>) Soutien social (<i>Multidimensional Scale of Perceived Support</i>) Fonctionnement familial (<i>Family Environment Scale</i>) Optimisme (<i>Life Orientation Test</i>) Préparation perçue pour le rôle d'aidant (<i>Preparedness for Caregiving Scale</i>) Compétence perçue pour le rôle d'aidant (<i>Caregiver Competence Scale</i>) Deuil compliqué avant la perte (<i>PG-12</i>) Anxiété et dépression (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>) Deuil compliqué (<i>PG-13</i>) Démoralisation (<i>Demoralization Scale</i>) Trouble de stress post-traumatique (<i>PTSD checklist</i>)	Lors du temps 1, en tant qu'aidant, le fait de vivre avec le patient, d'être le conjoint du patient, de ne pas avoir terminé ses études secondaires, et le jeune âge du patient sont tant d'éléments qui prédisent, au temps 2 et 3, les symptômes de deuil compliqué. Lors du temps 1, en tant qu'aidant, le fait d'éprouver des symptômes anxio-dépressifs, des symptômes de deuil compliqué, et d'avoir un faible niveau d'optimisme, sont tant d'éléments qui prédisent, au temps 2 et 3, les symptômes de deuil compliqué. Ces prédictions sont améliorées avec la contribution des facteurs sociodémographiques et psychosociaux des aidants. Lors du temps 1, le sexe et l'âge de l'aidant, la durée de l'aidance, les expériences antérieures de prestation de soins et le niveau de fonctionnement du patient n'ont pas prédit les symptômes de deuil compliqué au temps 2 et 3. Les symptômes de deuil compliqué et un faible niveau d'optimisme au temps 1 ont prédit un deuil compliqué au temps 3.	11
<i>Koop et Strang, 2003</i> The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer	Transversale Rétrospective Temps moyen écoulé entre le décès et la complétion du protocole = 161 jours	Services de soins palliatifs à domicile de la Capital Health Authority, Edmonton, Alberta, Canada N = 15 Age = 58,5 ans Femme = 73,33 % Conjoint = 60 %	Guide d'entretien semi-structuré	Les décisions difficiles engendrant des désaccords et des mots durs entre l'aidant et le patient, l'image du déclin physique du patient et le sentiment d'horreur associé à la salle de soins du patient contribuaient à des difficultés d'ajustement au deuil chez l'endeuillé. Le fait d'avoir réussi à accompagner le patient entraîne un sentiment de capacité et de fierté chez l'endeuillé. De même, ce dernier peut être amené à éprouver de la gratitude et du soulagement.	7

<p>Yamashita, Arao, Takao, Masutani, Morita, Shima, Kizawa, Tsuneto, Aoyama et Miyashita, 2017</p> <p>Unfinished business in families of terminally ill with cancer patients</p>	<p>Transversale Rétrospective</p>	<p>Services de soins palliatifs, Japon N = 642 Age = 61.48 ans Femme = 64,6 % Conjoint = 42.3 %</p>	<p>Affaires inachevées Dépression (<i>Patient Health Questionnaire 9</i>) Deuil compliqué (<i>Brief Grief Questionnaire</i>)</p>	<p>Les familles dont les affaires étaient inachevées sont plus susceptibles de développer une dépression et un deuil compliqué (que les familles qui n'ont pas d'affaires inachevées).</p>	10
<p>Chiu, Huang, Yin, Huang, Chien et Chuang, 2009</p> <p>Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients</p>	<p>Transversale Rétrospective Temps moyen écoulé entre le décès et la complétion du protocole = 271 jours</p>	<p>Services de soins palliatifs, Taïwan N = 668 Age = 42,9 ans Femme = 60,6% Conjoint = 29,0 %</p>	<p>Données sociodémographiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - patient : âge, sexe, cancer, symptômes terminaux, durées des soins, lieux de prise en charge - aidant : sexe, relation avec le patient, pratiques religieuses, éducation, revenus, antécédents médicaux et psychiques <p>Satisfaction à l'égard du soutien social Deuil compliqué (<i>Inventory of Complicated Grief</i>)</p>	<p>En tant qu'aidant, le sexe féminin, la relation conjugale, la relation parents-enfants, l'absence de croyance religieuse, le soutien familial non disponible, les antécédents de troubles de l'humeur prédisposent l'endeuillé au deuil compliqué. Les facteurs suivants, soit une durée de soins longue, un séjour du patient en soins palliatif et des aidants avec des antécédents médicaux, seraient des facteurs protecteurs d'un deuil compliqué.</p>	12
<p>Allen, Haley, Small, Schonwetter et McMillan, 2013</p> <p>Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression</p>	<p>Longitudinale Prospective Temps 1 : avant le décès du patient Temps 2 : 365 jours après le décès du patient</p>	<p>Services de soins palliatifs à domicile, Floride N = 188 Age = 66,41 ans Femme = 74% Conjoint = 66%</p>	<p>Aidant Données sociodémographiques : âge, sexe, ethnie, éducation, statut d'emploi, relation avec le patient Dépression (<i>Center for Epidemiological Studies-Depression</i>) Sentiments actuels du deuil (<i>Texas Revised Inventory of Grief</i>) Deuil compliqué (<i>Inventory of Complicated Grief</i>) Satisfaction à l'égard du soutien social Patient Données sociodémographiques : âge, sexe, ethnie, éducation Capacités fonctionnelles (<i>Palliative Performance</i>)</p>	<p>Les facteurs du temps 1, dont les symptômes dépressifs de l'aidant, des déficiences moindres chez le patient et moins d'années de formations chez l'aidant prédisent, au temps 2, la dépression chez l'endeuillé. Les facteurs du temps 1, à savoir les symptômes dépressifs de l'aidant, le jeune âge du patient, moins d'années de formations chez l'aidant prédisent au temps 2, un deuil « pire » chez l'endeuillé. Les déficiences du patient et les ressources du caregiver ne sont pas significatives. Une satisfaction sociale moindre corrèle avec un deuil pire, mais pas dans l'analyse de régression. Les facteurs du temps 1, dont les symptômes dépressifs de l'aidant, le jeune âge du patient et moins d'années de formations chez l'aidant prédisent au temps 2, le deuil compliqué chez l'endeuillé. Les déficiences du patient et</p>	10

			Scale) Nombre de symptômes du cancer (<i>Memorial Symptom Assessment Scale</i>)	les ressources du caregiver ne sont pas significatives. Une satisfaction sociale moindre corrèle avec le deuil compliqué, mais pas dans l'analyse de régression. Il n'y a pas d'effet du sexe, de l'ethnie, du statut d'emploi, du type de relation et du nombre de symptômes du cancer sur la dépression, le deuil et le deuil compliqué.	
<i>Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini et Zotti, 2004</i> Advanced cancer at home: caregiving and bereavement	Longitudinale Prospective Temps 1 : avant le décès du patient Temps 2 : 91 jours après le décès du patient Temps 3 : 183 jours après le décès du patient Temps 4 : 365 jours après le décès du patient	Equipe de soins palliatifs, Nord de l'Italie N = - 111 au Temps 1 - 96 au Temps 2 - 93 au Temps 3 - 93 au Temps 4 Age = 56,2 ans Femme = 66% Conjoint = 42%	Statut de performance (<i>Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale</i>) Fonctionnement familial (<i>Family Strain Questionnaire</i>) Dimension de la personnalité (<i>Eysenck Personality Questionnaire</i>) Anxiété (<i>STAI XI et X2</i>) Dépression (<i>Depression Questionnaire</i>) Satisfaction subjective de la vie (<i>Satisfaction with Life Scale</i>) Perceptions des problèmes physique, émotionnel et social rencontrés au cours des 3 derniers (<i>Caregiver Mourning Questionnaire</i>)	Les facteurs du temps 1, dont le fait d'être un aidant conjoint, âgé (+ de 61 ans) et d'avoir un important fardeau émotionnel, prédisent une mauvaise adaptation au deuil chez l'endeuillé. L'âge du patient, la participation sociale, les connaissances relatives à la maladie, la qualité des relations familiales et les pensées relatives à la mort, au temps 1, n'ont pas d'effet sur l'ajustement au deuil chez l'endeuillé.	11
<i>Ringdal, Jordhøy, Ringdal et Kaasa, 2001</i> Factors affecting grief reactions in close family members to individuals who have died of cancer	Longitudinale Rétrospective Temps 1 : 30 jours après le décès du patient Temps 2 : 91 jours après le décès du patient Temps 3 : 181 jours après le décès du patient Temps 4 : 396 jours après le décès du patient	Unité de médecine palliative, Trondheim, Norvège N = - 183 au Temps 1 - 92 au Temps 4 Age = 56,8 ans Femme = 68 % Conjoint = 63%	Données sociodémographiques : âge, relation avec le patient, enfant vivant à la maison, éducation, statut d'emploi, nombre de jours entre le diagnostic et le décès, lieux de décès Sentiments actuels du deuil (<i>Texas Revised Inventory of Grief</i>)	Le fait d'être un aidant au sexe féminin, d'être un aidant plus âgé (> à 60 ans) et d'avoir perdu un membre de la famille jeune sont tant d'éléments qui sont susceptibles d'entraîner des réactions de deuil plus importantes. Il n'y a pas d'effet ni de la relation avec le patient, ni des enfants vivant à la maison, ni du statut d'emploi, ni du nombre de jours entre le diagnostic et le décès, ni du lieu de décès sur l'ajustement au deuil.	10

<p>Nanni, Biancosino et Grassi, 2014</p> <p>Pre-loss symptoms related to risk of complicated grief in caregivers of terminally ill cancer patients</p>	<p>Longitudinale Prospective</p> <p>Temps 1 : avant le décès du patient</p> <p>Temps 2 : 183 jours après le décès du patient</p>	<p>Hospice, Ferrare, Nord-Est de l'Italie</p> <p>N = 60</p> <p>Age = 60 ans</p> <p>Femme = 75%</p> <p>Conjoint = 65%</p>	<p>Données sociodémographiques : relation avec le patient, aidant vivant seul au domicile</p> <p>Symptômes d'un deuil compliqué pré-perte (<i>Inventory of Complicated Grief – PreLoss</i>)</p> <p>Deuil compliqué (<i>Inventory of Complicated Grief – Structured Clinical Interview</i>)</p>	<p>Les critères de deuil compliqué pré-perte dont la détresse traumatique, la détresse de séparation et les symptômes émotionnels apparaissent liés à un diagnostic post-perte de deuil compliqué.</p> <p>Il n'y a pas d'effet de la durée de la détresse pré-perte sur le deuil compliqué chez l'endeuillé.</p>	9
<p>Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, Gottschalk-Fleischer et Köhler, 2016</p> <p>Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death</p>	<p>Longitudinale Prospective</p> <p>Temps 1 : avant le décès du patient</p> <p>Temps 2 : 61 jours après le décès du patient</p>	<p>Equipes de soins palliatifs ambulatoires et service de soins palliatifs du centre médical universitaire de Leipzig, Allemagne.</p> <p>N =</p> <ul style="list-style-type: none"> - 106 au Temps 1 - 72 au Temps 2 <p>Age = 65 ans</p> <p>Femme = 69,4 %</p> <p>Conjoint = 79%</p>	<p>Soutien social (<i>Oslo Social Support Scale</i>)</p> <p>Qualité de vie (<i>Short Form-8</i>)</p> <p>Anxiété et dépression (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>)</p>	<p>Lors du temps 1, quand les aidants connaissaient des niveaux élevés de détresse psychique et un soutien social insuffisant, alors ils étaient plus susceptibles, au temps 2, d'avoir des hauts niveaux d'anxiété et de dépression.</p> <p>Au temps 1, lorsque les aidants étaient les conjoints des patients et qu'ils avaient leurs propres fonctions physiques faibles, ils étaient particulièrement déprimés au temps 2.</p> <p>Il n'y a pas d'effet du sexe, de l'âge, du statut marital, de l'éducation, de la religion, de la période de soins et du lieu de décès sur l'anxiété et la dépression.</p>	10
<p>Mori, Yoshida, Shiozaki, Morita, Baba, Aoyama, Kizawa, Tsuneto, Shima et Miyashita, 2018</p> <p>“What I Did for My Loved One Is More Important than Whether We</p>	<p>Transversale Rétrospective</p> <p>Temps moyen écoulé entre le décès et la complétion du protocole = 236 jours</p>	<p>Unités de soins palliatifs, Japon</p> <p>N=678</p> <p>Age = 61,4 ans</p> <p>Femme = 60,9%</p> <p>Conjoint = 38,5%</p>	<p>Données sociodémographiques du patient et de l'aidant</p> <p>Actions en préparation à la mort</p> <p>Discussion autour de la mort</p> <p>Dépression (<i>Patient Health Questionnaire-9</i>)</p> <p>Deuil compliqué (<i>Brief Grief Questionnaire</i>)</p>	<p>Les aidants qui avaient agi et parlé de la mort avant le décès du patient étaient significativement moins susceptibles de souffrir de dépression après le décès du patient (que ceux qui n'avaient ni agi ni parlé).</p> <p>Les aidants qui avaient agi avant le décès du patient étaient significativement moins susceptibles de souffrir de deuil compliqué après le décès du patient, qu'ils aient parlé ou non (par rapport à ceux qui n'avaient ni agi ni parlé).</p>	12

Talked About Death”:
A Nationwide Survey
of Bereaved Family
Members

<p><i>Bradley, Prigerson, Carlson, Cherlin, Johnson-Hurzele et Kasl, 2004</i> Depression Among Surviving Caregivers: Does Length of Hospice Enrollment Matter?</p>	<p>Longitudinale Prospective Temps 1 : avant le décès du patient Temps 2 = 183 jours après le décès du patient</p>	<p>Hospice, Connecticut, Etats Unis N = 174 Age : <65 ans = 71,8% Femme = 72,4% Conjoint = 30,5%</p>	<p>Données sociodémographiques : âge, sexe, éducation, revenu annuel, statut marital, statut religieux, relation avec le patient Pronostic du patient Nombre de jour à l'hospice avant le décès Durée de la prestation de soins avant l'inscription à l'hospice Utilisation des services Fardeau de l'aidant (<i>Zarit Burden Interview</i>) Soutien social Santé de l'aidant Dépression (<i>Structural Clinical Interview for DSM</i>)</p>	<p>Les aidants des patients inscrits dans un centre de soins palliatifs pendant 3 jours ou moins étaient significativement plus susceptibles d'avoir un trouble dépressif majeur lors du temps 2(que les aidants de ceux dont le séjour en soins palliatifs était plus long).</p>	12
<p><i>Gilbar, 1998</i> Length of Cancer Patients' Stay at a Hospice: Does it Affect Psychological Adjustment to the Loss of the Spouse?</p>	<p>Transversale Rétrospective Temps moyen écoulé entre le décès et la complétion du protocole : 336 jours pour 50,4 % de l'échantillon</p>	<p>Hospice, Nord de l'Israël N=134 Age = 64 ans Femme = 61,2% Conjoint = 100%</p>	<p>Données sociodémographiques : sexe, temps d'alitement, durée du séjour en hospice, année diagnostique Déresse psychologique (<i>Brief Symptom Inventory</i>) Ajustement psychosocial à la perte (<i>Psychosocial Adjustment to Physical Illness Scale</i>) Réactions de deuil (<i>Texas Revised Inventory of Grief</i>)</p>	<p>Un séjour en soins palliatifs de courte durée (1-7 jours) avait un effet bénéfique sur le deuil du conjoint survivant(comparativement à un séjour de longue durée soit 8 jours et plus). Les conjoints endeuillés de sexe masculin, un temps plus court alité et un court séjour en hospice prédiraient une moindre détresse psychologique.</p>	9
<p><i>Kristjanson, Sloan, Dudgeon et Adaskin, 1996</i> Family Members' Perceptions of Palliative Cancer Care: Predictors of Family Functioning and Family Members' Health</p>	<p>Longitudinale Rétrospective Temps 1 : avant le décès du patient Temps 2 : 91 jours après le décès du patient</p>	<p>Services de soins palliatifs, Manitoba, Canada N = - 80 au Temps 1 - 64 au Temps 2 Age : >65 ans = 40% Femme = 78.7%</p>	<p>Aidant Besoin en soins de la famille (<i>Family Inventory of Needs</i>) Attentes des membres de la famille en matière de soins (<i>F-Care Expectations Scale</i>) Perception familiale des soins (<i>F-Care Perceptions Scale</i>) Satisfaction familiale des soins (<i>FAMCARE Scale</i>) Perception du fonctionnement familial (<i>Self-Report Family Inventory</i>)</p>	<p>L'expérience de soins de la famille pendant la phase palliative a une incidence sur la santé des membres de la famille et la capacité de la famille à fonctionner au début de la période de deuil.</p>	7

		Conjoint = 55%	Santé familiale (<i>Symptoms of Stress Inventory</i>) Patient Stress relatif à la maladie (<i>Symptom Distress Scale</i>) (Quality of Life Scale)	
<i>Liu et Lai, 2006</i> Find a way out: bereavement support in Taiwan hospice	Longitudinale Prospective Temps 1 : avant le décès du patient Temps 2 : 14 jours après le décès du patient	Mackay Hospice Palliative Care Center au Mackay Memorial Hospital, Taipei, Taiwan N=108 Age=43 ans Femme=65% Conjoint = 50,8 %	Pré-deuil (<i>Chinese Anticipatory Grief Scale</i>) Deuil (<i>Chinese Perinatal Grief Scale</i>)	Le deuil anticipé était corrélé avec le deuil après la mort de 10 manière significative mais modérée. Ni l'âge, ni la relation avec le patient, ni le sexe ne sont des facteurs associés au deuil.

Impact des facteurs sur l'expérience de deuil : proche aidant

Facteurs socio-démographiques

Neuf études ont porté sur l'effet du genre sur les différentes variables d'intérêt inhérentes à l'expérience du deuil chez les proches endeuillés. Dans quelques études, le genre (être une femme) était associé à un ajustement médiocre au deuil [51], à des symptômes d'anxiété et de dépression [48], et à un deuil pathologique [59]. Néanmoins, ces résultats doivent être nuancés, car selon Hirooka et al. (2017), être une femme pourrait également favoriser la croissance post-traumatique [52]. La croissance post-traumatique se manifeste par des changements psychologiques positifs survenus à la suite d'un événement adverse en vue d'atteindre un niveau de fonctionnement plus élevé. De même, d'autres auteurs n'ont pas abouti à des résultats consensuels quant à l'impact du genre sur l'expérience du deuil. Le genre n'était pas associé à un risque accru de deuil pathologique [54], de symptômes de deuil pathologique [57], d'ajustement au deuil [47, 58], ou de symptômes d'anxiété et de dépression [49]. Enfin, Gilbar (1998) a démontré que le fait d'être un homme prédit moins de détresse psychologique [53].

Cinq études se sont penchées, entre autres, sur l'impact de l'âge sur l'expérience du deuil. Trois études ont montré que l'âge n'influçait pas l'ajustement au deuil [58], les symptômes de deuil pathologique [57], ni les symptômes d'anxiété et de dépression [49]. Cependant, selon Ferrario et al. (2004), le fait d'avoir plus de 61 ans était corrélé à un mauvais ajustement au deuil [47]. C'est une conclusion que

Ringdal et al. (2001) ont également soutenue : les personnes âgées auraient plus de difficulté à s'adapter à la perte [51].

La relation avec le patient est une variable qui a retenu l'attention de nombreux chercheurs. Sept études ont présenté des résultats sur ce sujet. Être un conjoint peut prédire des symptômes de deuil pathologique [57], un deuil pathologique [59], un mauvais ajustement au deuil [47] et une dépression significative [49]. Cependant, ce résultat n'est pas consensuel [51, 54, 58]. Enfin, perdre un parent ou un enfant pourrait être un prédicteur de deuil pathologique [59].

Trois études ont analysé le niveau d'éducation. Un faible niveau d'éducation était associé à un risque de mauvais ajustement au deuil [54] et prédisait des symptômes de deuil pathologique [57], un deuil pathologique [54] et la dépression [54]. Cependant, dans une autre étude, le niveau d'éducation n'avait aucune relation avec l'anxiété et la dépression [49].

Enfin, certaines recherches se sont centrées sur des variables peu étudiées : l'ethnicité, la cohabitation avec le patient, la présence d'enfants à la maison, l'état matrimonial, le statut professionnel (en emploi ou non) et le revenu. Vivre avec le patient prédisposerait à davantage de symptômes de deuil pathologique [57]. Il n'y avait aucune preuve dans la littérature que la présence d'enfants à la maison [51], l'ethnicité [54], le statut professionnel [54] ou l'état matrimonial [49] soit associée au deuil, au deuil pathologique ou à l'anxiété et à la dépression.

Facteurs physiques

Une qualité de vie physique altérée pour le proche aidant avant la perte du

patient serait corrélée à un état d'anxiété et de dépression plus prononcé [49] et à un score de santé plus faible [55]. Cependant, les proches aidants ayant des antécédents médicaux auraient moins de risques de développer un deuil pathologique [59].

Facteurs psychologiques

Différents antécédents psychologiques ont été considérés comme des facteurs pouvant influencer l'expérience du deuil. Les troubles de l'humeur et les troubles psychotiques ont prédit le deuil pathologique [59]. La séparation d'avec les figures parentales pendant l'enfance était positivement corrélée avec des sentiments de culpabilité et un trouble de stress post-traumatique lors du deuil [48]. Les expériences passées de deuil prédisaient la détresse psychologique en période de deuil [48]. Enfin, l'anxiété, la dépression et la détresse psychologique du proche aidant étaient prédites par un plus grand nombre d'événements de vie négatifs [48].

La présence de symptômes dépressifs importants pendant la période de prise en charge du patient prédisait la dépression après la perte [54], un mauvais ajustement au deuil [54], des symptômes de deuil pathologique [57] et un deuil pathologique [54]. L'anxiété éprouvée par le proche aidant avant la perte du patient augmentait les symptômes de deuil pathologique [57]. L'anxiété et la dépression vécues par les proches aidants pendant la phase palliative de la maladie prédisaient l'anxiété et la dépression lors du deuil [48, 49]. Perdre tout espoir avant la perte du patient est associé à des symptômes de deuil pathologique [57], tandis que l'optimisme pendant cette même

période favorisait l'ajustement au deuil [60].

La culpabilité ressentie avant le décès du patient pourrait prédire la culpabilité ressentie après le décès [48]. Le fardeau psychologique et émotionnel vécu par les proches pendant la phase palliative de la maladie du patient était associé à un mauvais ajustement au deuil [47, 60]. De même, la détresse psychologique ressentie avant la perte était associée à un mauvais ajustement au deuil [48]. Un sentiment d'horreur associé à la salle de soins (à domicile) pourrait contribuer à des difficultés d'ajustement au deuil [46]. Enfin, les symptômes de deuil anticipé prédisaient un mauvais ajustement au deuil [58], des symptômes de deuil pathologique [57] et un deuil pathologique [50, 57].

La présence des proches aidants au moment du décès [60] et les efforts déployés par ces derniers dans le cadre de la prestation de soins peuvent favoriser l'ajustement au deuil [46]. L'utilisation principale de l'évitement comme stratégie de coping par le proche aidant pendant la phase palliative de la maladie du patient pourrait conduire au développement d'un trouble de stress post-traumatique lors du deuil [48]. De même, l'acceptation élevée des responsabilités comme principale stratégie de coping du proche aidant avant le décès du patient pourrait amener le proche aidant endeuillé à ressentir une détresse psychologique importante [48]. En revanche, des difficultés à exprimer ses propres sentiments avant la perte du patient semblent être un risque de mauvais ajustement au deuil [60], tandis que la capacité à s'affirmer et à exprimer ses sentiments avant la perte du patient pourrait favoriser l'ajustement au deuil [60]. De plus, agir pour préparer la mort

(définie comme quelque chose fait ou accompli par les familles pour aider à atteindre une bonne mort de leur proche, basée sur une compréhension partagée de l'imminence de la mort de manière explicite ou implicite) du patient et en parler avant le décès pourrait réduire la dépression lors du deuil [56]. Agir pour préparer la mort imminente du patient réduirait également le risque de deuil pathologique [56].

Facteurs sociaux

Le corpus de recherche sur l'influence du soutien social sur l'ajustement au deuil présente des résultats similaires : une satisfaction moindre à l'égard du soutien social durant la période précédant la perte peut être associée à un mauvais ajustement lors du deuil [54, 60], au deuil pathologique [54, 59], à l'anxiété et à la dépression [49]. Inversement, la satisfaction des proches aidants envers le soutien formel et informel pendant la phase palliative de la maladie peut favoriser l'ajustement au deuil [60]. D'autre part, les discussions de fin de vie (définies comme des discussions sur les soins souhaités ou les mesures de réanimation) entre les médecins et les proches aidants avant le décès du patient peuvent protéger contre la dépression lors du deuil et le deuil pathologique [61]. De même, préparer les proches aidants à la perte peut aider à l'adaptation au deuil [60].

Facteurs existentiels

Alors que l'absence de croyance religieuse pourrait prédire un deuil pathologique [59] et une détresse psychologique [48], leur présence peut être corrélée à une croissance post-traumatique [52] et à un ajustement au deuil [60].

Cependant, il ne semble pas y avoir de relation entre la religion et l'anxiété et la dépression [49].

Impact des facteurs sur l'expérience de deuil : patient

Facteurs socio-démographiques

L'âge du patient semble jouer un rôle dans le deuil de son entourage. Plus le patient en soins palliatifs est jeune, plus le risque d'un mauvais ajustement au deuil est élevé [51, 54], ainsi que les symptômes de deuil pathologique [57] et le deuil pathologique [54].

Facteurs physiques

La durée de la maladie semble n'avoir aucun effet sur la satisfaction de vie après la perte du patient, ni sur l'ajustement au deuil [47, 51]. Une maladie plus grave (santé générale) peut prédire l'anxiété, la dépression, la détresse psychologique, le sentiment de culpabilité [48] et les difficultés à s'ajuster au deuil [46]. De même, lorsque le patient nécessite moins de repos au lit, la détresse psychologique de l'endeuillé est également moindre [53]. La présence de symptômes (*e.g.* confusion, modifications comportementales majeures, cachexie et douleurs incontrôlables) peut être un facteur de risque pour l'ajustement au deuil [60]. Une altération de la qualité de vie du patient peut également augmenter les risques de détresse psychologique, de culpabilité [48] et d'ajustement à la perte pour les proches endeuillés [54]. Le contrôle de la douleur et de la souffrance du patient peut aider les proches à s'ajuster au deuil [60]. Cependant, de manière surprenante, Allen et al. (2013) ont montré que le risque de dépression pendant le deuil pouvait être plus élevé si l'altération

de l'état général du patient était faible, mais aussi dans les cas où elle était importante [54]. Enfin, certaines études n'ont pas trouvé d'effet significatif entre l'état de santé du patient et le deuil (niveau de fonctionnement du proche et symptômes de deuil pathologique [57], symptômes du cancer et deuil pathologique, dépression et mauvais ajustement au deuil [54]).

Facteurs psychologiques

Le deuil des proches aidants peut également être influencé par l'attitude du patient envers sa maladie. Le déni de la gravité de la maladie et l'agressivité envers leurs proches aidants prédisaient un mauvais ajustement au deuil, tandis que l'acceptation de la maladie et de sa gravité facilitait l'ajustement au deuil [60].

Impact des facteurs sur l'expérience de deuil: relation entre le patient et ses proches aidants

Les problèmes de communication entre le patient et ses proches aidants [60], les relations ambivalentes ou dépendantes [60], les tensions familiales [60] ou les décisions difficiles entraînant des désaccords et des paroles dures entre le patient et ses proches [46] pouvaient être des éléments risqués pour l'ajustement au deuil. De même, un niveau élevé de contrôle dans la relation entre le proche et son entourage semblerait être corrélé à l'anxiété et à la dépression lors du deuil [48]. Moins d'attention portée à la relation pourrait prédire un sentiment de culpabilité lors du deuil [48]. Les relations altérées avant la maladie étaient un facteur de risque de développement d'un trouble de stress post-traumatique lors du deuil [48]. Enfin, un sentiment d'affaires inachevées entre le patient et ses proches aidants

pourrait prédire un mauvais ajustement au deuil et une dépression après la perte, plus importante que lorsque les choses sont considérées comme étant "en ordre" [62]. En revanche, la présence de relations significatives entre la famille et le proche semble favoriser l'ajustement au deuil [60].

Impact des facteurs sur l'ajustement au deuil : contexte de fin de vie

Les soins palliatifs jouent un rôle dans la manière dont les proches aidants s'ajusteront au deuil. Si patients et proches aidants sont pris en charge par un service de soins palliatifs, cela pourrait réduire le risque de deuil pathologique [59]. Une période de soins palliatifs de moins de 3 jours est corrélée à une plus grande dépression lors du deuil [63]. Une période de soins palliatifs de 1 à 7 jours (par rapport à 8 jours et plus) a été associée à un meilleur ajustement au deuil et à moins de détresse psychologique lors du deuil [53]. Cependant, une autre étude a montré que la durée des soins palliatifs n'avait aucune influence sur la satisfaction de vie ni sur l'ajustement au deuil [47]. De plus, dans une autre étude, le départ du patient vers un hôpital ou un service de soins palliatifs semblait être un facteur de risque pour l'ajustement au deuil [60]. Néanmoins, le lieu où le patient est décédé (hôpital ou domicile) ne semble pas avoir d'effet significatif sur l'ajustement au deuil [51], ni sur l'anxiété et la dépression chez les proches endeuillés [49].

Une faible aide matérielle/pratique avant la perte du proche augmentait l'anxiété, la dépression et la culpabilité du parent endeuillé [48]. En revanche, bien qu'une durée de soins plus courte prédispose le proche aidant au deuil pathologique [59], elle n'a pas semblé avoir

d'effet sur l'anxiété et la dépression chez les proches endeuillés [49]. De plus, les expériences de soins antérieures ne prédisaient pas les symptômes de deuil pathologique [57].

Enfin, le respect de la sacralité de la mort et de la dignité du patient favorisait l'ajustement au deuil [60]. La qualité de la mort, un concept global tenant compte de nombreuses variables, exerçait une influence positive sur la croissance post-traumatique [52]. La qualité de la mort comprend les dimensions suivantes : le confort environnemental, l'achèvement de la vie, le décès dans un lieu favori, le maintien de l'espoir et du plaisir, l'indépendance, le confort physique et psychologique, de bonnes relations avec le personnel médical, ne pas être un fardeau pour les autres, de bonnes relations familiales, être respecté en tant qu'individu.

DISCUSSION

L'objectif principal de cette revue était d'identifier les caractéristiques spécifiques à la phase palliative du cancer qui influencent les expériences du proche endeuillé. Les résultats de 18 études ont été analysés pour identifier les prédicteurs qui exercent un rôle dans des expériences telles que le deuil typique, le deuil pathologique, la dépression, l'anxiété, le trouble de stress post-traumatique et la croissance post-traumatique. Comme mentionné, dans le DSM-5 révisé, le trouble de deuil prolongé doit être distingué des épisodes dépressifs majeurs, du trouble d'anxiété généralisée et du trouble de stress post-traumatique. C'est pourquoi la discussion est divisée en trois parties : le deuil en lui-même, d'autres troubles fréquemment observés pendant l'expérience de l'endeuillé, et une partie

qui développe un modèle intégratif incorporant tous les facteurs trouvés dans la littérature étudiée dans cette revue.

Deuil typique et deuil pathologique en tant que continuum

Certains facteurs (sociodémographiques, physiques, psychologiques, sociaux et existentiels) inhérents à l'environnement, tels que le fait d'être une femme, d'être conjoint, parent ou enfant, d'être âgé ou d'avoir un faible niveau d'éducation, prédisent un mauvais ajustement au deuil. Cependant, toutes les études ne soutiennent pas nécessairement ces résultats, en particulier en ce qui concerne le genre, l'âge et les relations [64]. Bien que le genre soit souvent répertorié comme un facteur de risque de deuil pathologique, il convient de noter que la plupart des participants à l'étude étaient des femmes, ce qui génère un biais dans les résultats. De plus, en raison des normes sociales, les hommes ont tendance à ne pas exprimer leurs émotions, ce qui nous incite à considérer avec prudence ce résultat concernant une plus grande vulnérabilité à la perte pour les femmes [16]. En ce qui concerne l'âge, Sanders [65] introduit une perspective temporelle qui aide à comprendre la variabilité de ces résultats ; tandis que les conjoints jeunes ont une intensité de deuil plus élevée immédiatement après la mort, il semble cependant plus facile pour eux d'envisager un avenir meilleur avec de nouveaux sentiments d'espoir par rapport aux personnes âgées [66]. Que ce soit en termes d'âge, de genre ou même de parenté, nous supposons que d'autres variables confondantes (par exemple, l'attachement, la dépendance, l'insécurité financière) peuvent interférer avec celles-ci

et expliquer cette hétérogénéité dans les résultats. Enfin, le niveau d'éducation est associé au type d'emploi et au revenu, ce qui peut expliquer l'effet indirect du niveau d'éducation sur l'ajustement au deuil ; un faible niveau de revenu est un facteur qui contribue indirectement à ralentir l'ajustement au deuil [16]. Les difficultés financières peuvent avoir un impact sur les activités sociales en les limitant voire en les rendant inexistantes, ce qui pourrait augmenter les ruminations mentales liées à la perte et rendre ainsi le deuil plus difficile (centré essentiellement sur la perte plutôt que sur la récupération) [67].

La dépression, l'anxiété, la tension psychologique et émotionnelle, la détresse psychologique, les sentiments d'horreur liés à l'endroit de soins, la démoralisation et les symptômes de deuil anticipé sont associés à un mauvais ajustement au deuil. Il est intéressant de revenir sur le concept de deuil anticipé car il est incertain. Le deuil anticipé est défini comme l'ensemble des événements émotionnels liés à l'anticipation de la mort imminente d'un être cher avec l'anticipation de la douleur émotionnelle et des changements de vie liés à la mort imminente [10, 10, 30, 68–72]. Parfois, ce même concept est utilisé par les chercheurs pour décrire un processus pathologique qui renvoie au détachement et au désinvestissement de la relation, comme si la mort avait déjà eu lieu, alors que la personne est encore en vie [73]. Il est donc nécessaire de définir clairement ce concept afin de limiter la confusion à son sujet [30, 68, 70–72, 74]. Dans ce sens, une revue systématique de la littérature a montré qu'il existait une grande variation dans la terminologie, la conceptualisation et la caractérisation du deuil avant la mort. Plus de 18 termes et 30

définitions ont été utilisés pour le définir ; et dans de nombreux cas, le même terme (par exemple, deuil anticipé) a été défini différemment d'une étude à l'autre [75]. Les auteurs de cette revue ont tenté de définir clairement ces concepts afin que les chercheurs puissent s'appuyer sur des constructions uniformes pour faire progresser ce domaine de recherche [75]. Si de nombreux articles non inclus dans notre revue discutent de l'impact délétère du deuil anticipé sur l'expérience de deuil [23, 24, 30, 32, 50, 68, 69, 72, 76], nos résultats convergent dans le même sens : c'est un facteur de risque. En effet, le deuil anticipé est une expérience stressante pour les aidants [74]. Et, nous pensons que c'est une question d'intensité : si les manifestations du deuil anticipé sont intenses, le deuil peut alors devenir à risque [77]. Ainsi, lorsque le deuil anticipé génère un grand stress et une détresse émotionnelle très intense, un soutien clinique pour l'endeuillé pourrait être recommandé [78].

Dans cette revue, il apparaît que les difficultés à exprimer les sentiments prédisent un mauvais ajustement au deuil. Être capable de s'affirmer et de mettre en place des actions en préparation de la mort d'un patient serait protecteur. Un parallèle peut être établi avec l'alexithymie, qui contribue au développement de divers troubles somatiques et psychiatriques [79]. De plus, l'affirmation de soi est un mécanisme de défense mature qui semble être une réponse au conflit émotionnel et au stress, ce qui peut expliquer un meilleur ajustement [80]. Enfin, se préparer à la mort d'un patient pourrait être interprété comme une façon de faire face à l'impuissance ressentie à mesure qu'elle approche [80, 81].

Se préparer à la perte d'un patient influence positivement le deuil. Les discussions sur la fin de vie entre les professionnels de santé et les proches ainsi la préparation à la perte sont des prédicteurs d'un meilleur ajustement au deuil. Cependant, que signifie cette notion de préparation à la perte et quelles en sont les bases ? Est-ce, par exemple, une préparation informative, qui peut être liée aux discussions sur la fin de vie et donc aux connaissances inhérentes à la maladie ? Ou est-ce une préparation émotionnelle ? Ou une préparation pragmatique ? Qui devrait y être impliqué : les professionnels de la santé et les aidants ; l'aidant et l'être cher ; le professionnel de la santé et le patient ; ou le professionnel de la santé, le patient et l'aidant ? La 4^{ème} édition des lignes directrices cliniques pour les soins palliatifs de qualité offre des pistes intéressantes [82].

Une perception insatisfaisante du soutien social affecte négativement la capacité à faire face au deuil. Le contraire est également vrai. Les résultats sur le soutien social peuvent éclairer les données axées sur les croyances religieuses. Les études examinées suggèrent que l'absence de croyance religieuse aurait un impact négatif sur l'adaptation au deuil et que leur présence favoriserait l'adaptation au deuil [48, 49, 52, 59, 60]. Deux processus semblent être à l'œuvre : le fait que les croyances religieuses fournissent un système de croyances et de perspectives pour faire face à la perte et le fait que la pratique religieuse permette l'inclusion dans un réseau social [16].

Comme le montrent les résultats, les facteurs inhérents au patient influencent le deuil de son entourage. Le jeune âge du

patient semble être corrélé à un mauvais ajustement au deuil. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il remet en cause la croyance de la personne endeuillée en un "monde juste", car il est difficile de continuer à percevoir le monde comme juste, ordonné, cohérent, contrôlable et prévisible lorsqu'une personne jeune décède [83], ou même en ce qui concerne le sentiment stéréotypé qu'une vie courte serait inaccomplie.

L'attitude du patient envers sa maladie peut être comprise à la fois comme un facteur de risque (déli, agressivité) et comme un facteur protecteur (acceptation) de l'ajustement au deuil. La notion d'acceptation peut être liée à la phase d'acceptation décrite par Kübler-Ross, qui l'a définie comme l'intégration d'une nouvelle réalité [84]. Cette phase d'intégration est souvent accompagnée de mécanismes de défense tels que la dissociation ou le clivage, ce qui peut suggérer une forme d'ambivalence chez le patient [81]. Rester ambivalent, c'est continuer à espérer (*e.g.* confort, liberté, guérison, etc.) [81].

L'interaction entre un patient et son entourage laisse présager l'ajustement au deuil. Une relation ambivalente ou dépendante, des tensions, des désaccords, des paroles dures, des problèmes de communication et des affaires non résolues sont des prédicteurs d'un mauvais ajustement au deuil. À la lumière de nos résultats, envisager l'ajustement de l'endeuillé à travers un prisme systémique semble nécessaire [85–87]. L'endeuillé ne peut pas être considéré isolément, car le deuil est synonyme de perte d'une relation d'attachement [11, 12, 88]. Ainsi, comme le travail de Kissane (1994–2016) et de nombreux autres auteurs, il semble

fondamental de plaider en faveur de thérapies systémiques incluant le patient et son entourage [89–93].

Dépression, anxiété, trouble de stress post-traumatique et croissance post-traumatique

Être une femme, être un partenaire intime et avoir un faible niveau d'éducation semblent être associés à des symptômes dépressifs et anxieux chez les endeuillés. Cependant, ces résultats sont à nouveau disparates d'une étude à l'autre. En revanche, être une femme est significativement et positivement associé à la croissance post-traumatique. La séparation parentale lors de l'enfance est associée à la culpabilité et au trouble de stress post-traumatique. Si la culpabilité fait partie du processus de deuil, son intensité peut varier en fonction de l'histoire de l'endeuillé [94]. Elle peut se manifester chez l'endeuillé sous forme d'amour insuffisant pour le défunt (*e.g.* manque à certaines occasions, pensées hostiles envers le défunt, n'avoir pas réussi à le sauver, etc.) et peut révéler un sentiment d'abandon éprouvé par l'endeuillé (peut-être inconsciemment) où celui-ci blâme le défunt de l'avoir abandonné [94]. Le sentiment d'abandon vécu pendant le deuil peut également réactiver les souffrances passées liées aux ruptures, aux séparations et aux pertes [11, 12].

Les symptômes dépressifs et anxieux pendant la période de prise en charge du patient sont positivement corrélés aux symptômes d'anxiété et de dépression chez l'endeuillé. Agir à l'égard de la mort à venir et parler de la mort imminente semblent être des facteurs protecteurs contre la dépression chez l'endeuillé. En effet, nous savons bien que la capacité d'un

sujet à mettre en mots ce qu'il ressent a une fonction hautement symbolique et subliminale pour le sujet qui les prononce, facilitant ainsi son ajustement [95]. En revanche, des stratégies telles que l'évitement et le mutisme peuvent conduire au développement du trouble de stress post-traumatique.

De plus, la plupart des études de cette revue indiquent que la détérioration de la qualité de vie du patient (en particulier dans la dimension physique) conduit à des symptômes dépressifs et anxieux chez l'endeuillé. Les souvenirs d'un mauvais contrôle thérapeutique des symptômes chez le patient entravent la résolution du deuil [64, 96]. La souffrance perçue semble insupportable pour les proches aidants du patient devenus endeuillés : la souffrance ne doit pas exister, l'impuissance que cela génère ne doit pas exister ; la représentation de la fin de vie comme aseptisée est mise à mal [97]. Néanmoins, une étude de notre revue montre également qu'un manque de changement dans l'état général du patient peut prédire une mauvaise adaptation au deuil. Cela peut être compris comme une impossibilité pour les proches aidants d'anticiper la fin de vie du patient en raison d'un manque de changements corporels (indicateur de la gravité de la maladie) [81]. Cela pourrait être similaire à une "mort subite" (facteur de risque de deuil pathologique) [98].

Un contrôle excessif dans la relation (besoin d'adhésion, besoin de percevoir les actions du conjoint, besoin de changer le conjoint, difficulté à accepter un point de vue différent du conjoint, etc.) exerce une influence négative sur la dépression et l'anxiété éprouvées par l'endeuillé, tout comme les affaires inachevées engendrent la dépression. Les stratégies de contrôle

permettent de se protéger et d'empêcher la perception de sensations désagréables, évitant ainsi leur intrusion [99, 100]. Cette position préventive est très coûteuse, car elle maintient un état permanent de tension psychique et physique, pouvant conduire à l'épuisement [99, 100]. Une relation conflictuelle peut conduire au développement du trouble de stress post-traumatique.

Enfin, le fait de recevoir moins d'aide pendant la période de prise en charge du patient peut générer des symptômes anxieux et dépressifs chez l'endeuillé. Un fardeau accru a un impact significatif sur le deuil et le fait de recevoir de l'aide pourrait réduire la perception du fardeau [101].

Vers une modélisation intégrative des principaux prédictors de la phase palliative du cancer pouvant influencer l'expérience de deuil des proches

Les différents facteurs étudiés ci-dessus sont représentés dans un modèle qui vise à être intégratif (Figure 2¹²). Cette figure s'inspire du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (transactionnel car il inclut les principaux processus développés pour faire face à des situations aversives ; intégratif car il inclut des composantes de natures différentes (psychologiques, sociales, économiques, médicales, biologiques, etc.) ; multifactoriel car il inclut des facteurs avec différentes fonctions (prédictors, transactions, critères))[79], tout en étant ancré dans une approche systémique et triadique [102].

Ce modèle présente les principaux prédictors de l'ajustement au deuil chez le

proche aidant, identifiés dans cette revue de littérature, en les organisant selon deux modalités : les variables antécédentes (environnementales, sociodémographiques, biomédicales et dispositionnelles) et les variables transactionnelles (processus évaluatifs, stratégies de coping et fonctionnement bio-physiologique). Il présente également les principaux marqueurs de l'ajustement au deuil explorés à ce jour (issues à prédire). De plus, il présente les interactions entre les trois acteurs impliqués dans la dynamique systémique du deuil : le proche en fin de vie, le membre de la famille et le professionnel de santé. Entre les acteurs de ce système, représentés par des rectangles, apparaissent d'autres variables modélisées par des cercles (type de relation, contrôle de la douleur, discussions en fin de vie, etc.). Il s'agit de variables qui, à notre avis, ne peuvent être liées qu'à l'un des acteurs constitutifs du système (patient ou proche ou professionnel de santé). Elles sont donc utilisées pour modéliser les relations existant entre les trois acteurs du système (patient-professionnel de santé, patient-proche, proche-professionnel de santé). Pour cela, les cercles sont positionnés près de la flèche qu'ils servent à qualifier ; la flèche représente la relation entre les acteurs du système. Par exemple, pour les antécédents, il y a un cercle avec le qualificatif "type de relation" inséré à côté de la flèche qui fait le lien entre le proche et le patient ; cela signifie que le type de relation (relation ambivalente, relation de dépendance) existant entre le patient et son entourage peut exercer une influence sur l'expérience de l'endeuillé. Parfois, plusieurs variables sont présentées dans le même cercle. Il s'agit d'un choix de notre part de les regrouper en fonction de leur ressemblance (comme une synthèse

¹²Depuis la parution de cet article, cette figure a fait l'objet d'une révision (Annexe C, p. 32)

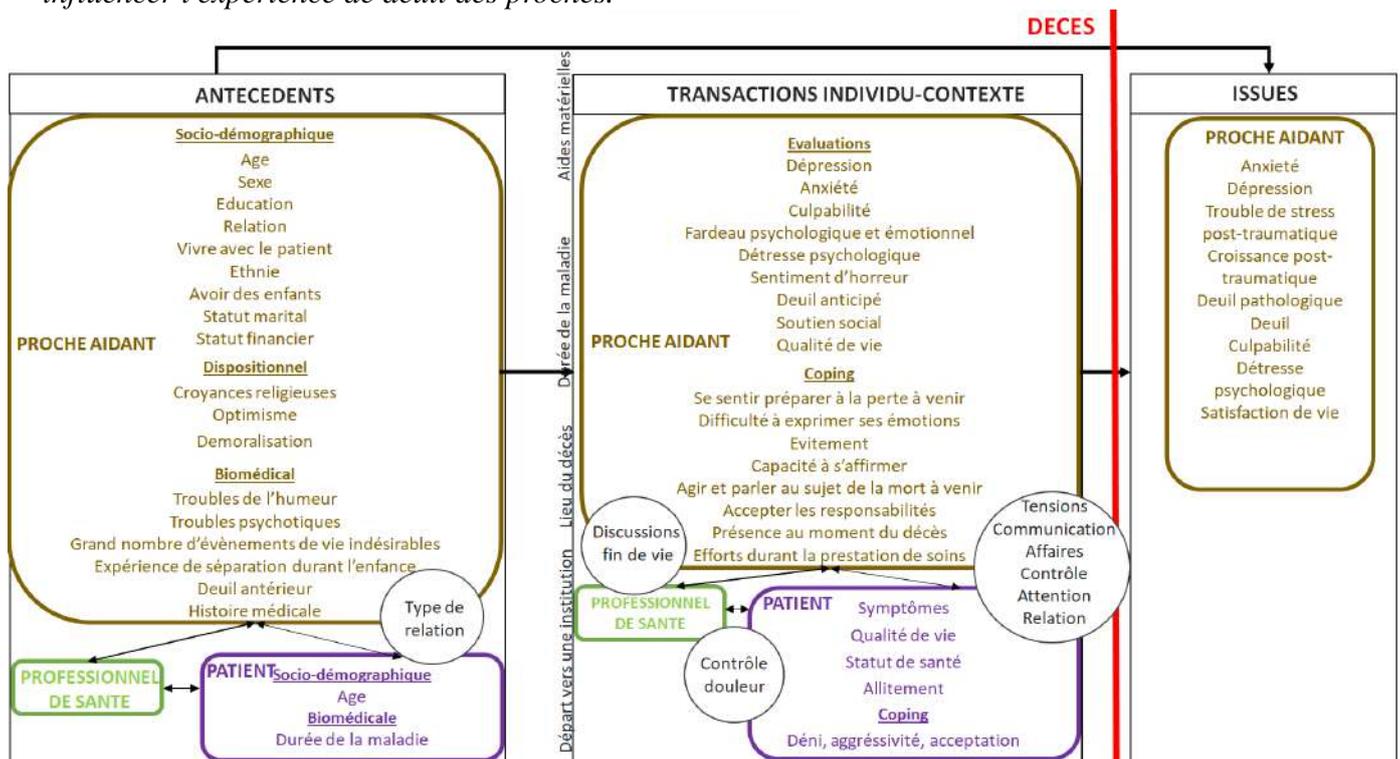
thématique), mais ce n'est pas un facteur global. Par exemple, pour les variables transactionnelles, il y a un cercle avec les qualificatifs "tensions, communication, affaires, contrôle, etc." insérés à côté de la flèche qui fait le lien entre le proche et le patient ; cela signifie que la présence de tensions, de difficultés de communication, d'affaires inachevées ou même un niveau significatif de contrôle au sein de la relation peut influencer l'expérience de l'endeuillé. Afin de savoir comment une variable est susceptible d'en influencer une autre, il est nécessaire de se référer aux résultats, car ce modèle vise à être aussi synthétique que possible.

Ce modèle pourrait servir de référence pour la pratique clinique, aidant à identifier les personnes susceptibles de rencontrer des difficultés dans leur adaptation psychologique pendant leur deuil. Cependant, surtout, il nous permet de réfléchir à et de construire des

interventions pour les différents acteurs de ce système (proches, professionnels de santé, patients). Par exemple, une intervention peut être conçue pour un patient manifestant de l'agressivité, pour un aidant ayant des difficultés à exprimer ses émotions, ou pour les professionnels de santé afin qu'une discussion sur la fin de vie puisse être initiée. Alors que ces exemples évoquent des interventions individuelles, ce modèle montre la nécessité de développer des interventions systémiques. Celles-ci pourraient, par exemple, aborder un système familial désorganisé en crise (par exemple, tensions, difficultés de communication) en raison de la gravité de la maladie. Il semble tout de même important de ne pas être trop interventionniste ; il est toujours utile de laisser du temps à chaque individu pour s'adapter à la situation qu'il traverse, que ce soit pour les thérapies individuelles ou systémiques.

Figure 2

Vers une modélisation intégrative des principaux prédicteurs de la phase palliative du cancer pouvant influencer l'expérience de deuil des proches.



Limitations méthodologiques

Malgré toutes les tentatives pour rendre notre revue aussi solide que possible, la mise à jour des connaissances et les questions qui la sous-tendent, de nombreuses limites doivent être soulignées. Nous les distinguerons selon deux types, celles liées à la méthodologie utilisée pour mener notre revue systématique de la littérature et celles liées aux études incluses elles-mêmes. Bien que l'approche méthodologique de notre revue, qui s'inscrit dans la lignée de la méthodologie Cochrane, limite les risques de biais, l'exclusion de certains types d'études, tout comme les critères d'exclusion de la population peuvent entraîner certains biais. Certains contextes ont été exclus (*e.g.* d'autres contextes conduisant au deuil, d'autres populations, etc.). Enfin, même si la méthodologie utilisée est la plus empirique possible, l'exhaustivité d'une revue systématique n'est jamais garantie.

De plus, les études sélectionnées présentent divers risques de biais en raison de leur conception : biais de rappel, biais de sélection, biais de réponse, biais de désirabilité sociale, absence de données psychométriques sur certains questionnaires utilisés, petite taille d'échantillon, résultats non généralisables, variables non prises en compte, effets de corrélation et non de causalité, peu de diversité, taux d'attrition élevé, et utilisation d'outils et de critères établis qui ne sont pas nécessairement ceux reconnus à l'heure actuelle [35–45, 48, 51, 52, 57–59]. De plus, d'une étude à l'autre, nous observons des différences méthodologiques significatives (*e.g.* variables, temporalité avant et après le

décès, etc.), ce qui rend difficile la comparaison des résultats d'une recherche à l'autre.

A partir de l'analyse de qualité des études intégrées, on peut dire que les résultats de celles-ci reposent sur des preuves limitées. Ainsi, si nos résultats (et nos pistes de réflexion) doivent être pris en considération, nous devrions également les examiner de manière critique. En effet, nos résultats ne peuvent pas être considérés comme une vérité générale.

Ils ne peuvent pas non plus être généralisés car, par exemple, les données sur les couples ne proviennent que d'études impliquant exclusivement des couples hétérosexuels.

Enfin, une limite importante voire essentielle est que nous n'avons pas étudié les facteurs post-décès qui auront un poids important dans l'ajustement des endeuillés.

Implications cliniques et implications pour la recherche

Il est nécessaire de reconnaître la place unique qu'occupent les proches aidants dans le processus de soutien d'une personne en fin de vie. Bien que la question des interventions préventives reste en suspens en ce qui concerne l'ajustement au deuil, à la lumière de nos résultats, il existe certains domaines de soins qui devraient être promus pour soutenir les proches confrontés à la fin de vie d'un être cher :

- Initier des discussions en fin de vie avec l'aidant (pour permettre, entre autres, la préparation au deuil). Les aidants endeuillés déclarent souhaiter être mieux préparés par l'équipe soignante au processus de

décès, y compris au temps que cela peut prendre [103–106].

- Soulager la souffrance globale du patient. Une étude menée dans sept pays différents sur la qualité des soins en fin de vie des patients atteints de cancer montre que, en général, la perception des endeuillés concernant les soins du patient était très bonne [106].
- Soulager la détresse psychique de l'aidant (anxiété, dépression, culpabilité, etc.). Dans la même étude, les endeuillés déclarent avoir été suffisamment soutenus lors des derniers jours de la vie du patient [106].
- Soutien organisationnel et matériel pour l'aidant. Une revue systématique de l'évaluation des soins en fin de vie montre que les domaines d'évaluation liés à l'environnement (liés à la chambre, au bruit et au confort de l'établissement) et aux services de soutien aux proches aidants ne sont pas bien explorés [107]. Si ces domaines ne sont pas bien étudiés, peut-on supposer qu'ils ne sont peut-être pas suffisamment pris en compte par les équipes soignantes ?
- Soutenir la communication et la relation entre le patient et le proche aidant en cas d'entrave. Bien qu'à notre connaissance, il n'existe pas d'étude évaluant la qualité du soutien à la communication dans la dyade patient-proche, quelques études ont examiné les différentes thérapies permettant d'améliorer le fonctionnement dyadique, notamment en termes de

communication [91, 93, 108–111]. Ces interventions ont de nombreux résultats positifs en réduisant la détresse du patient et des aidants ; pour les patients, il s'agit d'un espace utilisé pour pouvoir dire au revoir et pour les proches aidants d'un espace où les angoisses au sujet de la mort se voient réduites [91, 93, 108–111].

Ces recommandations doivent être pensées en fonction de la singularité du système avec lequel nous travaillons : il n'est pas pertinent de désorganiser un système en pensant "bien faire" pour l'avenir, en privant la personne, à l'instant T, de ses ressources habituelles [25]. Bien que ce travail soit parfois important, il est toujours nécessaire d'évaluer si la personne ou le système sont capables de tolérer et de s'adapter aux changements. Sinon, nous courons le risque de dépasser les ressources de la personne et du système et d'aggraver la crise.

Certains antécédents, tels que les troubles de l'humeur, les expériences de séparation pendant l'enfance, un grand nombre d'événements de vie négatifs, l'âge, le genre, le niveau d'éducation, le type de relation et le faible niveau d'optimisme peuvent être des indicateurs de "personnes à risque". Ce sont peut-être ces personnes qui devraient être soutenues avant, pendant et après le décès.

Il est donc nécessaire de continuer à explorer ces variables en adoptant des méthodologies (longitudinales, quantitatives et qualitatives) qui incluent le moins de biais possible, ce qui représente un véritable défi dans le contexte de cette étude. De plus, certaines zones de recherche ont été très peu explorées (*e.g.*

élargir le recrutement pour tenir compte de la pluralité des aidants existants, influencer sur les stratégies de coping, les représentations (de la mort, en particulier), les émotions fondamentales telles que la peur, la culpabilité et la colère, etc.). Les futures recherches auront pour mission de s'engager dans ces voies inexplorées afin d'avancer dans la connaissance de ce sujet.

CONCLUSION

Nous avons établi qu'il existe de nombreux facteurs spécifiques à la phase palliative du cancer qui pourraient affecter le deuil des proches des patients. Cela inclut des facteurs liés aux proches eux-mêmes, au patient à leur relation et au contexte de fin de vie. Nous avons choisi d'inclure ces facteurs sociodémographiques et les antécédents contextuels qui ne sont certainement pas spécifiques à la phase palliative du cancer, mais qui nous permettent d'avoir une compréhension globale du sujet. Les résultats de cette revue systématique de la littérature éclairent les professionnels de la santé sur les pistes de travail possibles lorsqu'ils soutiennent quelqu'un qui fait face à la fin de vie d'un être cher. De plus, ils déconstruisent certaines croyances erronées. Enfin, cette revue de la littérature met en évidence de nombreuses perspectives de recherche, notamment des questions qui porteront sur l'influence des représentations de la mort imminente et de la mort, les stratégies d'ajustement et certaines émotions fondamentales associées à la vie et à la mort.

Remerciements : Nous tenons à remercier Pippa McKelvie-Sebileau et Victoria Andrews pour la relecture de l'article.

Contribution des auteurs : MH a mis en place la stratégie de recherche, avec la vérification de BQ.

MH et BQ ont analysé les résultats. Tous les auteurs ont rédigé et approuvé le manuscrit final.

Financement : Les auteurs déclarent qu'il n'y a pas de financement.

Disponibilité des données et des matériaux : Toutes les données générées ou analysées lors de cette étude sont incluses dans cet article publié.

Déclarations

- *Approbation éthique et consentement à participer : Non applicable.*
- *Consentement pour la publication : Non applicable.*
- *Conflits d'intérêts : Les auteurs déclarent qu'ils n'ont aucun conflit d'intérêts.*

Reçu le : 21 avril 2022 Accepté le : 7 novembre 2022. Publié en ligne : 30 Novembre 2022

REFERENCES

1. Carlson LE, Bultz BD, Specia M, St. Pierre M. Partners of cancer patients: I. Impact, adjustment, and coping across the illness trajectory. *J PsychosocOncol.* 2000;18:39–63 (US: Haworth Press).
2. Cort E, Monroe B, Oliviere D. Couples in palliative care. *Sex RelationshipTher.* 2004;19:337–54 United Kingdom: Taylor & Francis.
3. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, Van DenBos GAM. Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology US: John Wiley & Sons.* 1998;7:3–13.
4. Kayser K, Watson LE, Andrade JT. Cancer as a « we-disease »: Examiningthe process of coping from a relational perspective. *Fam Syst Health.*2007;25:404–18 US: Educational Publishing Foundation.
5. La place des proches aidants [Internet]. Disponible sur: [https:// www.afsos. org/ fiche- refer entiel/ place- proch es- aidan ts/](https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/)
6. Delvaux N. L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux.* 2006;36:81–101. [https://doi.org/ 10. 3917/ ctf. 036. 101.](https://doi.org/10.3917/ctf.036.101)
7. Cassileth BR, Lusk EJ, Miller DS, Brown LL, Miller C. Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *N Engl J Med.* 1985;312:1551–5.
8. Kaye JM, Gracely EJ. Psychological distress in cancer patients and their spouses. *J Cancer Educ.* 1993;8:47–52.
9. Pillot J. Le deuil de ceux qui restent. le vécu des familles et des soignants. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;121:53-64.
10. Grassi L. Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2007;1:43–9.

11. Fauré C. Vivre le deuil au jour le jour. Albin Michel. 2018.
12. Sauteraud A. Vivre après ta mort: psychologie du deuil. 2017.
13. Zisook S, Reynolds CF. Complicated Grief. Focus (Am Psychiatr Publ).2017;15:12s-s13.
14. Nielsen MK, Carlsen AH, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin M-B. Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population based cohort study. Soc Sci Med. 2019;232:460–9.
15. Shear MK. Complicated Grief New England Journal of Medicine. MassMed Soc. 2015;372:153–60.
16. Zech E. Psychologie du deuil [Internet]. Mardaga; 2006 [cité 18 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychologie-du-deuil--9782870099285.htm>
17. Prigerson HG, Boelen PA, Xu J, Smith KV, Maciejewski PK. Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-Revised (PG-13-R) scale. World Psychiatry. 2021;20:96–106.
18. American psychiatric association. DSM-5® : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e édition. Issy-les-Moulineaux: Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson; 2015.
19. ICD-11 - ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. [cité 9 août 2021]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browsell/1/en/#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
20. Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds CF, Anderson B, Zubenko GS, et al. Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. Am J Psychiatry. 1995;152:22–30.
21. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, et al. Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. Psychiatry Res. 1995;59:65–79.
22. Stroebe MS, Folkman S, Hansson RO, Schut H. The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. Soc Sci Med. 2006;63:2440–51.
23. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin M-B. Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. J Pain Symptom Manage. 2017;53:540–50.
24. Kim SM, Kwon SH [Influential Factors of Complicated Grief of Bereaved Spouses from Cancer Patient]. J Korean Acad Nurs. 2018;48:59–69.
25. Fernández-Alcántara M, Zech E. One or Multiple Complicated Grief(s)? The Role of Kinship on Grief Reactions. Clinical Psychological Science. SAGE Publications Inc; 2017;5:851–7.
26. Bacqué M-F. Vulnérabilité psychique liée au deuil dans la prévention, le dépistage et les soins du cancer. Psycho Oncologie. 2013;7:228–34.
27. Milic J, Muka T, Ikram MA, Franco OH, Tiemeier H. Determinants and Predictors of Grief Severity and Persistence: The Rotterdam Study. J Aging Health. 2017;29:1288–307.
28. Nove-Josserand H, Godet A. La mort d'un enfant : un réel absolu, irréversible et sans appel ? Psycho Oncologie. 2015;9:190–6.
29. Caserta M, Utz R, Lund D, Supiano K, Donaldson G. Cancer Caregivers' Preparedness for Loss and Bereavement Outcomes: Do Pre-loss Caregiver Attributes Matter? Omega (Westport). 2019;80:224–44.
30. Fasse L. Le deuil des conjoints après un cancer: entre évaluation et expérience subjective. 2013;316.
31. Lobb EA, Kristjanson LJ, Aoun SM, Monterosso L, Halkett GKB, Davies A. Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. Death Stud. 2010;34:673–98.
32. Tsai W-I, Prigerson HG, Li C-Y, Chou W-C, Kuo S-C, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. Palliat Med. 2016;30:495–503.
33. Burke LA, Neimeyer RA. Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals. New York, NY, US: Routledge/Taylor & Francis Group; 2013. p. 145–61.
34. Große J, Treml J, Kersting A. Impact of caregiver burden on mental health in bereaved caregivers of cancer patients: A systematic review. Psychooncology. 2018;27:757–67.
35. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005;330:1007–11.
36. Francis LE, Kypriotakis G, O'Toole EE, Bowman KF, Rose JH. Grief and risk of depression in context: the emotional outcomes of bereaved cancer caregivers. Omega (Westport). 2015;70:351–79.
37. Brazil K, Bédard M, Willison K. Bereavement Adjustment and Support among Caregivers. J Ment Health Aging. 2003;9:193–204.
38. Kersting A, Brähler E, Glaesmer H, Wagner B. Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. J Affect Disord. 2011;131:339–43.
39. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Parkin DM, Piñeros M, Znaor A, et al. Cancer statistics for the year 2020: An overview. Int J Cancer. 2021;
40. Mason TM, Toft-Hagen CS, Buck HG. Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. J Soc Work End Life Palliat Care. 2020;16:151–74.

41. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin M-B. Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psychooncology*. 2017;26:2048–56.
42. Holtslander LF. Caring for bereaved family caregivers: analyzing the context of care. *Clin J Oncol Nurs*. 2008;12:501–6.
43. Chapter 3: Defining the criteria for including studies and how they will be grouped for the synthesis [Internet]. [cité 8 avr 2022]. Disponible sur: <https://training.cochrane.org/handbook/current/chapter-03>
44. NIH. Definition of advanced cancer - NCI Dictionary of Cancer Terms - National Cancer Institute [Internet]. 2011 [cité 15 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/advanced-cancer>
45. Downs SH, Black N. The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *J Epidemiol Community Health*. 1998;52:377–84.
46. Koop PM, Strang VR. The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Clin Nurs Res*. 2003;12:127–44.
47. Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med*. 2004;18:129–36.
48. Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psychooncology*. 1999;8:237–49.
49. Götz H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care*. 2018;27:e12606.
50. Nanni MG, Biancosino B, Grassi L. Pre-loss symptoms related to risk of complicated grief in caregivers of terminally ill cancer patients. *J Affect Disord*. 2014;160:87–91.
51. Ringdal GI, Jordhøy MS, Ringdal K, Kaasa S. Factors Affecting Grief Reactions in Close Family Members to Individuals Who Have Died of Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22:1016–26.
52. Hirooka K, Fukahori H, Taku K, Togari T, Ogawa A. Quality of death, rumination, and posttraumatic growth among bereaved family members of cancer patients in home palliative care. *Psychooncology*. 2017;26:2168–74.
53. Gilbar O. Length of Cancer Patients' Stay at a Hospice: Does it Affect Psychological Adjustment to the Loss of the Spouse? *J Palliat Care*. 1998;14:16–20.
54. Allen JY, Haley WE, Small BJ, Schonwetter RS, McMillan SC. Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss: Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression. *J Palliat Med*. 2013;16:745–51.
55. Kristjanson LJ, Sloan JA, Dudgeon D, Adaskin E. Family members' perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family members' health. *J Palliat Care*. 1996;12:10–20.
56. Mori M, Yoshida S, Shiozaki M, Morita T, Baba M, Aoyama M, et al. "What I Did for My Loved One Is More Important than Whether We Talked About Death": A Nationwide Survey of Bereaved Family Members. *J Palliat Med*. 2018;21:335–41.
57. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:531–41.
58. Liu N-C, Lai EYL. Find a way out: bereavement support in Taiwan hospice. *Support Care Cancer*. 2006;14:4–10.
59. Chiu Y-W, Huang C-T, Yin S-M, Huang Y-C, Chien C, Chuang H-Y. Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer*. 2010;18:1321–7.
60. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qual Health Res*. 2008;18:1049–61.
61. Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, Mori M, Shima Y, Tsuneto S, et al. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54:17–26.e1.
62. Yamashita R, Arai H, Takao A, Masutani E, Morita T, Shima Y, et al. Unfinished Business in Families of Terminally Ill With Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54:861–9.
63. Bradley EH, Prigerson H, Carlson MDA, Cherlin E, Johnson-Hurzeler R. Depression Among Surviving Caregivers: Does Length of Hospice Enrollment Matter? *Am J Psychiatry*. 2004;6.
64. Barreto-Martín P, Prez-Marn M, Yi P. Predictors in Complicated Grief: Supporting Families in Palliative Care Dealing with Grief. In: Chang E, éditeur. *Contemporary and Innovative Practice in Palliative Care* [Internet]. InTech; 2012 [cité 13 déc 2020]. Disponible sur: <http://www.intechopen.com/books/content/and-innovative-practice-in-palliative-care/predictors-in-complicated-grief-supporting-families-in-palliative-care-dealing-with-grief>
65. Mack JW, Cronin A, Taback N, Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, et al. End-of-life care discussions among patients with advanced cancer: a cohort study. *Ann Intern Med*. 2012;156:204–10.

66. Sanders CM. Grief: The mourning after: Dealing with adult bereavement. Oxford, England: John Wiley & Sons; 1989. p. xii, 260.
67. Allen JY, Haley WE, Small BJ. Bereavement outcomes among spousal hospice caregivers: Relief, rumination, and perceived patient suffering. *Death Stud.* 2021;45:371–9.
68. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin M-B. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev.* 2016;44:75–93.
69. Evans AJ. Anticipatory grief: a theoretical challenge. *Palliat Med.* 1994;8:159–65.
70. Rando TA. Anticipatory Grief: The Term is a Misnomer but the Phenomenon Exists. *J Palliat Care.* 1988;4:70–3 SAGE Publications Inc.
71. Moon PJ. Anticipatory Grief: A Mere Concept? *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33:417–20.
72. Kehl KA. Recognition and Support of Anticipatory Mourning. *J Hosp Palliat Nurs.* 2005;7:206–11.
73. Hanus M. Éthique et accompagnement des personnes en deuil. *Traité de bioéthique* [Internet]. ERES; 2010 [cité 13 déc 2020]. p. 643. Disponible sur: <http://www.cairn.info/traité-de-bioéthique-3--9782749213071-page-643.htm>
74. Coelho A, Barbosa A. Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *Am J Hosp Palliat Care.* SAGE Publications Inc; 2017;34:774-85.
75. Singer J, Roberts KE, McLean E, Fadalla C, Coats T, Rogers M, et al. An examination and proposed definitions of family members' grief prior to the death of individuals with a life-limiting illness: A systematic review. *Palliat Med* SAGE Publications Ltd STM. 2022;36:581–608.
76. Schulz R, Boerner K, Hebert RS. Caregiving and bereavement. *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention.* Washington, DC, US: American Psychological Association; 2008. p. 265-85.
77. Tomarken A, Holland J, Schachter S, Vanderwerker L, Zuckerman E, Nelson C, et al. Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psychooncology.* 2008;17:105–11.
78. Hisamatsu M, Shintchi H, Tsutsumi Y. Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs.* 2020;45:101721.
79. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. *Psychologie de la santé.* Dunod; 2014.
80. Callahan S, Chabrol H. *Mécanismes de défense et coping.* Dunod; 2016.
81. Van Lander A, Aubry R, Bacqué M-F. *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs.* [Toulouse]: Éditions Érès; 2015.
82. National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) | NCHPC [National Coalition For Hospice and Palliative Care] [Internet]. [cité 5 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.nationalcoalitiononhpc.org/ncp/>
83. Lerner MJ. The Belief in a Just World. In: Lerner MJ, éditeur. *The Belief in a Just World: A Fundamental Delusion* [Internet]. Boston, MA: Springer US; 1980 [cité 21 févr 2022]. p. 9-30. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0448-5_2
84. Kübler-Ross E. *On Death and Dying.* Simon and Schuster; 2011.
85. Untas A, Koleck M, Rasclé N, Bruchon-Schweitzer M. Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychol Fr.* 2012;57:97–110.
86. Bodenmann G. A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss J Psychology / Schweizerische Zeitschrift für Psychologie / Revue Suisse de Psychologie.* 1995;54:34–49 Switzerland: Verlag Hans Huber.
87. Berg CA, Upchurch R. A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychol Bull.* 2007;133:920–54 US: American Psychological Association.
88. Attachment: Second Edition - John Bowlby - Google Livres [Internet]. [cité 16 août 2021]. Disponible sur: https://books.google.fr/books/about/Attachment.html?id=N7IPz_gEACA&redir_esc=y
89. Kissane DW, Zaider TI, Li Y, Hichenberg S, Schuler T, Lederberg M, et al. Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. *J Clin Oncol.* 2016;34:1921–7.
90. McLean LM, Walton T, Rodin G, Esplen MJ, Jones JM. A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial: Couples facing terminal cancer: randomized controlled trial. *Psychooncology.* 2013;22:28–38.
91. Wagner CD, Johns S, Brown LF, Hanna N, Bigatti SM. Acceptability and Feasibility of a Meaning-Based Intervention for Patients With Advanced Cancer and Their Spouses: A Pilot Study. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33:546–54.
92. Gunilla E, Saveman B-I. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2008;14:439–45.
93. Mowl J, Lobb EA, Lane L, Lacey J, Chochinov HM, Kelly B, et al. A preliminary study to develop an intervention to facilitate communication between

couples in advanced cancer. *Pall Supp Care*. 2015;13:1381–90.

94. Hanus M. Des deuils si coupables... ! Jusqu'à la mort accompagner l'avie. FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble. 2015;121:65–72.

95. Masson E, Alric J., B J.P. La mort ne s'affronte pas !. Éditions Sauramps(2011). 143p [Internet]. EM-Consulte. [cité 18 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.em-consulter.com/article/789098/alric-j-b-j-p-la-mort-nesaffronte-pas-editions-sa>

96. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CACancer J Clin*. 2001;51:213–31.

97. Morel. Que sont les soins palliatifs ? Repères historiques et enjeux sociétaux. Soins palliatifs en 54 notions. Dunod. 2017.

98. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370:1960–73.

99. Hahusseau S. Laisser vivre ses émotions sans culpabilité ni anxiété. *Jacob*. 2022.

100. Hahusseau S. Comment ne pas se gâcher la vie. *Jacob*. 2003.

101. Schulz R, Hebert R, Boerner K. Bereavement after Caregiving. 2009;6.

102. Elkaïm M. Si tu m'aimes, ne m'aime pas. Une approche systémique des psychothérapies des familles et couples. Média Diffusion; 2015.

103. Barry LC, Kasl SV, Prigerson HG. Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2002;10:447–57.

104. Fried TR, Bradley EH, O'Leary J. Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51:1398–403.

105. Cherlin E, Fried T, Prigerson Hg, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley Eh. Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When Do Discussions Occur and What Is Said? *J Palliat Med*. 2005;8:1176–85.

106. Haugen DF, Hufthammer KO, Gerlach C, Sigurdardottir K, Hansen MIT, Ting G, et al. Good Quality Care for Cancer Patients Dying in Hospitals, but Information Needs Unmet: Bereaved Relatives' Survey within Seven Countries. *Oncologist*. 2021;26:e1273–84.

107. Lendon JP, Ahluwalia SC, Walling AM, Lorenz KA, Oluwatola OA, Anhang Price R, et al. Measuring Experience With End-of-Life Care: A Systematic Literature Review. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49:904–915.e3.

108. Mohr DC, Moran PJ, Kohn C, Hart S, Armstrong K, Dias R, et al. Couple therapy at end of life. *Psychooncology*. 2003;12:620–7.

109. McWilliams AE. Couple psychotherapy from an attachment theory perspective: a case study

approach to challenging the dual nihilism of being an older person and someone with a terminal illness. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2004;13:464–72.

110. Clements-Cortes A. Portraits of Music Therapy in Facilitating Relationship Completion at the End of Life. *Music and Medicine*. 2011;3:31–9.

111. Lantz J, Ahern R. Re-collection in existential psychotherapy with couples and families dealing with death. 1998;

Note de l'éditeur : Springer Nature reste neutre en ce qui concerne les revendications juridictionnelles figurant sur les cartes publiées et les affiliations institutionnelles.

Cette revue systématique de la littérature offre une synthèse critique des connaissances relatives aux facteurs pré-perte qui peuvent influencer l'expérience de deuil des proches aidants dans le contexte oncologique et palliatif. Les résultats de cette revue soulignent le peu d'intérêt accordé au trouble de stress post-traumatique et à la croissance post-traumatique (plus largement aux issues positives) en tant qu'issues. Concernant les prédicteurs, les émotions et les stratégies de coping ne sont finalement que très peu étudiées dans cette perspective qui lie la fin de vie et l'expérience de deuil dans le contexte du cancer avancé, alors qu'elles sont pourtant prédominantes dans la pratique clinique¹³. De même, les représentations de la mort des proches aidants n'ont, à notre connaissance, jamais été étudiées dans ce contexte. Cela paraît, là aussi, incohérent avec la pratique clinique en soins palliatifs.

¹³Ces constats sont partagés par d'autres professionnels experts en soins palliatifs avec lesquels nous nous sommes réunis pour discuter des résultats de cette revue systématique de la littérature.

Partie II : La conception du projet - L'expérience de deuil du proche aidant (période post-perte)

« Etre en deuil », « vivre un deuil », ces expressions, couramment utilisées tant par la population générale que par les professionnels de santé, signifient tellement de choses qu'elles finissent par en perdre leur sens. Que signifie « être en deuil » ? Que veut dire « ne pas avoir fait son deuil » ? Ou encore « avoir mal fait son deuil » ?

Chapitre 1 : Expérience des endeuillés

*« Il y a quelque chose de plus fort que la mort, c'est la présence des absents dans la mémoire des vivants »
(D'Ormesson, 1974)*

Ce chapitre revient sur quelques généralités relatives au deuil, sur son histoire et sur certains modèles explicatifs du deuil. L'aspect pathologique du deuil est aussi évoqué.

1. Le deuil, quelques généralités

Le terme deuil provient du latin « Dolus » (douleur) ou « Dolium » (chagrin), dérivés de « Dolere » (souffrir). Le Larousse propose plusieurs définitions du deuil montrant comment un même et seul terme recouvre une multitude de significations (*e.g.* perte, douleur, signes distinctifs, etc.). En anglais, trois termes différents sont utilisés :

- *Bereavement* : la situation objective de deuil : « être en deuil ».
- *Grief* : la réponse émotionnelle ou affective qui fait généralement suite à la perte par décès d'une personne proche : « faire son deuil » ou encore « travail de deuil ».
- *Mourning* : les actes exprimant/montrant le deuil : « porter le deuil ».

Le deuil, dans son acception large, apparaît en réaction à la disparition d'un objet d'amour, qu'il s'agisse d'une personne ou d'une abstraction (Freud, 1917; Zech, 2006). Si c'est la mort qui entraîne la perte de l'homme, c'est bien la perte de l'homme qui entraîne le deuil. Plus

exactement, il s'agit de la perte d'un être aimé ; celui avec qui un lien d'attachement s'est tissé. Sans attachement, il n'y a pas de deuil.

Le deuil est un syndrome émotionnel complexe (Stroebe et al., 2017b). Il comprend des réponses cognitives, émotionnelles, comportementales et physiologiques¹⁴ (Fauré, 2015; Grassi, 2007; Sauteraud, 2017; Shear, 2015; Zech, 2006) (Tableau 1). Il est un processus psychologique qui permet à l'endeuillé d'apprendre, au fil du temps, à vivre avec la perte de l'être cher (Fauré, 2015; Grassi, 2007; Sauteraud, 2017). S'il est un processus normal, même s'il prend tous les aspects d'une affection pathologique (Bacqué, 1992; Hanus, 2006), il peut parfois se compliquer et devenir pathologique¹⁵.

Tableau 1

Réponses cognitives, émotionnelles, comportementales et physiologiques typiques du deuil

Réactions cognitives	Réactions émotionnelles
Désorganisation mentale, images intrusives, idéalisation du défunt, évitement de la détresse, faible estime de soi, etc.	Choc, impuissance, tristesse, manque, anxiété, colère, culpabilité, regret, sentiment de vide, désespoir, dépression, sentiment de solitude, suspicion, soulagement, affliction, morosité, submersion, sentiment de vide, sentiment d'absence, tensions, etc.
Réactions comportementales	Réactions physiologiques
Agitation, fatigue, pleurs, difficulté à maintenir les interactions sociales (entretien, rejet, initiation), languissement du défunt, imitation du comportement du défunt, communication avec le défunt, consommation accrue de psychotropes, consommation accrue d'alcool et de tabac, etc.	Perte d'appétit, comportement boulimique, insomnie, besoin accru de sommeil, rythme circadien perturbé, perte d'énergie, plaintes somatiques (maux de tête, douleurs cervicales, crampes musculaires, nausées, vomissements, brûlures d'estomac, palpitations, tremblements, perte de cheveux), diminution de l'immunité, pathologies liées au stress etc.

2. Bref historique du deuil

2.1. Tout commence (ou presque) avec Freud

Freud est un pionner de la recherche sur le deuil et dans son fameux ouvrage de (Freud, 1917) « Deuil et mélancolie », il décrit le deuil comme une réaction normale à la perte d'un

¹⁴Il peut s'inscrire à différents moments de la vie et à différents stades du développement. Les réactions et les besoins en matière de deuil pourront donc varier en fonction de l'âge, du développement et des expériences de vie de chaque individu (Hansson & Stroebe, 2007).

¹⁵Dans ce manuscrit on utilisera le terme deuil pathologique pour parler de la complexification du deuil.

être cher (Freud, 1917). De même, il y distingue la dépression réactionnelle à la perte (processus normal) de la mélancolie (état pathologique), normalisant ainsi les affects dépressifs éprouvés conséquemment à une perte. L'endeuillé doit ainsi faire face à la réalité de la perte, en ressentir de la tristesse et de la souffrance et se détacher émotionnellement du défunt (processus de désinvestissement libidinal). C'est ce que Freud appelle le « travail de deuil ». Tel que Freud l'a pensé, ce travail de deuil est un processus essentiellement intrapsychique, mais ses successeurs ont eu pour habitude d'associer partage social des émotions, mise en mots et travail de deuil. L'état d'ambivalence qui anime l'endeuillé peut empêcher la rupture dans l'attachement et donc compromettre le travail de deuil, laissant apparaître un deuil qui se complexifie. Cette conception du deuil a largement inspiré les théoriciens ultérieurs, et ce durant de nombreuses décennies (*e.g.* Lindeman, 1944 ; Bowlby, 1970).

2.2. Bowlby, un incontournable dans la compréhension du deuil - théories de l'évolution et de l'attachement

L'hypothèse des évolutionnistes, selon laquelle les réponses de deuil vont être différentes selon le type de relations impliquées, sera largement considérée par Bowlby et l'ensemble des théoriciens de l'attachement (Archer, 1999). Selon Bowlby, le deuil est une extension de la réponse naturelle à la séparation avec une figure d'attachement¹⁶ (Bowlby, 1978, 1998a, 1998b; Mikulincer & Shaver, 2022). La réponse naturelle à la séparation/perte est une anxiété de séparation¹⁷ (marquée par une détresse intense : anxiété, tristesse, solitude, colère et nostalgie pour le défunt), générant des comportements de protestations/recherches qui permettraient de maintenir ou revitaliser la relation avec l'objet perdu (Bowlby, 1978, 1998a,

¹⁶ Personne significative dans la vie d'un individu, généralement quelqu'un qui « prend soin », qui joue un rôle central dans le développement émotionnel et social de l'individu, en particulier pendant la petite enfance.

¹⁷ Angoisse qui apparaît en conséquence de l'indisponibilité ou de l'absence de réponse de la figure d'attachement.

1998b; Mikulincer & Shaver, 2022). Or, dans le cas du deuil, ces comportements sont vains au regard de la perte qui est définitive (Bowlby, 1978, 1998a, 1998b; Mikulincer & Shaver, 2022). L'espoir d'un rétablissement du lien diminuant, les comportements de recherche¹⁸ laissent place au désespoir (assimilable à une dépression) et au détachement/réorganisation¹⁹(nouveaux modèles internes opérants²⁰ et réorganisation de la configuration d'attachement²¹) (Marchal & Razavi, 2008). La réorganisation correspond à la résolution du « travail de deuil » qui est conceptualisé par Bowlby (à l'issue de ces travaux) comme la redéfinition par l'endeuillé de sa relation au défunt (maintien de liens symboliques) et sa formation de nouveaux liens (Marchal & Razavi, 2008). Maintenir un lien symbolique au défunt permettrait pour l'endeuillé de maintenir un sens et une continuité identitaire (Bonanno & Kaltman, 1999). Pour Bowlby, l'ambivalence est aussi au cœur du processus de complexification du deuil. Néanmoins, il y apporte une nuance significative : celle de l'éventuelle portée adaptative de l'ambivalence. En effet, elle pourrait permettre à l'endeuillé de banaliser/minimiser l'importance de la relation avec le défunt au sein de son existence et cela diminuerait la symptomatique du deuil.

A partir de ses théories, Bowlby mentionne diverses étapes, avec une temporalité marquée, permettant de décrire l'expérience de deuil. Ses travaux ont exercé une influence considérable dans la manière d'étudier aujourd'hui le deuil.

¹⁸ Forme de comportement, simple ou organisé, qui aboutit à la recherche ou au maintien de la proximité avec la figure d'attachement (e.g. crier ou pleurer, afin de ramener sa figure d'attachement auprès de soi).

¹⁹ La définition du travail de deuil a évolué tout au long des travaux de Bowlby : d'un détachement du lien avec le défunt, il a fini par postuler qu'une réorganisation consistait finalement à maintenir un lien symbolique avec le défunt.

²⁰ Modèles mentaux construits par l'enfant en fonction des séquences d'interaction avec ses figures d'attachement. Ils guident l'enfant dans sa manière de percevoir et de se conduire dans ses relations interpersonnelles. Ils évoluent au fil des nouvelles expériences avec ses figures d'attachements. A partir de là, l'enfant forme ainsi simultanément un modèle de soi et un modèle d'autrui. Le modèle de soi correspondrait à une image de soi comme étant plus ou moins digne d'être aimé, alors que le modèle d'autrui renverrait à sa perception des autres comme étant plus ou moins attentifs et sensibles à ses besoins.

2.3. Des stades, des étapes, des phases, des tâches... le deuil ne peut se réduire à une succession d'étapes linéaires

Pendant une vingtaine d'années (fin 70-90's) les recherches se sont centrées sur la construction de modèles en stades du deuil (Bowlby, 1978, 1982, 1998a, 1998b; Jacobs, 1993; Parkes, 1986; Worden, 1996) avec une conception du travail de deuil essentiellement freudienne, Bowlby n'ayant pas encore formulé son postulat final. Certains de ces modèles en stade ont ainsi été révisés pour intégrer, lors du stade final, la conception de Bowlby portant sur le maintien d'un lien symbolique avec le défunt. Le processus de deuil était alors perçu et étudié dans ces modèles comme une succession d'étapes à compléter, répandant l'idée dans la population générale que le deuil devait suivre des étapes et une temporalité précises (Clark, 2004)²². Or, le deuil n'est pas un processus linéaire qui doit suivre des étapes dans une temporalité donnée et un ordre figé. Les modèles en stade ont eu pour unique objectif (essentiel, pour autant) d'appréhender et de décrire le vécu des endeuillés (et non de prescrire un ou des comportements types). Le modèle de Kübler-Ross (1969) (Kubler-ross, 1969; Kübler-Ross et al., 2011) illustre parfaitement cela puisqu'il a été détourné pour appréhender le deuil des proches aidants de manière prescriptive, avec notamment une attente que les endeuillés passent par telle ou telle étape dans un temps imparti²³.

S'il semble alors plus proche de la réalité de penser le deuil comme une superposition d'états émotionnels et de comportements dont les associations, les intensités et la durée varient

²² Cette conception a souvent été critiquée et nuancée par les auteurs de ces modèles eux-mêmes.

²³ Il est sans doute le modèle de deuil (déli, colère, marchandage, dépression, acceptation) le plus connu et le plus ancré dans la société étant donné qu'il a été généralisé à une grande variété de pertes (*e.g.* séparation parentale, séparation conjugale, perte d'un emploi, etc.) (Kübler-Ross, 1969). Précisons d'abord qu'elle ne travaillait pas auprès d'endeuillés mais bien auprès de personnes confrontées à leur propre fin de vie (Kübler-Ross, 1969) et qu'elle avait pour seul objectif de décrire ce qui se passait pour l'individu. Qui plus est, son travail colossal et éminemment important pour le domaine de la fin de vie a été utilisé à mauvais escient en exploitant son modèle de manière prescriptive. Cette conception prescriptive, avec notamment cette attente que les endeuillés passent par telle ou telle étape dans un temps imparti, peut porter de réels préjudices aux endeuillés. Enfin, au-delà de l'utilisation erronée qui est faite de ce modèle, il est important de souligner l'absence de preuve empirique solide à l'égard de ce modèle, le manque de clarté conceptuelle, le manque de potentiel explicatif et le peu d'utilité pratique pour la clinique (Maciejewski et al., 2007; Sauteraud, 2018; Stroebe et al., 2017a).

selon les individus (Fauré, 2015; Sauteraud, 2017), il est tout de même possible de penser/border le deuil autour de trois axes inter-corrélés (allers-retours) : une phase initiale (*e.g.* choc, sidération, incrédulité, tentatives de recherches du défunt, etc.) ; une phase de désorganisation/dépression²⁴ (phase normale qui s'installe avec le principe de réalité de la perte ; une phase de réorganisation/récupération (phase qui ne se solde en aucun cas par l'oubli du défunt ; processus de maturation de l'endeuillé ; trace perpétuelle de la perte et du deuil) (Bacqué, 1992; Freud, 1917; Hanus, 2006). Concernant la temporalité, on peut penser, toujours dans un souci de bordage, qu'environ 6 mois à 1 an²⁵ après le décès de l'être cher, les sentiments aigus et les états émotionnels négatifs cèdent la place à un apaisement progressif des émotions²⁶ (Fauré, 2015; Sauteraud, 2017). C'est d'ailleurs ce que suggèrent le DSM-5-R et la CIM-11. Mais il faut rester très prudent avec cette notion de temporalité et venir l'interroger (*e.g.* aspects culturels, dates clefs, etc.). Finalement, ce que l'on cherche à observer c'est une diminution progressive de la détresse (tendance qui n'exclut pas la fluctuation) et une accommodation progressive à la mort de l'être cher au fil du temps (Grassi, 2007; Shear, 2015).

Les étapes et dynamiques temporelles du deuil ne sont finalement qu'un cadre général de pensée (et non pas une prescription à suivre) qui est un support pour interroger le typique et le pathologique. À la fin des années 90, un tournant s'est amorcé dans la recherche portant sur le deuil, en raison de l'absence de preuve empirique inhérente à ces modèles mais aussi du manque de potentiel explicatif de ces modèles. Ceci a permis de générer de nouvelles théories et de penser autrement le deuil (Bonanno & Kaltman, 1999; Fiore, 2021).

²⁴L'affliction typique du deuil peut ne pas être visible et cela peut s'expliquer par de multiples raisons (culturelles, deuil blanc, etc.). Il est important de ne pas catégoriser de but en blanc cette absence d'affliction dans les éventuels symptômes de deuil pathologique.

²⁵On constate une exacerbation de la symptomatologie du deuil à certaines dates ou moments clefs (*e.g.* période du décès, anniversaires, fêtes, événements majeurs, etc.).

²⁶Hypothèse d'un phénomène d'accoutumance : toutes les émotions et tous les sentiments négatifs ont déjà été vécus au moins une fois avec énormément de premières fois accomplies sans l'être cher.

2.4. Un apport complémentaire grâce à l'approche transactionnelle du deuil

Dans son ouvrage « Psychologie du deuil », Zech (2006) réalise un incroyable croisement entre les différentes théories inhérentes à l'approche cognitive et comportementale du stress et nous permet d'aller bien plus loin dans l'appréhension du phénomène de deuil (Zech, 2006). Lors d'une transition psychosociale, ici la perte d'un être cher, un écart s'opère entre les schèmes²⁷ de la personne (organisés selon une structure qui tient compte du défunt alors vivant) et le monde extérieur où l'être cher est décédé (Zech, 2006). L'individu est alors partagé entre la confrontation au monde tel qu'il est et le fait de s'en tenir aux schèmes tels qu'ils étaient auparavant. Il en résulte un véritable conflit cognitif²⁸ (Zech, 2006). Ceci va générer une détresse intense et des conduites d'évitement (Zech, 2006). Par le biais d'un phénomène d'habituation et d'extinction²⁹, l'intensité de la détresse va diminuer, favorisant la reconstruction de nouveaux schèmes organisés qui seront à nouveau prédictibles et contrôlables (Zech, 2006). La recherche de sens (attributions causales³⁰, lieu de contrôle³¹, etc.), les tentatives de résolution du conflit cognitif (accommodation³² ou assimilation³³) sont

²⁷ Représentation abstraite, structure d'ensemble d'un objet que l'on peut définir comme le monde intérieur de l'individu. Ces schèmes sont aussi construits à partir des expériences antérieures et d'illusions fondamentales (i.e. invulnérabilité ; monde logique, intelligible, contrôlable et juste ; personne de valeur et aimable). Ces schèmes portent sur l'image que la personne se fait d'elle-même, la perception qu'elle a des autres et du monde en général. Ils vont permettre à l'individu de s'orienter, reconnaître ce qui lui arrive et de planifier ses comportements en conséquences.

²⁸ Perturbation créée par la résistance de la réalité à l'application des schèmes mentaux. Un conflit cognitif survient lorsque les représentations mentales ne correspondent pas aux effets observés lors de la réalisation d'une activité.

²⁹ Diminution puis disparition de la réponse conditionnelle si le stimulus conditionnel n'est plus jamais apparié au stimulus inconditionnel. La relation avec l'être cher est une récompense ; avec le décès, le nombre de récompenses diminue considérablement. Les comportements de recherche du défunt (qui visent la récompense) n'aboutissent jamais. Par conséquent les comportements de recherche vont s'éteindre.

³⁰ Processus par lequel les personnes expliquent et jugent autrui et l'environnement dans lequel elles évoluent en inférant les causes des comportements et des événements. On fait la différence entre l'attribution causale interne (causes internes) et externe (causes externes).

³¹ Tendance à croire que ce qui nous arrive dépend soit de nous-même, c'est l'internalité, soit de facteurs extérieurs, c'est l'externalité

³² Processus qui vise à résoudre le conflit cognitif. Par son action, l'individu modifie la situation afin que la situation colle à ses représentations internes.

³³ Processus qui vise à résoudre le conflit cognitif. Modification des représentations internes pré-existantes/schèmes organisés. Se fait de manière progressive par le biais d'intrusion.

deux composantes essentielles à la reconstruction de ces nouveaux schèmes. Les stratégies de coping seront-elles aussi un étayage supplémentaire qui permettra à l'individu de s'adapter³⁴.

3. Notre modèle de référence : le modèle cognitif d'attachement du deuil prolongé³⁵ de Maccallum et Bryant (2013)

Le modèle proposé par Maccallum et Bryant (2013) est parmi les plus appropriés pour penser le deuil (et sa complexification). En effet, il intègre et articule trois modèles prédominants dans la recherche sur le deuil : le « *Dual Process Model of coping with bereavement* » de Stroebe et Schut (1999, 2001, 2015), le modèle de deuil compliqué basé sur l'attachement de Shear et Shair (2005, 2007) et le modèle cognitivo-comportemental du deuil compliqué de Boelen et al. (2006) (que l'on peut étoffer avec l'approche constructiviste de Neimeyer (2006)). Si ces différents modèles sont décrits et présentés longuement en Annexe D (p. 34), les idées suivantes permettent de les résumer brièvement :

- Stroebe et Schut (1999, 2001, 2015) postulent qu'il existe deux types/catégories de stressseurs auxquels l'individu endeuillé va devoir faire face pour s'adapter à la perte de l'être cher (et non pas un seul qui se résume uniquement à la perte de l'être cher) : des stressseurs orientés vers la perte (centrées sur les émotions qu'engendrent la perte) et des stressseurs orientés vers la restauration (sources secondaires de stress liées à la perte tels que les changements de rôle, la nouvelle identité, les émotions en lien avec ces changements). Il existe un processus oscillatoire, fondamental pour l'adaptation de l'individu, qui va générer des mouvements de confrontation et d'évitement à l'égard de ces stressseurs (Berg, 1998; Charles-Edwards, 2007; Fiore, 2021; Janoff-Bulman, 1992; Stroebe & Schut, 1999, 2001, 2015; Weiss, 1988; Zech, 2006);

³⁴Si elles n'ont pas pour objectif de favoriser la reconstruction de nouveaux schèmes, elles peuvent tout de même y contribuer.

³⁵ Synonyme de deuil pathologique.

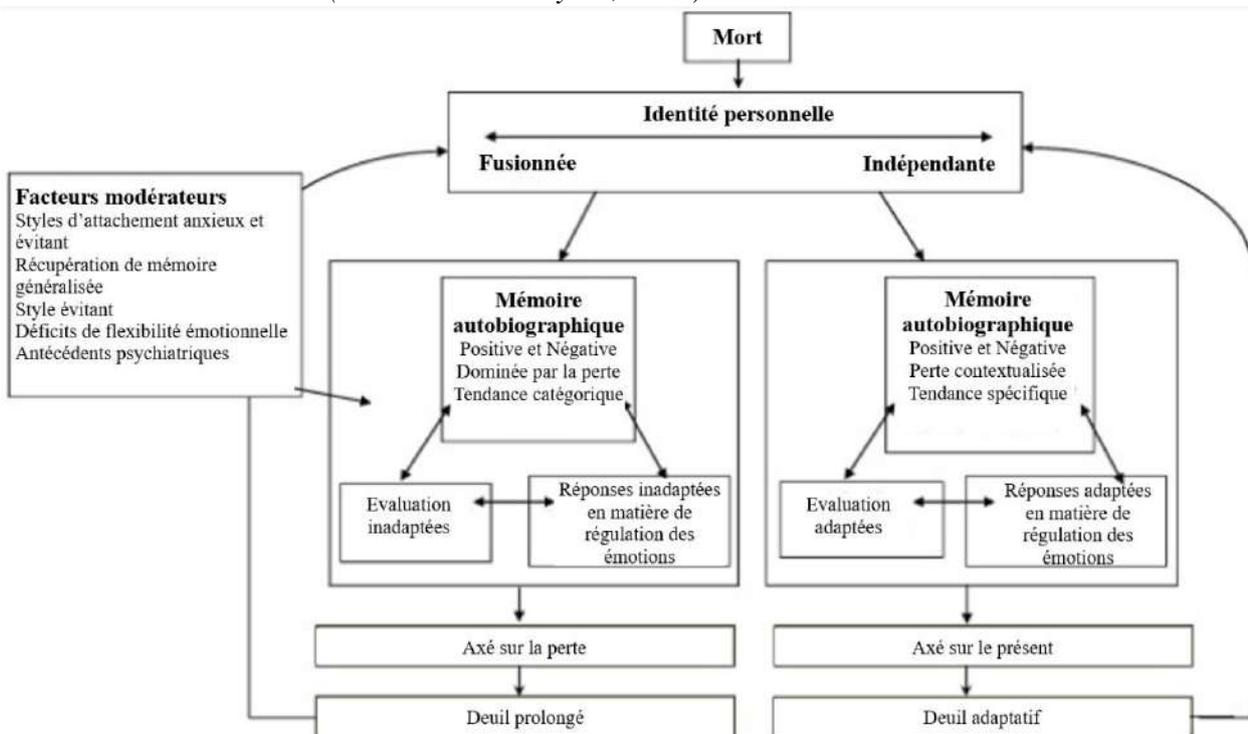
- Shear et Shair (2005, 2007) considèrent que la mort d'un être cher génère un décalage temporaire mais irréconciliable entre la représentation mentale de cette figure d'attachement et la réalité de sa mort, ce qui entraîne des symptômes de deuil, qui vont diminuer au fil du temps avec l'intégration dans la mémoire à long terme³⁶ de la permanence de la perte de l'être cher (ce qui n'est pas le cas dans le deuil pathologique où l'intégration de la perte dans la mémoire à long terme fait défaut) (Shear et al., 2007; Shear & Shair, 2005) ;
- Boelen et al. (2006) mettent en évidence trois "processus centraux" qui pourraient expliquer la symptomatologie observée du deuil pathologique ainsi que sa persistance dans le temps : une mauvaise élaboration et intégration de la perte dans la base de données de la mémoire autobiographique ; une évaluation négative du monde, de soi, de l'avenir et de ses réactions de deuil ; l'utilisation de stratégies d'évitement relatives à l'anxiété et la dépression (Boelen et al., 2006; Neimeyer, 2006).

³⁶ A pour fonction de stocker les informations pour une durée illimitée. La mémoire à long terme est divisée en 2 types de mémoire : explicite et implicite. La mémoire explicite, dite déclarative (rappel conscient des informations enregistrées qui peuvent être exprimées par le langage) comprend la mémoire sémantique (mémoire des savoirs théoriques) et la mémoire épisodique ou autobiographique (mémoire des événements vécus, des souvenirs ; intègre les souvenirs autobiographiques). La mémoire implicite, dite non déclarative : concerne les informations qui sont stockées dans l'inconscient et qui ne nécessitent pas d'effort mental pour être mises en pratique. Elle comprend la mémoire procédurale (mémoire des savoir-faire) et plusieurs mécanismes de mémorisation que sont l'amorçage, les réflexes conditionnés et les conditionnements émotionnels.

A partir des modèles présentés ci-dessus et de leurs différentes études sur le concept de soi, Maccallum et Bryant (2013) construisent un modèle de deuil où la révision de sa propre identité³⁷ (en lien avec l'attachement à l'être cher) apparaît comme centrale. Celle-ci exercerait une influence majeure sur la mémoire autobiographique (et la récupération des souvenirs), les évaluations et les stratégies de coping (Figure 1).

Figure 1

Modèle cognitif d'attachement pour le deuil pathologique - intégration de l'attachement, de la mémoire et de l'identité (Maccallum & Bryant, 2013).



Dans ce modèle, il est important de considérer la manière dont l'identité de l'individu endeuillé s'est construite autour du défunt : est-elle fusionnée au défunt ou alors

³⁷ Construction complexe et multidimensionnelle qui façonne la perception qu'une personne a d'elle-même et la manière dont elle se situe dans le monde qui l'entoure. Peut être influencée par des facteurs internes et externes et est propre à chaque individu. Est la somme des caractéristiques, des expériences, des valeurs, des croyances, des affiliations sociales, des rôles sociaux et des traits personnels qui définissent une personne et qui contribuent à sa compréhension de qui elle est. Il existe différents sentiments d'identité : le sentiment d'unité ou de cohérence (se sentir fidèle à soi) ; le sentiment de continuité (le sentiment de rester le même malgré les changements) ; le sentiment de diversité (être capable d'être père, ami, conjoint, salarié...) ; le sentiment d'originalité (se sentir unique, le seul à...) ; le sentiment de se réaliser par l'action (se sentir être ce que l'on fait) ; l'estime de soi (se sentir quelqu'un de valeur).

indépendante³⁸ de celui-ci ? Plusieurs facteurs sont à considérer pour répondre à cette interrogation : l'influence de la relation avec le défunt concernant sa propre perception de soi ; le partage avec le défunt des rôles, des objectifs personnels, des motivations et des projets futurs ; le degré avec lequel le défunt répondait seul aux besoins d'attachement et/ou émotionnels de l'individu endeuillé ; mais aussi le style d'attachement de l'endeuillé.

Lorsque l'identité de l'individu endeuillé s'est construite autour du défunt (identité« fusionnée »), le risque de deuil pathologique sera alors élevé, en partie en raison de l'ampleur de la disparité entre les objectifs de la personne et la réalité créée par la mort. Cependant, d'autres processus sont à considérer. Nous les détaillons ci-dessous. En effet, lorsque l'identité de l'individu endeuillé est fusionnée à celle du défunt, il y aura alors chez ce dernier :

- Une récupération préférentielle de souvenirs autobiographiques impliquant le défunt et la perte. La mémoire autobiographique et l'identité entretiennent un lien. L'identité influence l'encodage³⁹ et la récupération d'informations⁴⁰ dans la base de données autobiographiques : lorsque l'identité est fusionnée à celle du défunt, les objectifs de l'individu sont alors liés au défunt, ce qui favorise la récupération de souvenirs liés au défunt et entrave la récupération de souvenirs qui ne concernent pas le défunt. Cela a trois conséquences :
 - une disparité entre les objectifs souhaités et la réalité qui est rendue saillante, déclenchant ainsi des souvenirs en lien avec la perte ;
 - des difficultés à reconstruire une identité indépendante ;

³⁸Ne signifie pas un manque d'importance accordé au défunt. Le terme d'indépendance est utilisé dans le modèle pour décrire un sens du soi qui inclut des objectifs importants, des motivations et des auto-perceptions qui ne sont pas entièrement basés sur le défunt.

³⁹ Processus qui transforme un événement ou un fait en une trace mnésique.

⁴⁰ Processus par lequel l'information qui a été stockée en mémoire va être récupérée [réactivée] pour pouvoir être utilisée dans une activité donnée.

- une entrave à la projection dans l'avenir perpétuant ainsi un sentiment de détresse, un languissement à l'égard du défunt et renforçant le sentiment de perte.
- des croyances et des évaluations négatives, générant de la détresse et encourageant l'utilisation de stratégies de régulation inadaptées. La perte de la relation réactive des croyances inadaptées (sur soi, le monde, l'avenir, etc.) qui n'étaient pas forcément apparentes durant la relation. Elles interagissent avec la mémoire autobiographique et la régulation émotionnelle.
- des stratégies de régulation émotionnelle maladaptatives qui interagissent avec la mémoire autobiographique et les évaluations inadaptées. Il peut s'agir de processus automatiques comme les ruminations⁴¹, de processus volontaires tels que l'utilisation de l'évitement⁴² de la réalité de la mort (de manière inflexible) ou encore, de manière paradoxale, une recherche de proximité avec le défunt⁴³.

Ce processus interactionnel liant mémoire autobiographique centrée sur la perte/le défunt, croyances/évaluations négatives et stratégies de régulation émotionnelle maladaptatives entravent l'intégration de la perte, interfèrent avec la participation à des activités adaptatives, aggravent la détresse et renforcent l'identité fusionnée à travers une attention portée sur la perte (Maccallum & Bryant, 2013).

On regrettera cependant que dans le modèle de Maccallum et Bryant (2013) peu de place soit accordée aux croyances et évaluations négatives. Seul le modèle de Boelen et al.

⁴¹ La rumination a un impact sur les résultats du deuil en exacerbant la détresse, en empêchant le traitement émotionnel et l'intégration de la perte, en maintenant la récupération de mémoire autobiographique à un niveau général, en renforçant l'identité du soi fusionnée. Les ruminations porteraient sur des questions relatives à la cause de l'évènement, l'injustice de celui-ci et des pensées contrefactuelles inadaptées.

⁴² Contrairement à l'idée commune selon laquelle l'évitement est une stratégie toujours inadaptée, cette réaction peut être utilisée de manière flexible comme réponse adaptative à une situation. Cependant, dans certaines circonstances, le comportement d'évitement, lorsqu'il est utilisé à outrance, empêchera le traitement émotionnel de la perte, ou empêchera l'exposition à des situations qui permettraient le développement de sens et de but dans la vie sans le défunt.

⁴³ Les comportements de recherche de proximité augmenteront directement la détresse, empêcheront le développement de nouvelles attaches et renforceront une identité du soi fusionnée.

(2006) développe cela, en soulignant que croyances et évaluations négatives sont un processus central dans la complexification du deuil (*e.g.* je ne suis rien sans lui ; tout est de ma faute ; j'aurai dû le sauver ; etc.). Il est en effet important de les explorer, de les faire élaborer (Neimeyer, 2006) et/ou travailler afin de les modifier (Boelen et al., 2006).

De même, faire le lien avec la théorie des liens continus (« *continuing bonds* ») semble important, si l'on considère que Maccallum et Bryant (2013) qualifient la recherche de proximité avec le défunt de stratégie de régulation émotionnelle maladaptative. Les liens continus correspondent à la manière dont un individu va tenter de maintenir une relation avec le défunt (Field et al., 2005; Field & Filanosky, 2010; Millar & Lopez-Cantero, 2022). Deux dimensions caractérisent les liens continus avec le défunt :

- liens continus externes : il s'agit notamment d'illusions et d'hallucinations liées au défunt ;
- liens continus internes : il s'agit d'impliquer le défunt comme une base sécurisante favorisant l'autonomie de l'endeuillé.

L'internalisation du lien est souvent associée à des issues positives pour l'individu (*e.g.* croissance post-traumatique) et l'externalisation du lien souvent associée à des issues négatives (*e.g.* dépression, deuil pathologique, etc.). Or, il semble plus juste de considérer ces liens comme un processus médiateur/transactionnel qui aura des influences différentes en fonction des antécédents de l'individu (style d'attachement) et de l'évaluation que ce dernier fera de la perte (sens attribué à la perte) (Field, 2008; Neimeyer et al., 2006).

4. Mais quand nous parlons du deuil pathologique, de quoi s'agit-il au juste ?

4.1. Perspectives historiques

De manière générale, il convient de savoir qu'il a toujours été difficile de différencier clairement le normal de l'anormal, le non-pathologique du pathologique, le typique de l'atypique, la santé de la maladie. Le deuil pathologique pourrait être défini comme un écart par rapport à l'expérience de deuil typique (d'un point de vue culturel et sociétal), en termes de durée ou d'intensité des réactions spécifiques ou générales du deuil. Jusqu'alors, les termes étaient très variés pour parler du deuil pathologique (classifications issues de la thanatologie – différencié, absent, chronique, blanc, etc.) générant une confusion importante tant pour les chercheurs que pour les cliniciens. Avec les nouvelles classifications issues du DSM-5-TR et de la CIM 11, qui font référence au trouble de deuil prolongé⁴⁴, la recherche relative au deuil pathologique et la clinique prennent un tournant majeur (American Psychiatric Association, 2022; Prigerson et al., 2021; World Health Organization, 2021).

4.2. Définition critérielle

Bien qu'aucune émotion, aucun comportement ou aucune cognition ne suffisent à eux seuls à affirmer que la personne présente un deuil pathologique, une intensité élevée et une durée anormale de ces manifestations peuvent orienter le diagnostic vers un deuil pathologique (Sauteraud, 2017). Ce trouble est caractérisé par un désir/ une nostalgie intense à l'égard de la personne décédée et des préoccupations relatives aux pensées et souvenirs de la personne décédée (American Psychiatric Association, 2022; Prigerson et al., 2021; World Health Organization, 2021). Une multitude d'autres symptômes peuvent accompagner ces symptômes cardinaux : perturbation de l'identité, sentiment marqué d'incrédulité, douleur

⁴⁴ Dans ce manuscrit le terme deuil pathologique est utilisé depuis le début pour évoquer le trouble de deuil prolongé, nous avons donc fait le choix de conserver ce terme afin d'éviter une éventuelle confusion pour le lecteur.

émotionnelle intense, etc. La détresse est significative et les réactions sont disproportionnées avec la culture, la religion ou les normes d'âge (American Psychiatric Association, 2022; Prigerson et al., 2021; World Health Organization, 2021). Le diagnostic ne peut être établi que 12 mois après la perte (American Psychiatric Association, 2022; Prigerson et al., 2021). La CIM-11 diffère des critères du DSM5-TR en termes de temporalité :le diagnostic ne peut être posé que 6 mois après la perte (World Health Organization, 2021). Cette temporalité reste cependant largement questionnée au regard de la pratique clinique. Les critères du DSM-5-TR et de la CIM-11 relatifs au deuil pathologique sont présentés en détails en Annexe E (p. 45).

4.3. Prévalence, risques associés et comorbidités

La prévalence de ce trouble⁴⁵ s'étend de 7%(Etats-Unis) à 14%(Japon) (Aoyama et al., 2018; Schulz et al., 2006). Celle relative au contexte spécifique de l'oncologie n'est, à ce jour et à notre connaissance, pas connue.

Ce trouble est associé à des issues négatives qui entraînent un risque plus élevé de mortalité toutes causes confondues (Boelen & Prigerson, 2007; Latham & Prigerson, 2004; Prigerson et al., 1997; Silverman et al., 2000; Simon et al., 2007; Szuhany et al., 2021). Il a divers effets négatifs sur la santé physique et mentale, notamment en termes de qualité de vie réduite, de risque accru de cancer, d'hypertension, de troubles du sommeil, de toxicomanie et de maladies cardiaques, ainsi que d'une comorbidité avec la dépression, les risques suicidaires, le trouble de stress post-traumatique et autres troubles anxieux.

Si dépression, trouble de stress post-traumatique et trouble de deuil prolongé sont comorbides, ils constituent des entités distinctes (Tableau 2). Par rapport au stress post-traumatique, la tristesse qui s'observe dans le trouble de deuil prolongé est plus marquée (Fauré, 2015; Sauteraud, 2017). De plus, l'absence de cauchemars et la peur d'oublier le

⁴⁵ Ces données sont confirmées par l'étude de Szuhany et al. (2021) qui fait état d'une prévalence allant de 7 à 10% pour les adultes endeuillés.

défunt (pour le deuil pathologique) contrastent avec l'importance des cauchemars et le désir d'oublier le traumatisme originel du trouble de stress traumatique (Fauré, 2015; Sauteraud, 2017). Par rapport à la dépression, le deuil pathologique se caractérise par une fluctuation importante de la tristesse, des rêveries agréables et la persistance d'émotions positives liées au souvenir ou à l'évocation du défunt (Fauré, 2015; Sauteraud, 2017).

Tableau 2

Symptômes différenciant le trouble de deuil prolongé, de l'état dépressif majeur, de l'état de stress post-traumatique (Sauteraud, 2017)

Trouble du deuil prolongé	Episode dépressif majeur	Trouble de stress post-traumatique
Tristesse en relation avec le manque du défunt	Humeur triste envahissante	Tristesse faible ou liée au sentiment de malchance
Culpabilité centrée sur les interactions avec le défunt	Sensation envahissante de culpabilité	Parfois culpabilité d'avoir été pour quelque chose dans le trauma
Rêveries agréables et pensées positives tournées vers le défunt	Ruminations tristes à propos des échecs passés et des actions négatives	Ni rêverie, ni rumination mais flash-back du trauma
Intérêt intact dans le souvenir du défunt ; désir et nostalgie intenses d'un contact	Perte d'intérêt et de plaisir	Pas de pensées agréables liées au souvenir traumatique
Image intrusive du défunt	Peu ou pas d'images	Images intrusives du trauma
Evitement des situations et des personnes rappelant des souvenirs du défunt	Peu ou pas d'évitement	Evitement des situations et des personnes rappelant le trauma
Tous les signes sont déclenchés par la perte	Pas ou peu de déclencheurs aux signes	Tous les signes sont déclenchés par la menace physique
L'émotion princeps est le manque	Emotions plurielles : tristesse, anxiété, perte d'envie, abattement	L'émotion princeps est la peur
Les cauchemars sont rares	Insomnie matinale avec peu ou pas de cauchemars	Les cauchemars sont fréquents
Peur d'oublier le défunt	Pas de « travail d'oubli »	Volonté d'oublier le trauma

4.4. Outils d'évaluation

Quelques outils permettent de dépister le deuil pathologique. Ils sont présentés dans le Tableau 3. Ce tableau a été extrait d'une revue systématique de la littérature (Treml et al., 2020) et complété par nos soins⁴⁶ (*i.e.* recherche de nouveaux outils, traduction française). Il est à préciser que les critères du deuil pathologique sont ceux du DSM-5 dans cette étude et non ceux du DSM-5-TR. S'ils ne dénotent pas drastiquement, il existe tout de même quelques nuances entre le DSM-5 et sa révision (Annexe F, p. 46).

⁴⁶La complétion a été réalisée, autant que possible, à partir des mêmes critères que ceux retenus par les auteurs de la revue.

Tableau 3*Instruments pour évaluer le deuil pathologique (inspiré par Treml et al., 2020)*

Instrument	Format, éléments, échelle	Fidélité	Validité	Compatibilité avec DSM-5/CIM 11	Version française
Inventory of Complicated Grief (ICG) <i>Prigerson et al. (1995)</i>	Auto-évaluation 19 items Échelle de Likert à 5 points	Cohérence interne : Bonne à excellente Fidélité test-retest : Bonne	Validité de critère et de construction	Ne couvrent pas tous les critères du DSM-5 et de la CIM-11	Oui
Inventory of Traumatic Grief (ITG) / Inventory of Complicated Grief -Revised (ICG-R) <i>Prigerson et Jacobs (2001)</i>	Auto-évaluation 30 items ⁴⁷ Échelle de Likert à 5 points	Cohérence interne : Excellente Fidélité test-retest : Excellente	Validité de critère et de construction	Ne couvrent pas tous les critères du DSM-5 et de la CIM-11	Oui
SCID - NP Complicated Grief Module for DSM-III-R-NP <i>Horowitz et al. (1997)</i>	Entretien diagnostique structuré 30 items, 26 items Échelle de Likert à 7 points	Cohérence interne : Discutable à bonne	Validité de critère et de construction	Ne couvrent pas tous les critères du DSM-5 et de la CIM-11	Non
Brief Grief Questionnaire (BGQ) <i>Shear et al. (2006)</i>	Auto-évaluation 5 items Échelle de Likert à 3 points	Cohérence interne : moyenne à bonne	Validité de construction	Ne couvrent pas tous les critères du DSM-5 et de la CIM-11	Non
Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID) <i>Guerin et al. (2009)</i>	Evaluation réalisée avec un tiers 15 items Échelle de Likert en 5 points	Cohérence interne : Bonne à excellente Fidélité inter-évaluateurs : Excellente	Validité de construction	Ne couvrent pas tous les critères du DSM-5 et de la CIM-11	Non
Prolonged Grief-13 / Prolonged Grief-13-Revised (PG-13-R) <i>Prigerson et al. (2009)</i> <i>Prigerson et al. (2021)</i>	Entretien diagnostique structuré 13 items Échelle de Likert à 5 points	Cohérence interne : bonne à excellente Fidélité test-retest : bonne	Validité de critère et de construction	Compatible avec les critères du DSM-5, du DSM-5-TR	Non ⁴⁸
The Persistent Complex Bereavement Inventory (PCBI) <i>Lee (2015)</i>	Auto-évaluation 16 items Échelle de Likert à 5 points	Cohérence interne : bonne à excellente Fidélité test-retest : moyenne à bonne	Validité de critère et de construction	Compatible avec les critères du DSM-5 mais pas de la CIM -11	Non
SCI-CG pour le DSM-V	Entretien diagnostique structuré ⁴⁹	Cohérence interne : Passable	Validité de critère et	Compatible avec les critères du	Non

⁴⁷Egalement disponible sous forme d'entretien clinique structuré TRGR2L.⁴⁸Version non révisée disponible en français.⁴⁹Egalement disponible en version auto-rapportée.

<i>Bui et al. (2015)</i>	31 items Échelle de Likert à 3 points	Fidélité inter-évaluateurs Excellente Fidélité test-retest modérée	de construction	DSM-5 mais pas de la CIM -11	
The Two-Track Bereavement Questionnaire for Complicated Grief (TTBQ-CG31) <i>Rubin et Bar-Nadav (2016)</i>	Échelle d'auto-évaluation 31 Items Échelle de Likert en 5 points	Cohérence interne : Discutable à excellente	Validité de construction	Ne couvrent pas tous les critères du DSM-5 et de la CIM-11	Non
Indicator of Bereavement Adaption-Cruse Scotland (IBACS) <i>Newsom et al. (2016)</i>	Entretien diagnostique structuré (Partie I) et auto-évaluation (Partie II) 12 items (Partie II) Échelle de Likert à 5 points	Cohérence interne : Passable	Validité de critère et de construction démontrée	Impossible à vérifier	Non
Traumatic Grief Inventory Self- Report Version (TGI-SR) <i>Boelen et Smid (2017)</i>	Échelle d'auto-évaluation 18 items Échelle de Likert à 5 points	Cohérence interne : Excellente Fidélité test-retest bonne	Validité de construction démontrée	Compatible avec les critères du DSM-5 mais pas de la CIM -11	Oui
The Traumatic Grief Inventory- Self Report Plus (TGI-SR+) <i>Lenferink et al.(2022)</i>	Échelle d'auto-évaluation 22 items Échelle de Likert à 5 points	Cohérence interne : bonne Fidélité test-retest : bonne	Validité de construction démontrée	Compatible avec les critères du DSM-5, du DSM-5-TR et de la CIM- 11	Oui

Au regard des outils disponibles, nous avons choisi d'utiliser dans nos recherches l'Inventory of Complicated Grief de Prigerson et al. (1995) pour mesurer le deuil pathologique. En effet, il a été traduit et validé par Bourgeois et Bruchon-Schweitzer(2002), il comporte des qualités psychométriques satisfaisantes et il est largement utilisé dans la recherche sur le deuil. Enfin, il comporte peu d'items ce qui le rend facilement accessible auprès de la population concernée.

Tout le monde ne développe pas un deuil pathologique. La complication du deuil peut s'expliquer par de nombreux facteurs, comme nous avons pu le voir avec la perspective historique dressée sur le deuil et le modèle de Maccallum et Bryant (2013).

4.5. Qui est à risque de développer un deuil pathologique ?

L'objet de notre revue systématique de la littérature consistait justement à identifier les différents facteurs de risques et protecteurs de ce trouble dans le contexte oncologique et palliatif (Hasdenteufel & Quintard, 2022b). Elle a mis en lumière les facteurs de risque suivants :

- au niveau du proche : le genre (femme), l'âge (avancé), le lien de parenté (conjoint, enfant, parent), un faible niveau d'éducation, le fait de vivre avec le patient, des antécédents psychiatriques (troubles de l'humeur et psychotiques). De même, lors de la période de fin de vie du patient, la dépression, l'anxiété, la détresse psychologique, la perte d'espoir, le sentiment d'horreur inhérent à la pièce où se déroulaient les soins, la démoralisation, les symptômes de deuil anticipé, le sentiment de fardeau psychologique et émotionnel, la difficulté à exprimer ses sentiments, l'absence de croyance religieuse, l'insatisfaction à l'égard du soutien social contribuent à complexifier le deuil.

- au niveau du patient : le jeune âge, une altération très marquée de sa santé et de sa qualité de vie ainsi que son attitude (déli, agressivité).

- au niveau du contexte : les affaires laissées inachevées, les problèmes de communication entre le patient et sa famille, les relations ambivalentes ou dépendantes avec le proche, les tensions familiales, les décisions difficiles entraînant des désaccords et des paroles dures entre le patient et les proches, le transfert du patient de son domicile vers l'hôpital ou une unité de soins palliatifs.

Identifier des facteurs de risque nous invite aussi à penser aux facteurs protecteurs. Lors de la période de fin de vie, l'optimisme, les efforts déployés par la famille, le fait d'être capable de s'affirmer, d'exprimer ses émotions, la préparation à la perte, la mise en place d'action pour préparer la perte imminente, la présence de la famille au moment du décès, les croyances religieuses, les discussions relatives à la fin de vie entre les proches et les médecins, la satisfaction à l'égard du soutien social, le contrôle de la douleur du patient, l'attitude du patient (acceptation), le respect de la dignité du patient, une relation significative entre le patient et ses proches et un accompagnement de la fin de vie par des soins palliatifs sont autant de facteurs qui protègent d'un deuil pathologique.

Éléments clefs

- Dans le contexte du deuil, plus que la mort c'est la perte qui est source d'intérêt.
- Il n'y a pas de deuil sans attachement.
- Le deuil est un processus complexe normal/typique même s'il peut s'apparenter à une affection pathologique.
- Le deuil peut se complexifier et devenir pathologique.
- Le travail de deuil a longtemps été perçu comme un travail, nécessaire, de détachement à l'égard du défunt, par le biais d'une verbalisation des émotions désagréables inhérentes à la perte. Il a ensuite été pensé comme un travail de transformation du lien avec le défunt : il s'agit de créer et maintenir un lien symbolique avec le défunt.
- Le deuil est une extension de la réponse naturelle à la séparation avec des comportements de recherche vains, qui vont diminuer pour laisser place au désespoir, puis à une nouvelle réorganisation.

- Le deuil n'est pas un processus linéaire qui doit suivre des étapes, des stades.
- La perte d'un être cher peut être pensée comme un stressor qui génère une multitude d'autres stressors auxquels l'individu endeuillé va devoir faire face en recourant à diverses stratégies de coping.
- La perte d'un être cher génère un « grand écart » entre les schèmes organisés de l'individu endeuillé (prenant en compte l'être cher) et le monde extérieur où l'être cher est maintenant décédé (discordance avec les schèmes organisés de l'individu endeuillé). Il en résulte un véritable conflit cognitif qui engendre une détresse intense et des conduites d'évitement. Par le biais d'un phénomène d'habituation et d'extinction qui amoindrit la détresse, la personne endeuillée pourra construire de nouveaux schèmes organisés (recherche de sens, tentatives de résolution du conflit cognitif, stratégies de coping) qui seront à nouveau prédictibles et contrôlables.
- Maccallum et Bryant (2013) proposent un modèle de deuil où la révision de sa propre identité (en lien avec l'attachement à l'être cher) apparaît comme centrale. Si l'identité de l'endeuillé est fusionnée à celle du défunt, l'endeuillé récupérera préférentiellement des souvenirs autobiographiques impliquant le défunt et la perte. Cela aura une influence à la fois sur ses croyances et ses évaluations qui seront négatives et sur ses stratégies de régulation émotionnelle qui seront inadaptées. Ces processus conduisent l'endeuillé à se centrer sur la perte, ce qui génère et maintient un deuil pathologique (identité fusionnée à celle du défunt).
- Le deuil pathologique est depuis peu reconnu par les nosographies telles que le DSM-5-R et la CIM-11 : il s'agit du trouble de deuil prolongé. Il est caractérisé par un désir/une nostalgie intense à l'égard de la personne décédée et des préoccupations relatives aux pensées et souvenirs de la personne décédée (d'autres symptômes sont à considérer). Le diagnostic peut être établi 6 mois à 1 an après la perte.
- Le trouble du deuil prolongé est associé à des issues négatives de santé physique et mentale. Il entraîne un risque plus élevé de mortalité, toutes causes confondues.
- Si dépression, trouble de stress post-traumatique et trouble de deuil prolongé sont comorbides, ils sont à différencier en tant qu'entités distinctes.
- L'Inventory of Complicated Grief de Prigerson et al. (1995) et sa version révisée de Prigerson & Jacobs (2001) ainsi que le Traumatic Grief Inventory Self-Report Version (TGI-SR) de Boelen et Smid (2017) et sa version révisée de Lenferink, Eisma, Smid, Keijser & Boelen (2022) sont à considérer pour mesurer le deuil pathologique.

- Pour comprendre l'émergence d'un deuil pathologique et son maintien, il est important de considérer divers facteurs de risque et protecteurs relatifs à l'aidant, au patient et à leur environnement.

Chapitre 2: Le trouble de stress post-traumatique (TSPT)

Toute existence connaît son jour de traumatisme primal, qui divise cette vie en un avant et un après et dont le souvenir, même furtif, suffit à figer dans une terreur irrationnelle, animale et inguérissable.
(Amélie Nothomb, 1999)

Dans ce chapitre, le trouble de stress post-traumatique (TSPT) sera défini à partir des critères du DSM-5. Différents modèles explicatifs seront présentés ainsi que les principaux déterminants du TSPT.

1. Définition et critères diagnostiques

Si le TSPT est évoqué et observé depuis plusieurs milliers d'années (*e.g.* peintures rupestres, Hippocrate, Moyen-âge, etc.), il ne trouve sa place dans les taxinomies, en tant que catégorie à part entière (se différenciant ainsi des pathologies anxieuses), que dans le DSM-5 (2013)⁵⁰. En effet, une catégorie intitulée « troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress » apparaît dans le DSM-5. Elle comprend le trouble de stress aigu et le TSPT. Dans le DSM-5, le TSPT est caractérisé par des réactions intenses, désagréables, et dysfonctionnelles apparaissant après un événement traumatisant⁵¹ (American psychiatric association, 2015). Une personne susceptible de présenter un TSPT⁵² :

- doit avoir été confrontée à la mort ou à une menace de mort, à une blessure grave ou à des violences sexuelles (critère A) ;
- éprouve un ou plusieurs symptômes d'intrusion consécutifs à l'évènement traumatique (critère B) ;

⁵⁰ Le TSPT a été défini pour la première fois, dans ces termes-là, en 1980 dans le DSM III. Une tentative de définition de ce même trouble avait été faite dans le DSM I en 1952. Il était alors nommé « *gross stress reaction* ». Il a ensuite été supprimé de la classification du DSM II de 1968.

⁵¹ Beaucoup de situations sont ressenties comme traumatisantes, d'autres comme stressantes (mariage, divorce, deuil, accident, etc.). Toutes ces situations ou événements stressants, bouleversants, ne vont pas pour autant provoquer un trouble de stress post-traumatique. C'est pour cela qu'une définition précise et internationale de l'évènement traumatique est nécessaire. Le critère A du DSM-5 correspond à cette définition.

⁵² Les critères diagnostiques détaillés du TSPT sont présentés en Annexe G (p. 48).

- adopte des conduites d'évitement persistantes à l'égard des stimuli associés à l'événement traumatique (critère C) ;
- présente une altération des cognitions et de l'humeur (attestée par au moins deux symptômes) (critère D). Cette altération a commencé ou a empiré après la survenue de l'événement traumatique ;
- rencontre de profondes modifications de l'état d'éveil et de la réactivité associées à l'événement traumatique (critère E).

Les symptômes décrits aux critères B, C, D et E doivent durer plus d'un mois. Ils entraînent une souffrance cliniquement significative ou une incapacité importante dans les dimensions sociale, professionnelle, ou toute autre dimension importante du fonctionnement. Ils ne sont pas attribuables aux effets physiologiques d'une substance (*e.g.* médicament ou alcool) ou à une autre affection.

En population générale, la prévalence du TSPT (sur 12 mois) est estimée à 4%⁵³ (Etats-Unis) (Barnhill, 2020). Il existe plusieurs outils pour diagnostiquer un TSPT⁵⁴, mais à ce jour, seul un d'eux a été actualisé pour correspondre aux critères du DSM-5 : la PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5) construite et validée par Weathers et al. (2013) (Blevins et al., 2015; Lehrner et al., 2018; Weather et al., 2013). Cet outil a été traduit et validé en langue française (Ashbaugh et al., 2016). Les comorbidités psychiatriques les plus fréquemment associées au TSPT sont le trouble dépressif caractérisé, le trouble panique et les troubles de l'usage d'une substance (Lehrner et al., 2018).

⁵³ Données actualisées en avril 2020.

⁵⁴ Inventaire de détresse péritraumatique (PDI) (Brunet et al., 2001), Questionnaire des expériences de dissociation péritraumatique (PDEQ) (Marmar et al., 1997), etc.

2. Modèles explicatifs et conceptualisations

Rares sont les modèles qui parviennent à expliquer l'entière de la symptomatologie du TSPT (Brewin et al., 1996, p. 8; Chemtob et al., 1988; Ehlers & Clark, 2000; Figley, 1985; Foa et al., 1992; Horowitz, 1986; Janoff-Bulman, 1989, 1992; Janoff-Bulman & Frieze, 1983; Jones & Barlow, 1990, 1992; Joseph et al., 1995; Layton & Krikorian, 2002; Mowrer, 1960; Resick & Schnicke, 1992; Rothschild, 2000, 2010) (Annexe H, p. 51). Par conséquent, l'association de plusieurs modèles semble nécessaire pour appréhender ce trouble. Lorsque survient le trauma, un trop plein d'émotions et d'informations serait généré. Ce surplus d'activité occasionnerait une surcharge cognitive et empêcherait une analyse et une intégration appropriées des éléments inhérents à l'évènement. Ces éléments non intégrés occasionneraient des symptômes intrusifs et de reviviscences lorsqu'ils refont surface. Il est possible de faire un parallèle avec l'approche neurobiologique et les structures amygdaliennes et hippocampiques. Face à un évènement traumatique, l'amygdale, qui est responsable de toutes les émotions liées à la peur, est isolée de l'ensemble du cerveau (afin de protéger les systèmes cardiologique et neurologique). Le souvenir sera donc directement et uniquement traité par l'amygdale (et non pas par l'hippocampe); il en résulte une absence de contextualisation spatio-temporelle inhérente à ce souvenir⁵⁵ et un souvenir vivace chargé de l'émotion initiale piégé dans l'amygdale qui pourra être rappelé par tout stimuli rappelant le trauma.

Par ailleurs, certains auteurs émettent l'hypothèse que l'évènement traumatique génère chez l'individu un conflit entre son système de croyances personnelles et les nouvelles informations associées à l'évènement traumatique. La façon dont l'individu perçoit le monde extérieur, les autres et lui-même est bouleversée. Les symptômes de reviviscence attestent de ce conflit et à travers eux la personne cherche à comprendre ce qui lui est arrivé. Il sera alors

⁵⁵ Contextualisation spatio-temporelle réalisée par l'hippocampe.

nécessaire pour l'individu d'interpréter l'évènement traumatique afin de l'intégrer à des schèmes pré-existants (assimilation) ou d'adapter ses schèmes afin que l'évènement puisse être intégré (accommodation). Finalement, la personne alterne entre des périodes de symptômes de reviviscences et des conduites d'évitement (renforcement négatif⁵⁶) à l'égard de ces symptômes en raison de la détresse qui en résulte (en lien avec le conflit cognitif). Les conduites d'évitement auront pour conséquence d'entraver l'intégration de l'évènement traumatique.

Enfin, lorsqu'un événement traumatique survient, des stimuli déplaisants et aversifs sont présents (stimuli inconditionnels et réponse inconditionnelle⁵⁷) ainsi que des stimuli qui étaient, de prime abord, neutres. Ces derniers (stimuli neutres) peuvent s'associer aux stimuli inconditionnels du traumatisme et déclencher une réponse semblable à celle vécue lors du trauma (réponse conditionnelle). Ces stimuli (d'abord neutres) seront alors considérés comme des stimuli conditionnels⁵⁸ et, par le biais d'un phénomène de généralisation⁵⁹, des stimuli plus ou moins similaires à ces stimuli conditionnels pourront être contaminés et générer la réaction de peur inhérente au trauma (réponse conditionnelle⁵⁸). Ce processus de conditionnement classique explique les symptômes d'anxiété du TSPT ainsi que la genèse de stimuli, auparavant neutres, qui provoquent des réponses conditionnelles. Ces stimuli vont

⁵⁶ Conséquence du comportement est le retrait de quelque chose d'aversif (*e.g.* si quelqu'un souffrant d'anxiété sociale quitte l'école avant de faire sa présentation, son anxiété diminuera).

⁵⁷ Certains stimuli inconditionnels (non conditionné) provoquent une réponse inconditionnelle (*e.g.* sursauter quand il y a un bruit fort). Aucun apprentissage n'est nécessaire pour obtenir cette réponse.

⁵⁸ Si un stimulus neutre, c'est-à-dire ne provoquant aucune réponse, est apparié de façon répétée à un stimulus inconditionnel, il peut finir par provoquer la même réponse que le stimulus inconditionnel. Cette réponse sera alors nommée réponse conditionnelle (*e.g.* le petit Albert est exposé à un son de cloche soudain (stimulus inconditionnel), entraînant les pleurs de ce dernier (réponse inconditionnelle). Il est par la suite mis en présence de stimuli (neutres) comme un rat, un lapin, un chien, des masques, ce qui n'entraîne aucune réaction. Par la suite, il est exposé de façon répétée à un des stimuli neutres, en même temps que le son de la cloche (stimulus inconditionnel), ce qui cause une crise de pleurs. Progressivement, la seule vue d'un stimulus neutre (lapin en peluche) entraîne une crise de pleurs, même s'il n'y a pas de cloche).

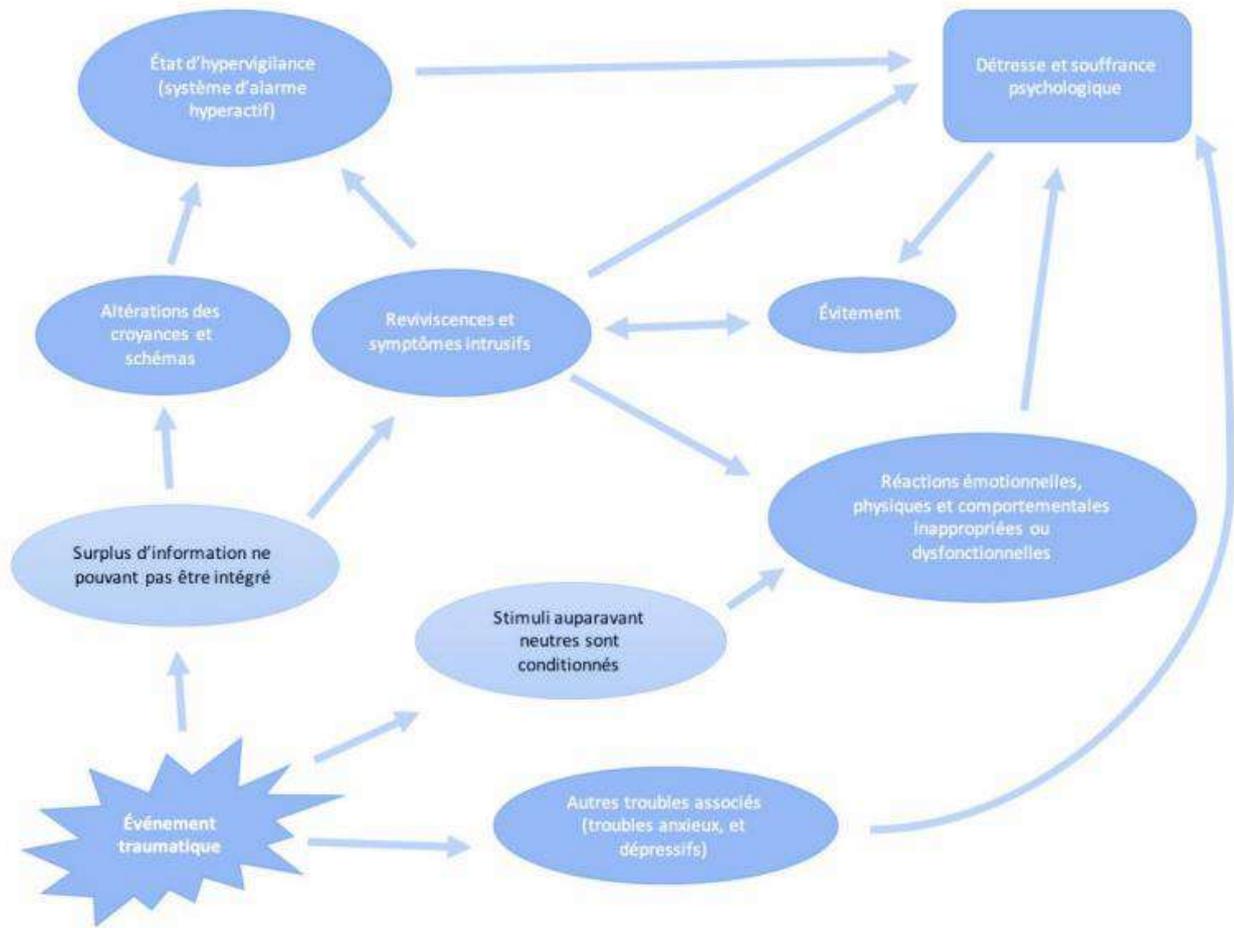
⁵⁹ Stimulus conditionnel «contamine» d'autres stimuli plus ou moins similaires. Ceux-ci induisent donc eux aussi la réponse conditionnelle (*e.g.* une personne qui a peur du bruit d'un coup de fusil vient à avoir peur lorsqu'elle entend le son de feux d'artifice).

contribuer à la création d'un réseau complexe de connexions⁶⁰ considéré comme la « structure de la peur ». Le rôle de cette structure serait de préparer l'organisme à un danger potentiel, mais dans le contexte d'un TSPT, cette structure est dysfonctionnelle et a un seuil de sensibilité trop bas. Dès qu'un stimulus plus ou moins similaire à ceux du trauma survient, la structure de peur s'active et met en branle son réseau d'interconnexions. C'est ce qui est à l'origine des réactions physiologiques ou émotionnelles et des symptômes de reviviscences. Là aussi, la personne cherchera à éviter les différents stimuli en lien avec l'événement traumatique afin de diminuer la probabilité que les réactions désagréables et dysfonctionnelles se produisent (renforcement négatif), maintenant ainsi les symptômes du TSPT. Le développement d'un TSPT est aussi influencé par la personnalité de l'individu et son contexte social. La figure 2, tiré d'un ouvrage traitant des thérapies cognitivo-comportementales, schématise les propos ci-dessus (Prairie et al., 2021).

⁶⁰Le réseau complexe de connexions constituant la « structure de la peur » se forme à partir des stimuli associés au traumatisme, aux interprétations réalisées par la victime relatives au traumatisme et aux réactions émotionnelles et physiologiques inhérentes au traumatisme.

Figure 2

Schématisation intégrative des différents processus explicatifs du TSPT (Prairie et al., 2021)



3. Qui est susceptible de développer un TSPT ?

Notre revue systématique de la littérature, menée dans un contexte oncologique et portant sur les facteurs relatifs à la phase palliative influençant l'expérience des endeuillés, atteste que la séparation avec les figures parentales pendant l'enfance, les relations altérées avant la maladie (patient-proche) et l'utilisation principale de l'évitement comme stratégie de coping par le proche aidant durant la phase palliative de la maladie, pourraient conduire l'aidant à développer un TSPT après la perte (Hasdenteufel & Quintard, 2022b). De même, l'affectivité négative, le manque de soutien social et d'explications externes relatives à la perte prédiraient 57 % de la variance de la gravité du TSPT (Kristensen et al., 2012).

Certains auteurs ont interrogé la pertinence de l'étude d'un TSPT dans le contexte du décès attendu d'un être cher. En effet, l'absence de caractère choquant de l'évènement ne constituerait pas, selon eux, un élément suffisant pour satisfaire le critère A proposé par le DSM-5 (Lehrner et al., 2018). Ils suggèrent donc d'orienter ces contextes vers d'autres diagnostics (*e.g.* trouble de l'adaptation). Mais ce point de vue est loin d'être consensuel, d'autres auteurs avançant que dans le cadre d'un décès attendu 30,2% des endeuillés présenteraient un TSPT un mois après la perte, et 21,6% six mois après la perte (Kristensen et al., 2014). Une étude qualitative rétrospective (6 mois après le décès du patient), menée auprès de 32 proches aidants qui ont accompagné des femmes en phase terminale de cancer de l'ovaire, va dans le même sens : parmi les personnes interrogées, certaines décrivaient des souvenirs intrusifs associés à des images et des sons physiques dont elles avaient été témoins sur le lit de mort (Sanderson et al., 2013).

Les chercheurs et les praticiens ont pris pour habitude de s'attarder sur les conséquences négatives d'un événement traumatique. Or, de nombreux individus ont aussi rapporté des changements positifs à la suite d'un traumatisme et cela de longue date (*e.g.* mythologie, histoire des religions, etc.) (Magne et al., 2021). Ceci est particulièrement vrai dans le contexte du deuil (Patrick & Henrie, 2016).

Éléments clefs

- Le TSPT est un trouble caractérisé par des réactions intenses, désagréables, et dysfonctionnelles apparaissant après la survenue d'un événement traumatisant.
- Le TSPT est consécutif à un événement traumatique (mort ou menace de mort, blessure grave, violences sexuelles, etc.) et comprend des symptômes d'intrusion, d'évitement cognitifs et thymiques ainsi qu'une modification de l'état d'éveil et de la réactivité.
- Divers outils permettent d'évaluer le TSPT, dont la PCL-5 (Weathers et al., 2013) qui couvre l'ensemble des symptômes du TSPT.
- Plusieurs modèles tentent d'expliquer les processus sous-jacents au développement

d'un TSPT. Les éléments suivants contribuent à ce trouble : trop plein d'émotions et d'informations, court-circuitage de l'amygdale et isolement de cette dernière (ce qui entrave l'encodage du souvenir par l'hippocampe), ébranlement des croyances fondamentales de l'individu, intégration de l'événement par assimilation et/ou accommodation, conditionnement classique, structure de la peur avec un seuil de sensibilité trop bas, conduites d'évitement (conditionnement opérant avec renforcement négatif).

- Des facteurs pré-, péri- et post- traumatiques expliquent en partie pourquoi certains individus ont une susceptibilité accrue à développer un TSPT.

Chapitre 3 : La croissance post-traumatique (CPT)

« *Le changement n'est jamais douloureux.
Seule la résistance au changement l'est.* »
Bouddha

Dans ce chapitre, le concept de croissance post-traumatique (CPT) est défini et modélisé. De même, les facteurs qui conduisent certains individus à développer un état de CPT sont mentionnés. Enfin, une revue non exhaustive des outils permettant d'évaluer la CPT est présentée à l'issue de ce chapitre.

1. Définition

Le concept de CPT (PTG, *Post-Traumatic Growth*), appelé parfois développement post-traumatique, désigne l'ensemble « des changements psychologiques positifs résultant du vécu d'un profond conflit lié à des événements de vie graves » (Tedeschi & Calhoun, 1996, 2004).

- « [...] vécu d'un profond conflit lié à des événements de vie graves » ? Ces changements psychologiques positifs sont déclenchés à la suite d'un événement de vie traumatique, et plus précisément d'un événement de vie vécu sur un mode traumatique⁶¹. On comprend que la perception que le sujet a de l'évènement est plus importante que les caractéristiques objectives de ce dernier (*e.g.* soudain, aigu, etc.) (Métais et al., 2021). Cet évènement, perçu comme grave, génère un conflit cognitif très important en raison d'une remise en question de nombreuses croyances fondamentales (Magne et al., 2021). Il s'agit d'une crise majeure pour l'individu. Celui-ci va lutter intensément pour s'adapter et c'est cette lutte qui fera émerger des

⁶¹ Il s'agit de la spécificité de la CPT en comparaison d'autres approches théoriques qui portent elles aussi sur les changements psychologiques positifs consécutifs à un stress : *stress-related growth* (Park et al., 1996), *benefit-finding* (Lechner, Carver, Antoni, Weaver & Phillips, 2006 ; Sears, Stanton & Danoff- Burg, 2003 ; Tomich & Helgeson, 2004), *growth* (Helgeson, Kerry & Tomich, 2006 ; Park, 1998) ou encore *thriving* (Abraido-Lanza, Guier & Colon, 1998).

changements psychologiques positifs. Autrement dit, la CPT n'est pas la résultante directe de l'évènement traumatique, mais la résultante de la lutte du sujet avec l'évènement traumatique et ses conséquences (Lee et al., 2016; Magne et al., 2021; Tarquinio et al., 2011). C'est pourquoi la croissance post-traumatique n'émergera pas si l'évènement ne brise pas les croyances fondamentales de l'individu (Lee et al., 2016).

- « [...] changements psychologiques positifs [...] » ? Ces changements majeurs et positifs apparaissent comme un véritable tournant dans la vie des individus rapportant un niveau élevé de CPT. Il s'agit d'un dépassement du fonctionnement pré-traumatique du sujet (Magne et al., 2021)⁶². Ces changements portent sur les interactions sociales de la personne, le regard qu'elle a sur elle-même et sa philosophie de vie (Magne et al., 2021).

Ainsi, à travers un tel processus, la vie ne fait pas que se poursuivre, elle s'élabore, s'étoffe et grandit (Tarquinio et al., 2011). Mais quels sont les processus sous-jacents à un tel phénomène ?

2. Modèle de la CPT de Tedeschi et Calhoun (2004)

Le modèle de la CPT proposé par Tedeschi & Calhoun (2004) se fonde sur les travaux d'Horowitz (1986) portant sur l'assimilation et l'accommodation et ceux de Janoff-Bulman (1989, 1992) relatifs aux croyances fondamentales (Magne et al., 2021; Tarquinio et al., 2011)⁶³. L'originalité des travaux de Tedeschi et Calhoun (2004) sur la CPT est d'avoir intégré de telles approches au sein d'un même modèle, permettant ainsi une compréhension nouvelle

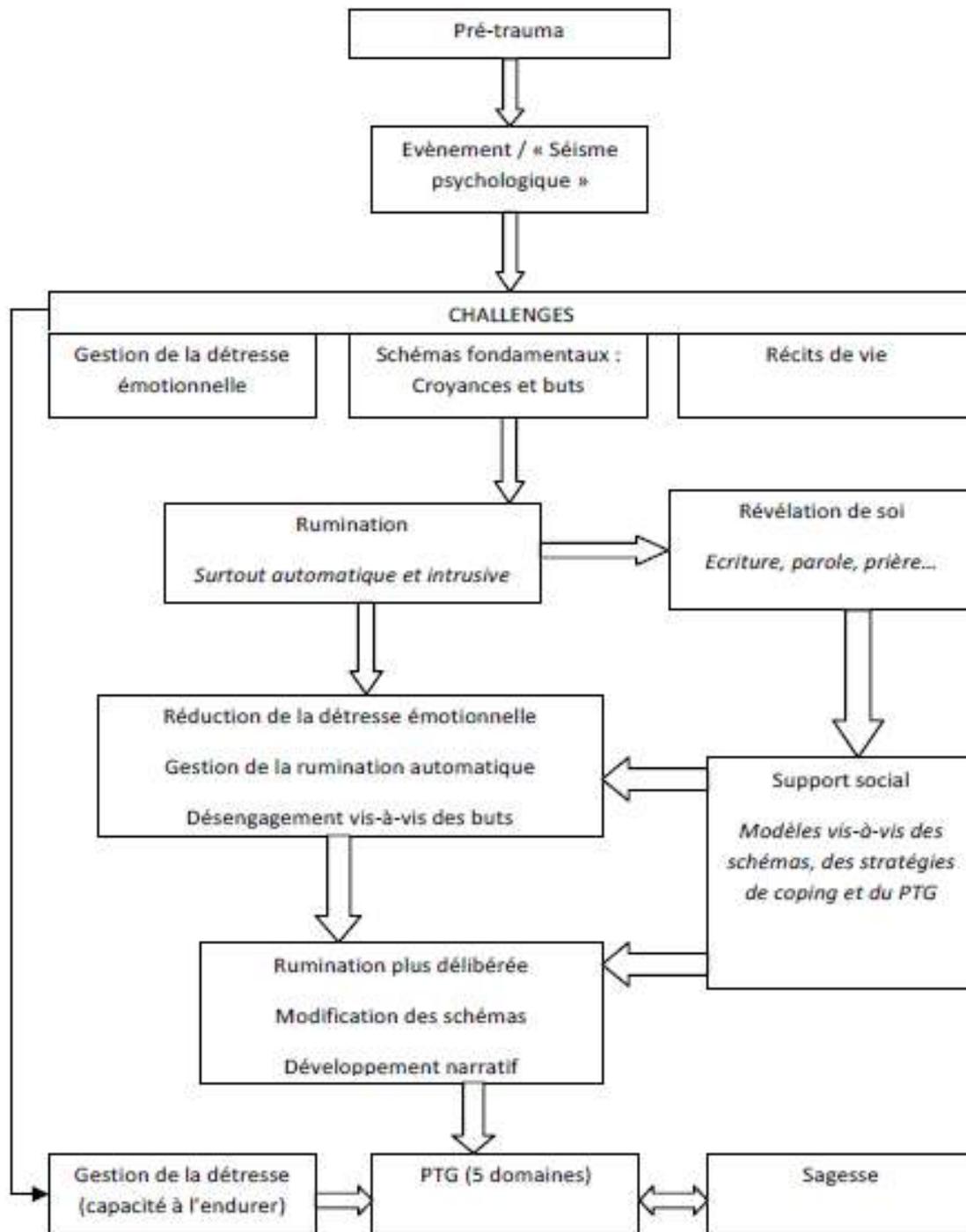
⁶²La CPT se distingue de la résilience. La résilience est définie comme la capacité de maintenir un « niveau de fonctionnement physique et psychologique relativement stable face aux pertes ou aux événements menaçants qui surviennent au cours de la vie (Bonanno, 2004). Le concept de résilience fait intervenir l'auto-efficacité, l'adaptabilité aux changements, l'optimisme et la capacité à résister/se remettre (Lee et al., 2016).

⁶³ Ces travaux sont présentés dans l'annexe H qui reprend l'histoire et les modèles explicatifs du TSPT ; modèles qui ont inspiré les théories relatives à la CPT.

des processus adaptatifs mobilisés par l'individu (Tarquinio et al., 2011). Ce modèle est présenté dans la Figure 3.

Figure 3

Modèle de la CPT proposé par Tedeschi et Calhoun (2004).



Tedeschi & Calhoun (2004) proposent que l'évènement déclencheur soit l'évènement traumatique (Alleaume et al., 2023; Goutaudier et al., 2020; Magne et al., 2021; Métais et al., 2021, p. 7; Patrick & Henrie, 2016; Tarquinio et al., 2011). Cet évènement est comparable à un « séisme psychologique ». En conséquence de l'évènement traumatique, les croyances fondamentales et les schèmes préétablis s'effondrent. Les buts de l'individu se voient eux aussi remis en question. Finalement, seules les fondations de ces composantes subsisteront. La détresse émotionnelle de l'individu sera alors extrême. C'est finalement à partir de ce moment que les reconstructions pourront être envisagées. La modification/reconstruction des schèmes présents avant le trauma ne peut se faire qu'à travers un long processus faisant intervenir différents types de ruminations. Les ruminations, intrusives et délibérées, sont au cœur du phénomène de la CPT. Les pensées intrusives, automatiques, en conséquence de l'évènement, correspondent à des tentatives visant à intégrer l'évènement. Elles conduisent à des ruminations délibérées qui sont un processus volontaire et conscient orienté vers des objectifs précis dont la finalité est de donner du sens aux évènements, de résoudre des problèmes et d'anticiper l'avenir. Ces ruminations délibérées sont donc plus constructives que les ruminations automatiques et intrusives et permettent à l'individu d'analyser, comprendre, entendre ce qui lui arrive. Finalement, la détresse éprouvée, les ruminations automatiques et les ruminations délibérées composent un processus cyclique qui nécessitera que l'individu mobilise des ressources intérieures pour dépasser son état mental pathogène et négatif initial. Pour cela, il va devoir revisiter progressivement ses croyances, ses buts et son mode de vie. La reconstruction des buts passera par une confrontation entre l'« avant » et l'« après » évènement traumatique et se fera en fonction de cette nouvelle réalité, d'un regard nouveau sur le monde et sur soi-même. Ceci permettra à la personne d'attribuer un nouveau sens à son expérience et de reconstruire une nouvelle cohérence de vie. Ce processus de CPT, s'exprime à travers les dimensions suivantes : amélioration des relations avec les autres,

nouvelles possibilités, changement spirituel, plus grand sentiment de force personnelle, plus grande appréciation de la vie.

Pour mener à bien ce processus, un soutien social est primordial, et les proches impliqués doivent pouvoir répondre de manière suffisamment efficace aux besoins de la personne concernée (*e.g.* être écouté, pouvoir partager son vécu et ses préoccupations passées, présentes et futures, etc.)⁶⁴.

Si tous les évènements ne sont pas suffisants pour entraîner un état de CPT, tous les individus n'ont pas non plus les ressources cognitives, sociales et émotionnelles nécessaires pour s'engager dans cet effort visant à transformer cette crise (Patrick & Henrie, 2016).

3. Les déterminants de la CPT

Les résultats de notre revue systématique de la littérature indiquent qu'un individu endeuillé en conséquence de la perte d'un être cher décédé d'un cancer aura une tendance plus élevée à développer un état de CPT s'il est une femme, qu'il a des croyances religieuses et qu'il considère que le patient a bénéficié d'une « bonne qualité de mort » (Hasdenteufel & Quintard, 2022b). D'autres études soutiennent ces résultats et proposent de nouvelles pistes. En effet, être une femme, être jeune ou à l'inverse être âgé seraient corrélés positivement à la CPT (Hirooka et al., 2018). Le degré de proximité dans la relation (qui peut s'exprimer à travers le type de relation -conjoint, parent, ami, etc.) favorise la CPT (notamment pour la dimension changement spirituel) (Hirooka et al., 2018). La résilience du proche aidant, qui est définie comme la capacité de ce dernier à assumer le fardeau des soins, s'avère corrélée

⁶⁴ La « sagesse », mentionnée dans le modèle de Tedeschi et Calhoun (2004), est une dimension étroitement corrélée à la CPT. Il s'agit d'une disposition de l'individu, développée en conséquence d'expériences adverses majeures. La sagesse est pensée par ces auteurs comme la capacité d'un individu à faire la balance entre la réflexion et l'action, à peser le connu et l'inconnu dans une vie, à développer une aptitude à accepter les paradoxes de la vie et à poser les questions fondamentales de leur existence de manière plus ouverte et plus satisfaisantes.

positivement à la CPT et plus spécifiquement à la dimension « nouvelle perception de soi » (Lee et al., 2016, p. 201). Il existe aussi une corrélation positive avec la qualité de vie du patient en fin de vie (Hatano et al., 2015). Enfin, le temps écoulé depuis le décès accroît la CPT (notamment pour la dimension « force personnelle ») (Hirooka et al., 2018).

4. Mesures de la CPT

Plusieurs outils ont été développés afin de mesurer les changements positifs en conséquence d'une situation adverse (Goutaudier et al., 2020; Magne et al., 2021; Tarquinio et al., 2011). Si chaque outil a été construit pour refléter les perspectives théoriques et cliniques particulières à l'une ou l'autre de ces approches (*e.g. stress-related growth, benefit-finding, growth, etc.*), il semble pourtant exister un noyau commun autour des changements psychologiques positifs, noyau mis au jour dans des études corrélationnelles entre ces différents outils). Ces différents outils sont présentés dans le Tableau 4. Par ailleurs, il n'existerait pas, à ce jour et à notre connaissance, de grille d'entretien clinique semi-structuré permettant d'évaluer les changements psychologiques positifs (Goutaudier et al., 2020).

Tableau 4

Principaux instruments évaluant les changements positifs consécutifs à une expérience adverse

Instrument	Format, éléments, échelle	Version française
Changes in Outlook Questionnaire (CiOQ) <i>Joseph et al.(1993)</i>	26 items (11 items pour les changements positifs, 15 pour les changements négatifs) Mesure unidimensionnelle	Non
Stress-Related Growth Scale (SRGS) <i>Park et al. (1996)</i>	50 items (dont une échelle simplifiée à 15 items) Mesure unidimensionnelle	Non
Perceived Benefits Scale (PBS) <i>McMillen et Fisher (1998)</i>	30 items Mesure multidimensionnelle : - changements de mode de vie (4 items) - gain matériel (2 items) - efficacité personnelle (6 items) - proximité familiale (3 items) - proximité communautaire (4 items) - foi dans les gens (4 items) - compassion (4 items) - spiritualité (3 items)	Non
Thriving Scale (TS) <i>Abraido-Lanza et al. (1998)</i>	20 items Mesure unidimensionnelle	Non
Post-traumatic Growth Inventory (PTGI) <i>Tedeschi et Calhoun (1996)</i>	21 items Mesures multidimensionnelle : - amélioration des relations avec les autres (7 items), - nouvelles possibilités (5 items), - changement spirituel (2 items), - sentiment de force personnelle (4 items), - appréciation de la vie (3 items).	Oui

L'inventaire de CPT (Post-Traumatic Growth Inventory -PTGI) est le seul outil validé en langue française par Lelorain et al. (2010), avec de bonnes qualités psychométriques (Tarquinio et al., 2011). Il est aussi le plus utilisé par la communauté des chercheurs et donc le mieux documenté (Magne et al., 2021). Il est tout de même conseillé, lorsque cela est possible, d'utiliser en concomitance plusieurs outils d'évaluation des changements positifs de

l'individu en raison de la structure factorielle instable de la CPT d'une étude à l'autre (Magne et al., 2021; Tarquinio et al., 2011). Certains chercheurs, dont Zoellner et Maecher (2006), ont souligné un manque de précisions théoriques relatif à la définition des concepts dans le modèle de Tedeschi et Calhoun (2004), ce qui nécessairement a un impact dans la manière d'opérationnaliser le concept de CPT et donc de l'évaluer (Zoellner & Maercker, 2006).

Enfin, si une expérience adverse peut générer des issues positives cela ne signifie pas pour autant que le sujet sera totalement exonéré de certaines issues négatives (Lee et al., 2016; Magne et al., 2021; Métails et al., 2021; Tarquinio et al., 2011). Ces deux formes d'issues peuvent coexister à des degrés divers, ce qui implique de les considérer conjointement.

Éléments clefs

- La CPT désigne l'ensemble des changements psychologiques positifs résultant du vécu d'un profond conflit lié à des événements de vie perçus comme graves.
- Elle survient à la suite d'un événement vécu sur un mode traumatique.
- Ces changements portent sur les relations sociales de l'individu, le regard qu'il a sur lui-même et sa philosophie de vie (appréciation de la vie, sentiment d'être plus fort et résistant, relations aux proches, ouverture à de nouvelles perspectives, changements spirituels).
- La CPT, traduit le fait que l'individu dépasse son fonctionnement antérieur (fonctionnement pré-traumatique) pour accéder à un nouveau mode de fonctionnement.
- Les ruminations (automatiques et délibérées) sont centrales dans le processus de CPT. La CPT résulte d'un processus de lutte cognitive et affective pour contrôler les ruminations en lien avec l'expérience traumatique et de lutte contre la détresse.
- L'inventaire de la CPT (Post-Traumatic Growth Inventory-PTGI) (Tedeschi et Calhoun, 1996) est, à ce jour et à notre connaissance, l'outil à privilégier pour évaluer la CPT en population française.

Partie III : La conception du projet - Accompagner un être cher en phase palliative de cancer (période pré-perte)

Accompagner un patient atteint d'un cancer en fin de vie induit trop souvent une usure considérable chez les proches aidants. La combinaison de la perte anticipée, de la détresse psychologique prolongée et des exigences physiques des soins peut sérieusement compromettre la qualité de vie des ces derniers lorsqu'ils prodiguent des soins en fin de vie à un patient en phase terminale de cancer (Matthews et al., 2004; Sherman et al., 2006; Weitzner et al., 1999; Wolff et al., 2007). Et, plus le décès du patient est imminent, plus la santé mentale et physique du proche aidant s'altère (Delvaux, 2006; Weitzner et al., 1999; Wen et al., 2019). Trente pour cent des proches aidants de patients atteints d'un cancer souffrent d'une détresse psychologique importante, notamment lorsqu'il s'agit d'un cancer avancé (Hinds, 1985).

Chapitre 1 : Les émotions

*«Chacun sait ce qu'est l'émotion, jusqu'à ce qu'on lui demande d'en donner une définition»
(Fehr & Russel, 1984).*

Dans ce chapitre, l'émotion est définie et mise en perspective au regard du contexte oncologique.

1. Une histoire de définitions

Si les propos de Fehr et Russel (1984) sont encore d'actualité, la synthèse des différentes théories relatives à l'émotion nous permettent de formuler une ébauche de définition de ce concept (Finkel, 2022; Greenberg & Billon, 2020; Habib et al., 2018, p. 3; Pasquier, 2021; Sander & Scherer, 2009). La définition componentielle de l'émotion conceptualise l'émotion

comme un processus qui s'exprime à travers cinq composantes : sentiment subjectif⁶⁵, réponse psychophysiologique⁶⁶, expression motrice⁶⁷, tendance à l'action⁶⁸, évaluation cognitive⁶⁹. Elle est un épisode de changements interdépendants et synchronisés de ces composantes en réponse à un événement hautement significatif pour l'organisme. Elle est un processus dynamique qui s'inscrit dans une durée relativement brève.

Le sentiment subjectif est considéré comme la composante indispensable de l'émotion. Emotion et sentiment subjectif ont d'ailleurs été longtemps assimilés. Le sentiment subjectif peut être décrit comme le reflet conscient des changements survenus dans les quatre autres composantes de l'émotion. Il s'agit d'un sentiment personnel et subjectif. Il est indispensable : comment imaginer le fait d'avoir une émotion sans en avoir l'expérience consciente ou sans être capable de la nommer (labels verbaux⁷⁰) ? Ce sont les labels verbaux qui permettent de faire état de ce sentiment. Néanmoins, ils sont loin de rendre compte de l'ensemble du phénomène associé à l'émotion et de tout ce qu'il est possible de ressentir. Le diagramme de Venn de Scherer (2004) (Annexe I, p. 58) permet de saisir l'étendue de ces propos. Au-delà de sa nature, le sentiment subjectif, peut aussi se qualifier par son intensité. L'intensité, soit le degré de puissance de l'émotion, serait une unité commune à toutes les composantes dont l'intégration de chacune d'entre elles reflèterait l'intensité générale de l'expérience émotionnelle.

⁶⁵ Le sentiment subjectif correspond à ce qu'on pense ou dit ressentir.

⁶⁶ Les réponses physiologiques correspondent par exemple à la fréquence cardiaque, au flux sanguin, aux larmes.

⁶⁷ Il s'agit des réactions expressives, comme le sourire, le froncement de sourcil, l'intonation de la voix, la posture, etc.

⁶⁸ Il faut distinguer la tendance à l'action du comportement instrumental effectif auquel elle peut éventuellement conduire. Contrairement aux tendances à l'action, les actions elles-mêmes comme courir ou frapper quelqu'un ne sont généralement pas considérées comme des composantes de l'émotion, mais plutôt comme des conséquences comportementales de l'émotion.

⁶⁹ Il s'agit de l'évaluation de la situation, par exemple : penser avoir été injustement traité par une autre personne.

⁷⁰ Termes utilisés pour qualifier le sentiment subjectif éprouvé par l'individu.

Enfin, les émotions comportent un caractère adaptatif. Elles sont d'ailleurs souvent rapprochées d'une boussole thérapeutique pour l'individu⁷¹. Finalement, la définition de Cottraux (2014) résume bien l'ensemble des propos énoncés ci-dessus (Cottraux, 2014). L'émotion pourrait être définie comme une réponse comportementale et physiologique, brève et intense, qui reflète et/ou révèle le vécu subjectif de celui qui est affecté par un événement interne ou externe.

2. Emotions, cancer avancé, deuil

Dans le contexte de la maladie terminale cancéreuse et du deuil, comme nous avons pu le voir dans notre revue systématique de la littérature, aucune étude ne s'est intéressée aux liens entre types de sentiments éprouvés par les proches aidants et expérience de deuil, à l'exception d'une recherche qui porte sur la culpabilité (Kelly et al., 1999).

Deux études ont exploré le vécu émotionnel des proches aidants dans le contexte du cancer avancé. La première étude, rétrospective et qualitative, a été menée auprès de 92 personnes endeuillées qui ont participé à des entretiens semi-structurés. Les proches aidants rapportaient des sentiments intenses et conflictuels en conséquence de certaines circonstances propres à la fin de vie du patient : conscience de la mort à venir, prises de décisions (Rodenbach et al., 2019). En effet, la conscience de la mort à venir (à travers le constat du déclin physique du patient et/ou de l'information donnée par les professionnels de santé) est liée à des sentiments de tristesse, de résignation, d'acceptation mélancolique. Pour certains proches aidants, la dégradation du patient n'était pas surprenante, pour d'autres, elle était au contraire très surprenante, voir inattendue, provoquant un état de surprise. Ces derniers ont rapporté une grande perplexité, une tristesse intense, de la culpabilité et des regrets. Dans

⁷¹ Elles permettent la préparation d'un comportement adaptatif dans le cadre d'interactions avec l'environnement physique (*e.g.* la colère et la peur permettent de mémoriser les procédures de survie les plus efficaces et de les activer rapidement) et sont utiles pour la régulation des interactions sociales (*e.g.* considérer la réaction émotionnelle d'un individu à un événement et la tendance à l'action de ce même individu en conséquence de l'évènement).

certains cas, de la rancœur a été exprimée envers l'équipe soignante, ce qui a ultérieurement généré de la frustration et de la colère. De plus, les proches aidants éprouvaient des sentiments conflictuels et ambivalents (*e.g.* anxiété, détresse, tranquillité, indécision, culpabilité, mal-être, se sentir dépassé, impuissance, chagrin accru, etc.) lorsqu'ils étaient confrontés à des prises de décision complexes (*e.g.* soutien des décisions du patient, conflits entre préférences du patient et celles de son proche aidant, transfert vers un centre de soins palliatifs, patient ne pouvant plus exprimer ses volontés, etc.). Enfin, malgré le chagrin et la détresse, de nombreux proches aidants ont décrit des expériences de gratitude, d'épanouissement et de paix lorsqu'ils passaient du temps avec les patients, en sachant qu'ils faisaient de leur mieux pour assurer leur bien-être.

La deuxième étude a exploré le travail émotionnel réalisé par les aidants au travers d'un récit auto-ethnographique de deux sœurs jumelles qui ont accompagné leur mère en phase terminale de cancer (Wilkinson & Wilkinson, 2020). Ces dernières rapportaient faire des efforts constants pour ne pas laisser paraître leurs sentiments, laissant entendre que les exprimer serait perçu comme un état de faiblesse. Outre cette représentation négative liée au fait de laisser voir ses sentiments, les rendre invisibles peut être motivé par le désir de donner la priorité aux besoins des patients plus qu'à les siens propres.

Si les études accordent peu d'intérêt aux types de sentiments subjectifs des proches aidants, c'est sans doute parce que ces derniers sont assimilés à d'autres notions plus globales telle que la « détresse psychologique » ou bien encore les syndromes et les troubles de l'humeur tels que les troubles anxieux et dépressifs.

Éléments clefs

- L'émotion est un processus qui s'exprime à travers cinq composantes : sentiment subjectif, réponse psychophysiologique, expression motrice, tendance à l'action, évaluation cognitive.
- Emotion et sentiment subjectif ont longtemps été assimilés.
- Le sentiment subjectif peut être décrit comme le reflet conscient des changements survenus dans les quatre autres composantes de l'émotion. Il est indispensable car il permet de qualifier/nommer (labels verbaux) le processus émotionnel vécu par l'individu. Il est personnel et subjectif (nature et intensité).
- Les émotions comportent un caractère adaptatif.
- La fin de vie confronte les proches aidants à des sentiments intenses et conflictuels ; sentiments que les aidants tentent autant que possible de taire.
- Les sentiments éprouvés par les proches aidants lorsqu'ils étaient confrontés à la fin de vie du patient n'ont pas été mis en perspective avec leurs expériences de deuil (à l'exception de la culpabilité).

Chapitre 2 : Les troubles anxieux et dépressifs

« Je suis celle qu'on ne voit pas
Je suis celle qu'on n'entend pas
Je suis cachée au bord des larmes
Je suis la reine des drames »
(Pomme)

Ce chapitre porte sur l'anxiété et la dépression. Il vient les redéfinir au regard de ce qui appartient au domaine du normal et du pathologique, en les considérant dans le contexte spécifique du cancer avancé et du rapport qu'ils entretiennent avec les proches aidants. Enfin, il est fait état des différents outils qui peuvent être utilisés pour mesurer l'anxiété et la dépression.

1. L'anxiété : du normal au pathologique

1.1. Définition et critères diagnostiques de l'anxiété

L'anxiété se définit par un état subjectif de détresse, un sentiment pénible d'attente et d'appréhension vis-à-vis d'un danger à la fois imminent et imprécis (à la différence de la peur) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Lebeau, 2018; Servant, 2022; Sultan & Varescon, 2012). Elle s'accompagne de symptômes somatiques (*e.g.* tachycardie, excitabilité, dyspnée, transpiration, vertiges, etc.). L'anxiété n'est pas pathologique en soi, elle s'inscrit dans le registre émotionnel humain normal et comprend donc des fonctions adaptatives. Quasiment tout le monde la côtoie. L'anxiété peut être considérée comme un état ou comme un trait (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b). L'état anxieux correspond à la tension et à l'appréhension momentanément induites par une menace réelle ou perçue. L'anxiété trait fait écho à la propension stable de l'individu à s'inquiéter et à se sentir perturbé. On peut faire un parallèle entre l'anxiété trait et le trouble anxieux généralisé (TAG) : lorsque l'anxiété trait est élevée chez un individu, il est alors susceptible de présenter un TAG (Pasquier, 2021). A partir d'un certain degré, l'anxiété peut être qualifiée de pathologique et devient pénible et

envahissante pour l'individu qui l'éprouve. Elle peut apparaître sous diverses configurations de symptômes (*e.g.* TAG, phobie, anxiété de séparation, trouble panique, etc.)

Les troubles anxieux, au sens large, sont les troubles psychiatriques les plus fréquents (Servant, 2022). L'étude ESEMeD⁷² atteste qu'en France 22.4% des personnes auraient présenté un trouble anxieux au cours de leur vie (Lépine et al., 2005). Dans le contexte de la maladie terminale, une étude rapporte que 40% des proches aidants de patients en fin de vie (88.4% de l'échantillon étaient des proches aidants de patients atteints d'un cancer) présentaient une symptomatologie anxieuse importante avec un score seuil dépassé, ce qui atteste d'un trouble anxieux probable (Hudson et al., 2011).

1.2. Anxiété, cancer avancé, deuil

L'anxiété éprouvée dans le contexte de la fin de vie est un prédicteur du trouble de deuil prolongé et de troubles anxieux et dépressifs après le décès de l'être cher, comme l'a montré la revue systématique de la littérature que nous avons menée (Hasdenteufel & Quintard, 2022b).

Dans le contexte de la fin de vie, quelques rares études soulignent que des facteurs propres aux proches aidants mais aussi aux patients favorisent l'émergence de troubles anxieux (Buss et al., 2007; Lai et al., 2018; Pearce et al., 2006). En effet, le fardeau des proches aidants lors de la période de fin de vie était significativement et positivement corrélé aux scores d'anxiété mesurés lors de cette même période (Lai et al., 2018). Ceci était également vrai pour les stratégies de coping religieuses négative utilisées par les proches aidants pour faire face à la fin de vie du patient (*e.g.* évaluations punitives de dieu, évaluations démoniaques, remise en question des pouvoirs de dieu, etc.) (Pearce et al., 2006). Enfin, le fait que le patient ait des

⁷² European Study of Mental Disorders

bouffées délirantes en phase avancée de cancer était également associé chez l'aidant à un trouble anxieux et plus particulièrement au trouble anxieux généralisé (Buss et al., 2007).

Bien que l'anxiété et la dépression soient décrites comme des entités nosologiques distinctes, d'un point de vue clinique il est courant de repérer si les symptômes anxieux et dépressifs co-existent (Pasquier, 2021). Si de nombreuses études questionnent les liens entre l'anxiété et la dépression, en dehors de leur simple comorbidité qui a été largement démontrée, la seule conclusion qu'il est possible de tirer à ce jour est que l'anxiété joue un rôle dans le développement de la dépression (Bourgeois, 2006; Pasquier, 2021).

2. La dépression

2.1. Définition et critères diagnostiques de la dépression

Le terme de « dépression » décrit différentes réalités telles qu'un symptôme, un syndrome ou un trouble (Blackburn & Cottraux, 2022; Pasquier, 2021). Les troubles dépressifs (trouble dépressif caractérisé, trouble dépressif persistant, trouble dysruptif avec dysrégulation émotionnelle, trouble dysphorique prémenstruel) sont des troubles caractérisés par un sentiment persistant de tristesse, de désespoir, de perte d'intérêt ou de plaisir dans les activités quotidiennes. Ils peuvent entraîner une altération de la pensée, du comportement, de l'humeur et du fonctionnement global de la personne. Ils peuvent comprendre un état de fatigue, des troubles du sommeil, des changements d'appétit, une diminution de l'estime de soi, des sentiments de culpabilité, des pensées suicidaires et des difficultés à se concentrer. Enfin, ils peuvent varier en intensité, allant d'une dépression légère à une dépression sévère.

La prévalence des troubles dépressifs est élevée : l'étude ESEMeD atteste qu'en France 24.1% des personnes auraient présenté un trouble dépressif au cours de leur vie (Lépine et al., 2005). Dans le contexte de la maladie terminale, 20 à 50% des proches aidants

présentent des scores de dépression proches ou dépassant le score seuil qui atteste d'un éventuel trouble dépressif (Given et al., 2004; Hudson et al., 2011).

2.2. Dépression, cancer avancé, deuil

Il est avéré que les symptômes dépressifs significatifs éprouvés par les proches aidants lors de la période de fin de vie du patient sont en lien avec des difficultés d'adaptation lors du deuil (*e.g.* troubles dépressifs, troubles anxieux et deuil pathologique) (Hasdenteufel & Quintard, 2022b).

Les études menées sur la dépression des proches aidants de sujets en phase terminale de cancer montrent que leur symptomatologie dépressive s'aggrave à mesure que la maladie du patient progresse, que le fardeau de la maladie augmente ou que la mort du patient approche (Lai et al., 2018; Tang et al., 2013; Wen et al., 2019). D'autres facteurs, mesurés dans ce contexte, tels que le pessimisme, l'âge avancé de l'aidant, la relation entre le patient et l'aidant (conjoint, enfants adultes), le statut socio-professionnel de l'aidant (être en activité), un faible temps écoulé entre le diagnostic et le décès, l'absence de soutien social, les stratégies de coping religieuses négatives employées par l'aidant, le jeune âge du patient, les symptômes intenses de détresse du patient corrént positivement avec les symptômes dépressifs du proche aidant (Given et al., 2004; Pearce et al., 2006; Pinguart & Duberstein, 2005; Tang et al., 2013; S. T. Tang et al., 2013).

3. Comment évaluer l'anxiété et la dépression ?

Si les symptômes anxieux et dépressifs d'un individu peuvent être évalués à l'aide d'un entretien à visée diagnostique (SCID-5), il existe aussi des échelles d'auto- et d'hétéro-évaluation qui permettent de les quantifier et de suivre leur évolution (liste non exhaustive) (Tableau 5).

Tableau 5*Instruments pour évaluer les symptômes anxieux et dépressifs*

Instruments d'hétéro-évaluation	
Symptômes anxieux	Symptômes dépressifs
Hamilton Anxiety Rating Scale ou HARS (<i>Hamilton, 1959</i>) : 14 items cotés de 0 à 4	Hamilton Depression Rating Scale ou HAM-D ou HDRS (<i>Hamilton, 1960, 1967</i>) : 21 à 17 items cotés de 0 à 4.
Brief scale for anxiety (<i>Tyrer, 1984</i>) : 10 items cotés de 0 à 6	Montgomery and Asberg Depression Rating Scale ou MADRS (<i>Montgomery & Asberg, 1979</i>) : 10 items coté de 0 à 6.
COVI scale (<i>Lipman & Covi 1976</i>) : 3 items cotés de 1 à 5	Beck-Rafaelson Melancholia Scale ou BRMES (<i>Beck, 1980</i>) : 11 items coté de 0 à 4
Ferreri Anxiety Rating Diagram ou FARD (<i>Ferreri, 1988</i>):12 items cotés de 0 à 6	Echelle de ralentissement dépressif ou ERD (<i>Widlocher, 1980</i>)* ⁷³ : 14 items de 0 à 4
Echelle d'anxiété de l'Association of Methodology and Documentation in Psychiatry ou AMDP-AT (<i>Bobon, 1985</i>) : 17 items cotés de 0 à 5	Raskin Rating Scale (<i>Raskin, 1969</i>) : 3 items cotés de 0 à 4
Instruments d'auto-évaluation	
Symptômes anxieux	Symptômes dépressifs
Zung Self-Rating Anxiety Scale ou SAS (<i>Zung, 1965</i>) : 20 items cotés de 0 à 3	Beck's Depression Inventory ou BDI (BDI-II version révisée) (<i>Beck, 1961, 1978, 1996</i>) : 21 items cotés de 0 à 3
Bonis Anxiété Trait-État ou BATE (<i>De'Bonis, 1975</i>) : 77 items cotés de 0 à 4 (37 anxiété trait, 40 anxiété état)	Questionnaire abrégé de dépression ou QD2A (<i>Pichot, 1984</i>) : 13 items avec des réponses dichotomiques (vrai/faux)
State Trait Anxiety Inventory ou STAI (<i>Spielberger, 1983</i>) : 40 items cotés de 0 à 4 (20 anxiété trait, 20 anxiété état)	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale ou CES-D (<i>Radloff, 1977</i>) : 20 items cotés de 0 à 3
	Caroll Rating Scale for Depression ou CRS/SCRSD (<i>Caroll, 1981</i>) : 52 items avec des réponses dichotomiques (oui/non)

⁷³ * : Certains outils ne concernent pas toute la symptomatologie dépressive mais seulement l'un de ses symptômes.

Befindlichkeits Scales ou BFS/BFS' (<i>Von Zerssen, 1970</i>) : 28 paires d'adjectifs autonomes cotés de 0 à 2.
Echelle de plaisir-déplaisir ou EPD (<i>Fawcett, 1983</i>)* : 82 items notés de 1 à 9
Questionnaire de pensées automatiques (<i>Hollon & Kendall, 1980</i>)* : 30 items cotés de 1 à 5
Echelle de désespoir ou « H » (<i>Beck, 1974</i>) * : 20 items avec des réponses dichotomiques (vrai/faux)
PHQ-2 et PHQ-9 (le PHQ-2 est constitué des deux premiers items du PHQ-9) (<i>Spitzer, Williams & Kroenke, 1999</i>) : 9 items cotés de 0 à 3.
Instrument mixte d'auto-évaluation
Hospital Anxiety Depression Scale ou HADS (<i>Zigmond & Snaith, 1983</i>) : 14 items (7 évaluant l'anxiété, 7 la dépression) cotés de 0 à 3

Dans nos travaux, nous avons choisi d'utiliser la HADS en raison de son format auto-évaluatif, de sa traduction et de sa validation en langue française, de son faible nombre d'items, de ses qualités psychométriques satisfaisantes (bien que certains auteurs les mettent en cause (Cosco et al., 2012; Coyne & Van Sonderen, 2012)). La HADS est l'un des outils les plus utilisés dans la recherche. Il est d'ailleurs reconnue comme un outil de dépistage approprié pour notre population d'étude (Gough & Hudson, 2009). En effet, Gough et Hudson (2009) qui ont examiné les propriétés psychométriques de la HADS auprès de 106 aidants familiaux s'occupant d'un patient en phase terminale de cancer ont montré que c'était un outil de dépistage approprié pour évaluer l'anxiété et la dépression.

Eléments clefs

- L'anxiété se définit par un état subjectif de détresse, un sentiment pénible d'attente et d'appréhension vis-à-vis d'un danger à la fois imminent et imprécis (à la différence de la peur).
- L'anxiété n'est pas pathologique en soi, elle s'inscrit dans le registre émotionnel humain normal et comprend donc des fonctions adaptatives.
- A partir d'un certain degré, l'anxiété peut être qualifiée de pathologique et devient pénible et envahissante pour l'individu qui l'éprouve.
- La prévalence des troubles dépressifs est nettement plus importante chez les proches aidants qu'en population générale.
- Les troubles dépressifs sont caractérisés par les symptômes cardinaux suivants : sentiment persistant de tristesse, de désespoir, de perte d'intérêt ou de plaisir dans les activités quotidiennes. Ils s'accompagnent d'autres symptômes (*e.g.* variabilité de l'appétit, culpabilité, troubles du sommeil, etc.).
- Les symptômes anxieux et dépressifs éprouvés dans le contexte de la fin de vie du patient ont des retentissements importants pour l'expérience de deuil du proche : troubles dépressifs, troubles anxieux et deuil prolongé.

Chapitre 3 : La qualité de vie (QdV)

Dans ce chapitre, la qualité de vie (QdV) est définie brièvement. Quelques aspects relatifs à la QdV et à la maladie terminale et au deuil sont présentés ainsi qu'un outil d'évaluation de la QdV spécifique aux proches aidants.

1. Définition de la QdV

La QdV est une notion complexe, pluridisciplinaire et pluridimensionnelle, mais, elle est aussi éminemment subjective (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Sultan & Varescon, 2012). Si globalement, les multiples conceptions de la QdV tendent à se rapprocher, il n'existe pas encore de définition consensuelle. La définition du WHOQOL Group⁷⁴ (1994) semble être la plus admise. Ils définissent la QdV comme la :

Perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement. (World Health Organization, 2004)

2. QdV, cancer avancé, deuil

L'objectif principal des soins palliatifs est de maintenir voire d'améliorer la QdV des patients atteints d'une maladie en phase terminale et de leurs familles. Ceci a une influence considérable pour le deuil à venir de l'aidant (Hasdenteufel & Quintard, 2022b). Or, les cancers avancés, définis comme des cancers peu susceptibles d'être guéris, ont un impact significatif sur la QdV des patients et de leurs proches (Cheung et al., 2019; Ellis et al., 2017;

⁷⁴ World Health Organization Quality of Life – groupe que l'on peut traduire par Groupe Qualité de vie de l'Organisation mondiale de la santé

W.-R. Tang, 2009). En effet, la combinaison d'une perte anticipée, d'une détresse psychologique prolongée et de soins conséquents peut sérieusement compromettre la QdV des proches aidants de sujets en phase terminale de cancer (Matthews et al., 2004; Sherman et al., 2006; Weitzner et al., 1999; Wolff et al., 2007).

L'altération de la QdV des proches aidants de patients touchés par le cancer est d'autant plus importante que la maladie du patient progresse, que le fardeau de la maladie augmente, et que l'imminence de la mort approche (Tang et al., 2008; Wen et al., 2019). Ainsi, la détérioration de la QdV de l'aidant est bien souvent le miroir de l'aggravation de la détresse physique et psychologique du patient, de la perte progressive de confiance dans les soins prodigués, d'un fardeau allant croissant, ainsi que de ressources psychologiques moindres (Tang et al., 2008; Weitzner et al., 1999). Au regard de ces résultats, nul doute qu'il n'y ait une interdépendance entre la QdV de l'aidant et celle du patient. C'est ce que démontre une étude menée auprès de 484 dyades (patient-proche) confrontées au cancer avancé, à l'aide d'une modélisation par équations structurelles mettant en scène le modèle de médiation d'interdépendance acteur-partenaire (APIMeM⁷⁵) : les problèmes de santé existant chez un membre de la dyade patient-aidant ont le potentiel d'affecter directement ou indirectement (médiation avec la capacité à trouver du sens) la QdV de l'un et de l'autre (Ellis et al., 2017). Enfin, les stratégies religieuses négatives utilisées par l'aidant pour faire face à la fin de vie du patient étaient associées à une moins bonne QdV à cette même période (pré-perte) (Pearce et al., 2006).

⁷⁵ Actor Partner Interdependence Mediation Model – que l'on peut traduire par modèle de médiation de l'interdépendance entre acteur et partenaire.

3. Comment évaluer la QdV ?

La QdV peut être évaluée de diverses façons (auto- et hétéro-évaluations, mesures et index objectifs) et sur diverses dimensions (*e.g.* santé physique, santé psychologique, relations sociales, niveau socio-économique, environnement, aspects existentiels, etc.) considérées séparément ou conjointement. Au regard de cette diversité dans les possibilités de mesures, les auteurs sont souvent obligés de faire des choix guidés par des considérations pratiques. Ceci est d'autant plus vrai qu'il existe plus de 500 outils permettant de mesurer la QdV (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Sultan & Varescon, 2012).

On distingue les outils généralistes de QdV (*e.g.* Medical Outcome Study 36-Short Form (SF-36) de Ware & Sherbourne (1992), Nottingham Health Profile (NHP) de Hunt, McKenna, McEwen, Williams, Papp (1981), WHOQOL BREF⁷⁶ du groupe de l'OMS qui travaille sur la QdV (1998), etc.) et des outils spécifiques (*e.g.* QLQ-C30 de L'EORTC⁷⁷). Dans notre contexte de recherche, nous avons choisi une échelle spécifique de la QdV : elle permet d'évaluer la QdV des proches aidants confrontés à la fin de vie de leur proche (QdV au cours d'une maladie grave : proches aidants - Version 3 ou Quality of Life in Life Threatening Illness-Family Carer, version Française ou QOLLTI – F – FR). Elle a été élaborée par Cohen et al. en 2006 et révisée en 2017 afin d'augmenter la clarté de l'échelle. Cette échelle a été choisie pour la population qu'elle cible, mais aussi pour sa pertinence clinique au regard des domaines qui sont évalués (environnement ; état du patient ; état personnel de l'aidant ; perspectives de l'aidant ; qualité des soins ; relations ; préoccupations financières).

⁷⁶ World Health Organization Quality of Life-BREF – que l'on peut traduire par Questionnaire de qualité de vie abrégé de l'Organisation mondiale de la santé.

⁷⁷ European Organisation for Research and Treatment of Cancer - que l'on peut traduire par Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer

Éléments clefs

- La QdV correspond à la « perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement ».
- La QdV de l'aidant (mais aussi celle du patient) lors de la période de fin de vie est significativement associée à l'expérience de deuil de l'aidant.

Chapitre 4 : Les stratégies de coping

Ce chapitre tend à définir les stratégies de coping de manière générale et dans le contexte du cancer avancé et du deuil.

1. Définition

Un individu confronté à un stresser commence par évaluer la situation à affronter. Cette évaluation peut se faire en termes de perte, de menace ou de défi, et déterminera son degré de stress perçu (évaluation primaire); puis il évalue les ressources dont il pense pouvoir disposer pour faire face à cette situation (ressources personnelles (« est-ce que je me sens suffisamment fort pour faire face à la situation ? ») et sociale (« de quel soutien pourrai-je bénéficier en cas de besoin ? » (soutien perçu)). L'évaluation des ressources déterminera le degré de contrôle perçu que le sujet a de la situation (« a priori, je pense pouvoir contrôler ou non cette situation » (évaluation secondaire) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Lazarus & Folkman, 1984; Quintard, 2001; Sultan & Varescon, 2012).

En conséquence de ces évaluations, l'individu mettra en place diverses stratégies pour faire face à la situation : c'est ce que l'on appelle les stratégies de coping. Elles sont définies par Lazarus et Folkman (1984) comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, [déployés] pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées [par la personne] comme consommant ou excédant ses ressources ». Il s'agit là aussi d'un processus transactionnel entre l'individu et son environnement. Selon cette approche, il n'y a pas de stratégie efficace ou inefficace en soi, indépendamment des caractéristiques de la situation à affronter et des caractéristiques du sujet (dispositions personnelles) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b). En fait, aucune stratégie n'est efficace en soi, c'est la transaction entre les caractéristiques personnelles du sujet et les particularités de la situation stressante qui détermine l'effet protecteur ou nocif d'une stratégie

(Sultan & Varescon, 2012). De même, la capacité de l'individu à faire preuve de flexibilité dans l'adoption de ces stratégies va être déterminante.

Selon Lazarus et ses collègues (1984), le coping a deux fonctions principales : il peut permettre de modifier le problème qui est à l'origine du stress, il peut permettre de réguler les réponses cognitives et émotionnelles associées à ce problème et donc de se modifier soi-même. Quelles que soient ses fonctions, le coping peut prendre des formes différentes : cognitions, émotions ou comportements⁷⁸. Parmi les stratégies de coping générales on peut retrouver les stratégies de coping centrées sur le problème (ou vigilantes (Suls & Fletcher, 1985)), sur l'émotion (ou évitantes) auxquelles Cousson-Gélie et al. (1996) ont rajouté la recherche de soutien social (Cousson-Gélie et al., 1996).

Le coping centré sur le problème vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Il comprend deux dimensions plus spécifiques : la résolution du problème (recherche d'informations, élaboration de plans d'action) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème.

Le coping centré sur l'émotion comprend les diverses tentatives de l'individu pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation. La minimisation de la menace, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement/fuite sont différentes dimensions qui peuvent être rattachées aux stratégies de coping centrées sur l'émotion.

Le coping orienté vers la recherche de soutien social peut apparaître comme la troisième stratégie générale. Elle correspond aux efforts du sujet pour obtenir la sympathie ou l'aide d'autrui et ne doit pas être confondue avec le réseau social ni avec le soutien social⁷⁹.

⁷⁸ Une stratégie centrée sur le problème ne s'exprimera pas forcément par un comportement et une stratégie centrée sur l'émotion ne s'exprimera pas forcément par une émotion.

⁷⁹C'est une stratégie qui présuppose l'activité du sujet et non une ressource simplement existante ou perçue.

2. Stratégies de coping, cancer avancé, deuil

Dans des contextes autres que celui de la phase terminale d'une maladie, plusieurs auteurs ont montré que les conjoints utilisent des stratégies similaires à celles des patients. Ainsi, l'on pourrait concevoir que lorsque la situation est incontrôlable, comme dans le contexte d'une maladie grave, à un stade avancé, le coping centré sur l'émotion s'avère plus fonctionnel que le coping centré sur le problème (Stroebe et al., 2005). L'adoption de stratégies centrées sur l'émotion semblerait plus fréquente dans un premier temps et constituerait une étape nécessaire permettant au sujet de mobiliser ses ressources psychiques pour ensuite adopter des stratégies centrées sur le problème (Sultan & Varescon, 2012). Les recherches montrent que sur le long terme les stratégies centrées sur le problème seraient plus efficaces que les stratégies centrées sur les émotions (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b). Mais, il faut se garder de conclure un peu trop hâtivement quant à l'efficacité ou non d'une stratégie tant les résultats varient d'une recherche à l'autre (Fitzell & Pakenham, 2010). Et, il convient de rappeler qu'une stratégie de coping n'est pas en elle-même fonctionnelle ou non, et que son efficacité dépend fondamentalement des caractéristiques du sujet et de la situation et de la spécificité des transactions qui s'opèrent entre eux.

Une étude récente s'est intéressée aux stratégies de coping que les personnes atteintes d'un cancer avancé et leurs proches aidants développent afin de maintenir/restaurer un état de bien-être psychologique (Walshe et al., 2017). Si ces personnes s'appuient sur des stratégies de coping utilisées bien avant l'annonce du diagnostic, ces dernières se développent et se diversifient aussi au fur et à mesure que proche aidant et patient se confrontent à l'expérience du cancer avancé. Les différentes stratégies identifiées par ces auteurs sont regroupées selon quatre catégories : le pragmatisme au quotidien (être réaliste, changer ses priorités et se centrer sur le quotidien), la connaissance de soi (se sentir bien grâce à des activités planifiées ou agréables, se déconnecter ou créer de bonnes journées, avoir une conscience de ces bons

moments), compter sur les autres (soutien par les pairs) et la communication (Walshe et al., 2017).

Dans notre revue systématique de la littérature, quelques liens sont proposés entre stratégies de coping développées par le proche aidant lors de la période de fin de vie (*e.g.* capacité/difficulté à s'affirmer, à s'exprimer, mise en place de plans d'action en vue de la mort à venir, évitement, acceptation élevée des responsabilités, etc.) et expérience de deuil (Hasdenteufel & Quintard, 2022b). Finalement, les recherches sur les stratégies de coping des proches aidants mises en œuvre pour faire face au cancer avancé de leur proche sont, à ce jour, trop limitées pour tirer quelque conclusion que ce soit.

3. Quelques outils de mesure des stratégies de coping

De nombreux outils ont été construits afin d'évaluer les stratégies de coping. Certains permettent de mesurer les stratégies générales ou habituelles de coping et d'autres, des stratégies plus spécifiques. A ce jour à et notre connaissance, il n'existe pas d'outils pour évaluer les stratégies de coping des aidants confrontés à la maladie grave (et plus spécifiquement au cancer avancé d'un de ses proches). Le Tableau 6 ci-dessous présente les principaux outils généralistes pour évaluer les stratégies de coping (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Callahan & Chabrol, 2016). Pour notre recherche, la Ways of Coping Checklist –revised (WCC-R) (Vitaliano et al., 1985) a été retenue car elle permet d'apprécier la prégnance des trois grandes catégories de coping de la taxinomie présentée plus haut (coping centré sur le problème, sur l'émotion, sur la recherche de soutien social), qu'elle comprend moins d'items par rapport aux autres échelles, qu'elle présente de bonnes qualités psychométriques tant dans sa version d'origine que dans son adaptation française, et qu'elle est couramment utilisée dans la recherche.

Tableau 6*Instruments généralistes permettant d'évaluer les stratégies de coping.*

Instrument	Dimensions abordées
Coping Inventory For Stressful Situations (CISS) <i>Endler et Parker (1990)</i>	48 items ; 3 dimensions : coping centré sur le problème, coping centré sur l'émotion et évitement Version situationnelle (consignes « état»), version dispositionnelle (consignes « trait»)
Ways of Coping Checklist –revised (WCC-R) <i>Vitaliano et al., 1985</i>	27 items ; 3 dimensions : coping centré sur le problème (efforts, plans d'action, se battre...), coping centré sur l'émotion (évitement, culpabilité, souhaiter changer, espérer un miracle, auto-accusation...) et recherche de soutien social (soutien informatif, matériel, émotionnel...) Version situationnelle (consignes « état»), version dispositionnelle (consignes « trait»)
Brief-COPE <i>Carver (1997)</i>	28 items ; 14 dimensions : coping actif, planification, recherche de soutien social instrumental, recherche de soutien social émotionnel, expression des sentiments, désengagement comportemental, distraction, blâme, réinterprétation positive, humour, acceptation, déni, religion, utilisation de substances Version situationnelle (consignes « état»), version dispositionnelle (consignes « trait»)
Miller Behavioral Style Scale <i>Miller (1987)</i>	Styles attentionnels : attitude vigilante (monitoring) et évitante (blunting)
Mainz Coping Inventory <i>Krohne (1993)</i>	Styles attentionnels : attitude vigilante (monitoring) et évitante (blunting)
Echelle de coping <i>Billings et Moos (1981)</i>	28 items ; 3 dimensions : évaluation, coping centré sur le problème et coping centré sur l'émotion
Life Situations Inventory <i>Feifel et Strack (1989)</i>	28 items ; 3 dimensions ; résolution de problème, évitement et résignation
Coping Strategy Indicator <i>Amirkhan (1990)</i>	33 items ; 3 dimensions : recherche d'une solution au problème, recherche de soutien, évitement

Inventaire du coping centré sur le problème <i>Heppner et Baker (1997)</i>	32 items ; 3 dimensions : confiance pour résoudre le problème, évitement, contrôle personnel
Coping Strategies Questionnaire <i>Rosentiel et Keefe (1983)</i>	23 items ; 4 dimensions : tendance à voir les choses de manière dramatique (« catastrophisme »); diversion; réinterprétation ; coping cognitif.
Echelle du coping « flexible» <i>Kato (2012)</i>	10 items ; 2 dimensions : coping évaluatif, coping adaptatif

Éléments clefs

- Lorsqu'un individu est confronté à un stresser, il commence par évaluer la situation à affronter (évaluation primaire avec le stress perçu et évaluation secondaire avec le contrôle perçu). En conséquence de ces évaluations, l'individu mettra en place diverses stratégies pour faire face à la situation : stratégies de coping.
- Ces stratégies sont classiquement regroupées selon 3 catégories : centrées sur le problème, sur l'émotion et orientées vers la recherche de soutien social.
- Il n'y a pas de stratégie efficace ou inefficace en soi, indépendamment des caractéristiques de la situation à affronter et des caractéristiques du sujet.
- Proches aidants et patients s'appuient sur des stratégies de coping préalables au diagnostic. Ces dernières se développent et s'enrichissent aussi au fur et à mesure de la confrontation à l'expérience du cancer avancé.
- Certaines stratégies de coping développées par le proche aidant lors de la période de fin de vie (*e.g.* capacité/difficulté à s'affirmer, à s'exprimer, mise en place de plans d'action en vue de la mort à venir, évitement, acceptation élevée des responsabilités, etc.) exercent une influence sur leur expérience de deuil (deuil pathologique, deuil typique et trouble de stress post-traumatique)

Chapitre 5 : Les représentations de la mort

« Qui est cette femme qui marche dans les rues, où va-t-elle ? [...] C'est l'épouse de la dernière heure, Celle qui vient lorsque l'on pleure, La cruelle. [...] Referme bien tes fenêtres, Que jamais, elle ne pénètre chez toi. [...] Cette femme, c'est la mort, La mort, la mort, la mort... »
(Extrait de la chanson « La Mort », Barbara (1978))

1. Quelques aspects définitoires

Abric (1987) définit les représentations sociales comme le processus et le produit, d'une activité mentale, par lesquels un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique (Abric, 2003). Elles ont différentes fonctions nécessaires au bon fonctionnement de tout un chacun :

- de savoir : comprendre et expliquer la réalité
- identitaire : appartenir à un groupe de référence
- d'orientation : guider et orienter les comportements
- justificatrice : justifier les prises de décisions et les comportements (Abric, 2003; Dortier, 2002).

Elle sont stables et robustes (Dortier, 2002). Il existe un flux permanent entre les univers psychologiques personnels (représentations mentale individuelle) et sociaux (représentations sociales). En effet, aucun individu ne peut faire autrement que construire son propre univers en empruntant à sa culture ce qui a du sens pour lui et ses pairs, qu'il en fasse un usage personnel restreint ou qu'il adopte une vision collective (Mannoni, 2022).

2. Représentations de la maladie et de la mort

Pour Leventhal et al. (1980, 2007), les représentations de la maladie fournissent au patient un cadre conceptuel -un schéma- permettant de la comprendre et de s'y adapter

(Leventhal, 1980; Leventhal et al., 2014; Leventhal & Nerenz, 1985). Ils les définissent comme « des croyances implicites de sens commun concernant leur maladie » et identifient cinq dimensions constitutives de ces représentations : l'identité (nom de la pathologie), la cause perçue de la maladie, la chronologie, les conséquences, la contrôlabilité/curabilité.

Concernant la fin de vie et la confrontation à la mort à venir, la philosophie, la thanatologie et la sociologie sont d'un apport particulièrement important. Selon Jankelevitch (1994), l'individu peut être confronté à la mort selon 3 modalités : à la première personne (« je meurs »), à la seconde personne (« tu meurs ») et à la troisième personne (« il meurt »)⁸⁰ (Jankélévitch, 2008). Il formule aussi l'idée d'une certaine temporalité en lien avec les représentations de la mort : il existerait un en deçà de la mort, un instant mortel et un au-delà de la mort.

De son côté, Desrosiers (2006) a tenté de comprendre comment l'exploration des représentations de la mort avec le sujet lui-même pouvait l'aider à mieux-vivre son mourir ou la perte d'un être cher (Desrosiers, 2006). Il a constaté que la proximité de la mort ne semblait pas affecter les représentations que les sujets en ont. De même cet imaginaire n'était pas différent des autres personnes qui n'étaient pas confrontées à la mort.

Les résultats d'une autre étude conduite entre 2011 et 2012 par la Confédération des Professionnels du Funéraire et de la Marbrerie et la Chambre Syndicale Nationale de l'Art Funéraire ont été analysés par Châtel, sociologue spécialiste du deuil (Chatel, 2012). Cette étude visait à questionner les rapports qu'entretiennent les Français avec la mort et le deuil. Ce rapport à la mort s'avère assez « traditionaliste » (*e.g.* événement considéré comme peu banal, besoin de cérémonies persistantes, posture respectueuse à l'égard de la mort, etc.) tout en étant bousculé par les « valeurs » de la modernité (*i.e.* individualisme, matérialisme,

⁸⁰ Il s'agit de la mort d'autrui, celle qui ne nous atteint pas.

hyperspécialisation, un rapport au temps accéléré). La mort aurait changé de visage. Elle est devenue personnalisée, institutionnalisée, matérialisée, déritualisée, médiatisée et désocialisée. Les français n'ignorent pas la mort. La moitié des sujets interviewés dit y penser régulièrement. Mais les peurs ne concernent plus l'au-delà, elles portent sur la peur de souffrir, d'être dépendant ou encore de mourir seul. De même, la peur de devoir laisser ses proches seuls semblent désormais primer la peur de mourir. Cette enquête souligne aussi combien l'homme moderne souhaite maîtriser tous les aspects de sa mort, avec parfois un désir très matérialiste visant presque à vouloir « bien réussir » sa mort (à l'image de toutes les autres réussites de sa vie). Enfin, les français ont besoin de mettre du sens sur la mort, ce qui devient un véritable challenge au regard du recul des pratiques religieuses dans notre société.

Deux autres enquêtes, réalisées auprès de 2.500 et 1.013 sujets français, et synthétisées par Tête (2011), rapportent des résultats semblables à ceux présentés précédemment et permettent même d'approfondir certaines perspectives (Tête, 2011). La moitié des français pense régulièrement à la mort et ceci est une tendance stable depuis 30 ans. Ils considèrent aussi qu'il est plus facile de parler de la mort qu'avant. Cette tendance semble persister depuis une dizaine d'années. Parler de la mort serait d'ailleurs perçu comme une « bonne chose ». Néanmoins, l'attitude des français à l'égard de la mort est plutôt « épicurienne » (*versus* « pascalienne ») : « il faut, par exemple, y penser le moins possible pour pouvoir profiter de la vie » ; « la maladie est plus à craindre que la mort ». Pour 90% des répondants à l'étude, perdre ses proches (conjoint, enfant) est pire que mourir soi-même. Si perdre un proche apparaît comme une angoisse plus grande que celle de mourir soi-même, la moitié des français considère que mourir est une étape qui se traverse seul. Par ailleurs, la religion permet aux sujets croyants de croire en un au-delà, ce qui leur apparaît comme rassurant. Notons toutefois, qu'en dehors de toute croyance ou pratique religieuse, 27% des français

considèrent la réincarnation comme un phénomène plausible. Vingt-six pour cent de l'échantillon trouvent qu'il serait « formidable » d'être immortel.

Cette notion d'immortalité a été opérationnalisée par Testoni et al. (2015) qui ont conçu et validé le Testoni Death Representation Scale (TDRS). La structure factorielle du TDRS rend compte d'une solution à un seul facteur qu'ils ont nommé "représentations de la mort" avec, sur un pôle, une représentation de la mort qui se présente comme un passage et, sur le pôle opposé, une représentation de la mort qui reflète une annihilation. Cet outil fait référence aux représentations post-mortem avec deux conceptions radicalement dichotomiques : l'une qui considère que la mort correspond au néant, à l'anéantissement et l'autre qui postule que l'essence de l'homme demeure après la mort (*e.g.* âme, esprit, mona, etc.). Selon cette équipe, si la mort est conçue par l'individu comme un anéantissement absolu alors la détresse éprouvée par celui-ci lorsqu'il y est confronté pourrait être extrême. Ceci va dans le sens de certains résultats : lorsque la mort est conçue comme un anéantissement total, elle est alors corrélée positivement au désespoir et négativement à la résilience (Testoni et al., 2015). La croyance en un passage est associée à la pratique religieuse. Enfin, en 2018 ces mêmes auteurs ont montré que les sujets qui se représentent la mort comme un passage et qui ont une forte perception du sens de la vie ont tendance à rapporter des niveaux plus faibles de détresse, d'anxiété et de dépression que ceux qui considèrent la mort comme un anéantissement (Testoni et al., 2018). Les résultats de ces études soutiennent l'idée selon laquelle les représentations qu'un sujet a de la mort sont lourdes de conséquences pour son adaptation lorsqu'il y est confronté. Néanmoins, nous ne pensons pas, en raison des arguments développés ci-dessus aussi, que les représentations de la mort ne puissent se limiter qu'à ce domaine là [représentations post-mortem].

Bien que l'échelle de Testoni et al. (2015) soit intéressante pour mesurer les représentations de la mort, le fait qu'elle n'intègre qu'un seul facteur portant sur ce qu'il y a

après la mort est selon nous une limite considérable. Cela est d'autant plus vrai que la préoccupation actuelle de la société ne porte plus uniquement sur ce qu'il y a après la mort (mais aussi sur le processus du mourir). Finalement, disposer d'un outil qui permette d'évaluer chez un individu tant ses représentations de la mort (mort et mourir) que ses représentations post-mortem apparaissait alors fondamental. Cela est d'autant plus vrai que nous pensons que ces diverses représentations sont en lien avec l'expérience de deuil de l'individu endeuillé (hypothèse soutenue par la recherche de Testoni et al., 2018, présentée ci-dessus).

Eléments clefs

- Une représentation sociale est le processus et le produit, d'une activité mentale par lesquels un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique
- Les représentations de la maladie fournissent au patient un cadre conceptuel -un schéma- permettant de la comprendre et de s'y adapter.
- Le proche aidant appréhende la mort selon 3 modalités : sa propre mort, celle d'un être-cher et la mort de l'autre. Ces modalités s'inscrivent dans une temporalité : un avant la mort, un pendant la mort et un après la mort.
- Les représentations de la mort questionnent aussi l'immortalité de l'individu.
- Considérer la mort comme « un passage vers autre chose » est associé à une bonne adaptation de l'individu.
- Un outil permettant d'évaluer chez un individu tant ses représentations de la mort (mort, mourir) que ses représentations post-mortem paraît alors fondamental.

Synthèse de l'état de l'art

Avant d'aborder la partie empirique, nous proposons une brève synthèse de l'ensemble du corpus théorique (parties I, II, III). Pour rappel, notre question de départ était la suivante : comment accompagner le proche aidant lorsqu'il est confronté à la fin de vie d'un être cher et quels sont les enjeux de cet accompagnement au regard du deuil à venir ? Ce questionnement s'est centré plus particulièrement sur les proches aidants accompagnant un être cher en phase terminale de cancer et accompagné par une équipe de soins palliatifs. En effet, force est de constater qu'il y a peu de littérature relative à ce sujet alors que le cancer est l'une des premières causes de décès en France et dans le monde et que plus de 50% des patients accompagnés par une équipe de soins palliatifs ont un cancer. Une revue systématique de la littérature menée autour de cette question a permis d'identifier les différents facteurs pré-perte (centrés sur la période de fin de vie) pouvant avoir une influence sur l'expérience de deuil du proche aidant (période post-perte). Elle nous a aussi éclairée sur les facteurs qui étaient peu (voire qui n'étaient pas) explorés dans les recherches alors que bien souvent ils sont omniprésents dans la pratique clinique (*e.g.* sentiments, stratégies de coping, représentations de la mort). Il en est de même pour les issues de santé c'est-à-dire les différentes variables potentiellement constitutives de l'expérience de deuil du proche aidant (*e.g.* TSPT, CPT). Ces différents facteurs et issues ont donc constitué notre centre d'intérêt ; c'est à ce titre que nous les avons présentés puis explorés, en complément de notre revue systématique. A l'issue de cet état de l'art, nous avons formulé la question suivante : en quoi le vécu du proche aidant (*e.g.* représentations de la mort, sentiments, stratégies de coping, etc.) accompagnant un être cher en phase palliative de cancer exerce-t-il une influence sur son expérience de deuil (*i.e.* TSPT, CPT, deuil pathologique) ?

Pour répondre à cette question, divers objectifs de recherche ont été élaborés et opérationnalisés dans trois études:

1. construire et valider un questionnaire qui permette d'évaluer les représentations qu'un sujet peut avoir de la mort : à notre connaissance aucun outil satisfaisant n'existe à ce jour (notamment en population française), or nous savons l'importance que peut exercer la façon de se représenter la mort sur les vécus pré- et post-perte de l'aidant d'un sujet en phase palliative de cancer (Article 2).

2. mieux comprendre le vécu du proche aidant à la fois lorsqu'il accompagne un patient en phase palliative de cancer et à la fois lorsqu'il est confronté à la perte de celui-ci (Article 3).

3. identifier parmi les variables clefs relatives au vécu du proche aidant confronté à la fin de vie du patient (*e.g.* représentations de la mort, sentiments, stratégies de coping, etc.) lesquelles exercent une influence sur son expérience de deuil (*e.g.* TSPT, CPT, deuil pathologique).

PARTIE EMPIRIQUE

Partie IV : La réalisation des objectifs de recherche

Chapitre 1 : Création et validation d'un outil portant sur les représentations de la mort (Q-ReM) (Article 2).

Comme nous l'avons mentionné précédemment, un outil permettant de mesurer à la fois les représentations de la mort et les représentations post-mortem (et notamment compatible avec la culture française) faisait défaut. Pour pallier ce manque, il a donc été nécessaire d'en construire et d'en valider un. L'article suivant, soumis en octobre 2023 dans la revue *Death Studies* rend compte de sa construction et de sa validation. Par souci de cohérence avec l'ensemble du manuscrit, nous avons choisi d'introduire ici l'article en français. Le protocole est en Annexe J (p. 59).

Construction et validation d'un questionnaire français permettant d'évaluer les représentations de la mort : le questionnaire des représentations de la mort (Q-ReM)

Construction and validation of a French tool for assessing representations of death: the Death Representations Questionnaire (Q-ReM)

Marie Hasdenteufel^{1*} , Céline Clos, Natalija Plasonja¹, Bruno Quintard¹

*Correspondance: marie.hasdenteufel@u-bordeaux.fr

¹Laboratoire de Psychologie EA 4139

Université de Bordeaux, Faculté de Psychologie, 3 ter, place de la Victoire, 33076 Bordeaux-cedex – FRANCE

Résumé (format non structuré exigé par la revue ; nombre de mots exigé par la revue : 150) :

Les représentations sociales fournissent un cadre conceptuel qui permet de comprendre la maladie et de s'y adapter. Comprendre les représentations sociales des proches aidants confrontés à la fin de vie du patient, et donc à la mort, semble fondamental pour accompagner le proche aidant. À cet égard, un questionnaire des représentations sociales de la mort a été développé et validé : le Questionnaire des Représentations de la Mort (Q-ReM). Il s'agit d'un questionnaire composé de 13 items mesurant deux dimensions : la détresse psychique et la croyance en une après-vie. Il présente des qualités psychométriques satisfaisantes (validité, fidélité). Bien que ce questionnaire semble prometteur en termes

d'utilité clinique, des études supplémentaires sont nécessaires pour tester la robustesse de ce questionnaire.

Mots-clés : Représentations de la mort ; Questionnaire ; Création ; Validation.

Abstract:

Social representations provide a conceptual framework for understanding illness and adapting to it. Understanding the social representations of family caregivers facing a patient's end of life, and thus death, seems essential to support the caregiver. In this regard, a questionnaire of social representations of death has been developed and validated: the Questionnaire of Death Representations (Q-ReM). This questionnaire consists of 13 items measuring two dimensions: psychological distress and belief in an afterlife. It exhibits satisfactory psychometric qualities (validity, reliability). Although this questionnaire appears promising in terms of clinical utility, further studies are needed to test the robustness of this questionnaire.

Keywords: Representations of death; Questionnaire; Creation; Validation.

CONTEXTE

Les représentations sociales sont des structures organisées de croyances, d'opinions, d'attitudes et d'informations construites autour d'objets spécifiques (Abric, 2003 ; Dortier, 2002 ; Jodelet, 1989 ; Seca, 2010). Elles permettent, entre autres, à l'humain de comprendre et d'expliquer la réalité (fonction de savoir), de guider ses comportements (fonction d'orientation), de justifier ses prises de positions et ses comportements (fonction justificatrice) et elles participent à l'identité de groupe (fonction identitaire) (Abric, 1994, Mannoni, 2022).

Au regard de leurs fonctions, les représentations apparaissent alors comme un objet incontournable en matière de santé mentale et d'adaptation. En ce sens, Leventhal et al. (1980) ont démontré que les représentations sociales fournissaient aux patients un cadre conceptuel permettant de comprendre la maladie et de s'y adapter. Ce postulat étant vrai pour les

patients, on peut faire l'hypothèse qu'il en est de même pour l'entourage des patients.

L'équipe de Lessard et al. (2016) a en effet tenté de saisir les représentations sociales des proches aidants dans le contexte spécifique des soins palliatifs. Cette étude visait à soutenir les pratiques des professionnels de la santé. Ils ont montré que les proches aidants se représentaient les services de soins palliatifs comme des lieux de négociation avec la mort. De même, les pertes vécues par les proches aidants (en lien avec la maladie du patient) étaient assimilées à des deuils et les dernières fois ne faisaient que confirmer la fin imminente. Les auteurs soulignent le manque d'études sur ce sujet (*i.e.* représentations des aidants sur la fin de vie et sur la mort).

Testoni et al. (2015, 2018), quant à eux, dans leurs études, ont montré que les représentations relatives à l'après-vie pouvaient avoir un effet sur l'adaptation individuelle.

Ainsi, comprendre les représentations que les aidants ont de la

mort lorsqu'ils font face à la fin de vie du patient apparaît essentiel pour accompagner le proche aidant. Bien que les entretiens soient considérés comme la méthode la plus pertinente pour accéder à ces représentations, ils demandent une quantité considérable de temps. Par conséquent, le développement d'un outil permettant de capturer l'étendue des représentations des aidants relatives à la mort apparaît essentiel pour mener des recherches sur de grandes cohortes.

ETUDE 1. Construction du Q-ReM

L'étude 1 porte sur la construction du questionnaire qui permet de mesurer les représentations de la mort : le Q-ReM. Nous nous sommes inspirés des procédures préconisées par Vallerand (1989), Gallé-Tessoneau et al. (2018) et Gana et al. (2021).

METHODE

Construction et rédaction des items

Pour répondre à notre objectif de recherche nous avons utilisé une méthode mixte (qualitative et quantitative) afin de rédiger nos items. Trois sources différentes ont été croisées pour construire les items du questionnaire : la littérature, la population générale, les experts.

La littérature

Une recherche sur les représentations de la mort (mots clés : représentations de la mort, vécu de la mort, mort) a été menée dans différentes bases de données (psycInfo, cairn, google, scopus). La recherche n'a pas été limitée au domaine de la psychologie. Elle a intégré les domaines relatifs à la thanatologie, à la

philosophie et à la sociologie. Qui plus est, la stratégie de recherche n'a pas été limitée aux termes spécifiques renvoyant à l'entourage du patient (famille, aidants, caregiver, etc.), afin que les chercheurs ayant réalisé ce travail (CC et MH) puissent faire le tri eux-mêmes parmi les résultats proposés. Une synthèse thématique a été réalisée à partir des articles considérés comme pertinents au regard de l'objectif de recherche.

Population générale

Des entretiens semi-directifs ont été menés en population générale. Un appel à participation à une recherche a été publié sur les réseaux sociaux. Dix-huit personnes se sont portées volontaires et ont répondu aux entretiens semi-directifs. Deux participants n'ont pas complété les données sociodémographiques. L'échantillon était composé de 15 femmes (93,75%) et 1 homme (6,25%). La moyenne d'âge était de 30,94 ans.

La question principale de l'entretien semi-directif était : « Pour vous la mort ça représente quoi ? ». Les réponses des participants ont été analysées de manière indépendante par 2 professionnels (CC, MH). Après discussion entre les 2 professionnels quant aux thèmes identifiés par chacun d'eux, un arbre thématique, faisant consensus, a pu être construit. En parallèle, une analyse fréquentielle de mots a été effectuée à l'aide du logiciel IRaMuTeQ (approche quantitative) afin d'être au plus près, dans la formulation de nos items, du discours des participants.

A partir des données issues de la littérature et de l'analyse de contenu des entretiens semi-directifs, les items ont été rédigés par deux chercheurs (MH et BQ).

Ils ont été formulés à la première personne du singulier, l'objectif de cette étude étant de construire un auto-questionnaire.

L'expert

Une experte (CC) dans le domaine de la fin de vie a été consultée afin de proposer de nouvelles pistes peut-être non envisagées jusqu'alors. L'experte (CC) sollicitée pour ce travail exerce depuis 10 ans en tant que psychologue. Elle est spécialisée dans le domaine des soins palliatifs. Par ailleurs, elle accompagne de nombreuses personnes en fin de vie et de nombreux endeuillés (mort des suites d'une maladie longue et mort brutale).

Elle a aussi contribué à l'évaluation de :

- la pertinence des items sur une échelle de Likert en 7 points (1= « pas du tout pertinent » à 7= « tout à fait pertinent ») ;
- la clarté des items sur une échelle de Likert en 7 points (1= « pas du tout claire » à 7 = « tout à fait claire »).

Selon ses évaluations, des items pouvaient être ajoutés, modifiés et reformulés.

Evaluation des items par la population générale

Une évaluation par la population générale a été réalisée afin d'évaluer la qualité du questionnaire. Après appel à participation à une recherche via les réseaux sociaux, 4 participants ont pris part à cette évaluation. La moyenne d'âge de notre échantillon était de 39,5 ans. Le genre féminin représente deux tiers de l'échantillon. Sur une échelle de likert en 5

points (1= « pas du tout claire », 5 = « tout à fait claire ») ils devaient évaluer :

- 1) la clarté de la consigne ;
- 2) la clarté des items ;

Les participants avaient la possibilité de laisser des commentaires s'ils le souhaitaient. Selon cette évaluation, les items pouvaient être modifiés.

Pré-test

Une phase de pré-test a été menée auprès de 5 personnes recrutées par le biais des réseaux sociaux. Le pré-test s'est déroulé en passation individuelle sur un ordinateur en présence d'un chercheur (MH). La moyenne d'âge était de 36,20 ans. Le genre masculin représentait 20% de l'échantillon.

RESULTATS

Rédaction des items

Littérature, participants, expert

La figure 1 représente l'arbre thématique construit à partir des synthèses thématiques de la littérature et du discours des participants. Dix neuf articles ont constitué le corpus étudié pour réaliser la synthèse thématique issue de la littérature. Quatorze entretiens (saturation des données) ont permis la réalisation de la synthèse thématique issue à partir du discours de la population générale.

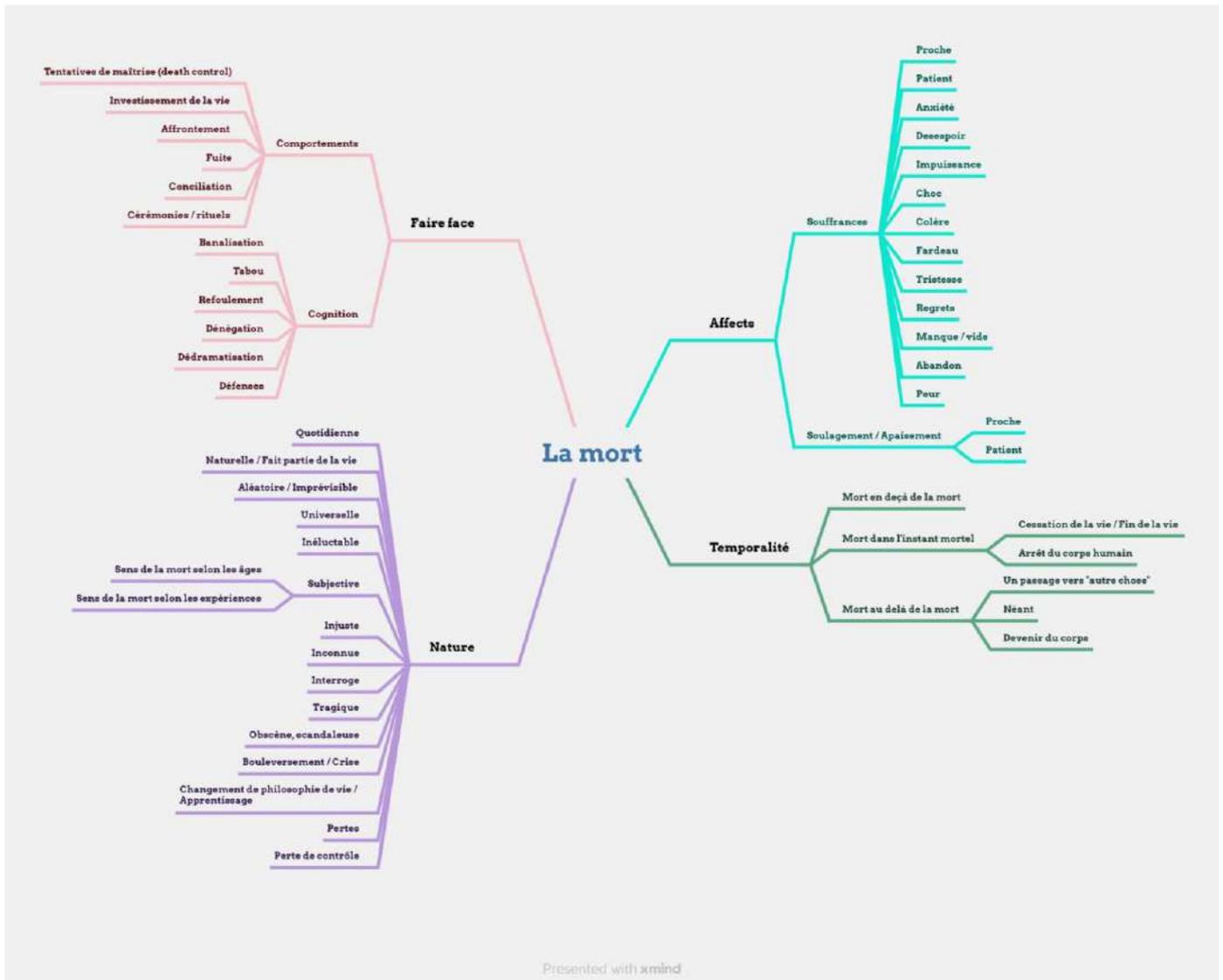
Autour de la mort, thème central de notre investigation, sont organisés les différents thèmes qui permettent de le définir : affects (*i.e.* sentiments éprouvés face à la mort), nature (*i.e.* ensemble des caractères, propriétés qui définissent la mort), temporalité (*i.e.* perspective temporelle de la mort), faire face (*i.e.*

réactions que l'individu va développer face à la mort). Ces thèmes ont été construits avec le regroupement de sous-thèmes (présentés eux-aussi dans l'arbre

thématique). Par exemple, la « tristesse », la « peur », l'« anxiété » sont constitutifs du thème « affects »

Figure 1

Arbre thématique construit à partir de la littérature et du discours des participants.



L'analyse fréquentielle de mots a permis de faire émerger les mots qui étaient les plus utilisés par les participants. Le Tableau 1 récapitule cette analyse fréquentielle pour les vingt premiers mots. La fréquence, la position et la catégorie de chacun des mots est mentionnée. Par exemple, comme attendu, on peut voir que le nom commun « mort » apparaît 93 fois dans le discours des participants. Il est en position 1 car il est le plus employé par les participants. Cette analyse fréquentielle a été un étayage précieux pour l'élaboration des items puisqu'elle nous a permis de réinjecter dans les items les termes les plus utilisés par la population générale (Tableau 2). Le Tableau 2 illustre le procédé utilisé par MH et BQ pour rédiger les items.

Par ailleurs, une consigne a été rédigée en s'inspirant de consignes issues d'autres questionnaires que MH et BQ

considéraient comme facilement compréhensibles. Une échelle de Likert en 5 points allant de 1 (« tout à fait faux ») à 5 (« tout à fait vrai ») a été utilisée : un nombre impair permet de proposer une valeur médiane qui n'oblige pas le répondant à se positionner ; plus de 7 modalités de réponses peut générer de la confusion et moins de 5 modalités de réponses peut empêcher la nuance. Le Tableau 3 présente la première version du questionnaire.

Tableau 1
Analyse fréquentielle du discours des participants.

Mot	Fréquence	Position	Catégorie
Mort	93	1	Nom
Vie	28	2	Nom
Chose	26	3	Nom
Fin	17	4	Nom
Proches	16	5	Adjectif
Penser	16	6	Verbe
Vivre	12	7	Verbe
Souffrance	12	8	Nom
Peur	12	9	Nom
Voir	11	10	Verbe
Face	10	11	Nom
Manière	9	12	Nom
Aller	9	13	Verbe
Venir	7	14	Verbe
Temps	7	15	Nom
Rester	7	16	Verbe
Partir	7	17	Verbe
Mourir	7	18	Verbe
Façon	7	19	Nom
Angoisse	7	20	Nom

Tableau 2*Exemple du processus de rédaction des items.*

Sources	Thèmes et sous-thèmes identifiés	Verbatim	Fréquence lexicale sous-dimension	Items créés
Littérature Population générale	Affects - souffrances	« La mort de quelqu'un fait souffrir ceux qui restent » « La souffrance de celui qui reste » « la mort c'est une absence, un vide, [...], une immense tristesse » « La mort évoque chez moi des regrets »	Mort Souffrance Proche	La mort est une souffrance pour les proches.
Littérature Population générale	Faire face – investissement de la vie	« Et je crois qu'il faut avoir conscience de la mort pour apprécier l'immensité de la vie » « Elle (la mort) nous permet de nous dépasser pour vivre le moment présent »	Mort Vivre Penser	Penser à la mort pousse à vivre.
Littérature Population générale	Temporalité - passage	« J'aime à penser que la mort est synonyme de renouveau, et pourquoi pas d'une renaissance sous une autre forme, quelle qu'elle soit » « J'aime à croire qu'il est dans les étoiles » « [...] je pense que quelque chose continue à être, l'âme, l'esprit » « Je pense que chacun de nous re-né en autre chose, en quelqu'un d'autre après sa mort »	Mort Chose	Il y a quelque chose après la mort : réincarnation, renouveau, renaissance, etc.

Tableau 3*Questionnaire : items et consigne – version 1.*

Vous trouverez ci-dessous une liste d'affirmations. Pour chacune d'elle, indiquez quel est votre degré d'accord, de 1 (« tout à fait faux ») à 5 (« tout à fait vrai »). Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Des réponses spontanées et sincères, qui vous correspondent, nous seront des plus utiles.

	Je considère que :	1 Tout à fait faux	2 Plutôt faux	3 Ni faux, ni vrai	4 Plutôt vrai	5 Tout à fait vrai
1	La mort est la fin de la vie.					
2	La mort interroge.					
3	La mort est un bouleversement pour les proches					
4	La mort est banalisée.					
5	La mort est une souffrance pour les proches					
6	La mort fait souffrir celui qui meurt.					
7	Il n'y a rien après la mort.					
8	La mort angoisse					
9	La mort est une perte de contrôle.					
10	Penser à la mort pousse à vivre.					
11	La mort est imprévisible.					
12	Il y a quelque chose après la mort : réincarnation, renouveau, renaissance, etc.					
13	La mort doit avoir un sens.					
14	La mort questionne le devenir du corps.					
15	On ne se remet pas de la mort.					
16	La mort n'obéit à aucune règle.					
17	Il n'est pas possible de parler de la mort car c'est tabou.					
18	La mort c'est laisser ses proches.					
19	La mort, on y pense le moins possible.					
20	On ne sait pas ce qu'il y a après la mort.					
21	La mort est injuste.					
22	Il y a quelque chose après la mort, sans que l'on puisse définir de quoi il s'agit.					
23	La mort fait peur.					
24	La mort est un soulagement pour les proches					
25	La mort c'est la présence du défunt à ses côtés.					
26	La mort soulage celui qui meurt.					

La validité de contenu a été appréciée par l'experte (CC) par le biais d'une échelle de Likert en 7 points. La moyenne obtenue est de 6,23 (sur 7), ce qui est satisfaisant. L'experte sollicitée pour ce travail a néanmoins proposé d'ajouter deux thématiques non évoquées jusqu'alors : « laisser un héritage » ; « la réassurance inhérente aux croyances ». Ces deux thématiques ont généré la création de deux

items. Par ailleurs, l'experte a aussi été sollicitée afin d'évaluer la clarté des items : la moyenne obtenue était de 5,35 (sur 7). Tous les items ayant une note égale ou inférieure à 6 ont été reformulés par l'experte et les deux chercheurs (CC, MH et BQ). Au final, la deuxième version du questionnaire comprend 2 items supplémentaires soit, au total, 28 items (Tableau 4).

Tableau 4.*Questionnaire : items et consigne – version 2.*

Vous trouverez ci-dessous une liste d'affirmations. Pour chacune d'elle, indiquez quel est votre degré d'accord, de 1 (« tout à fait faux ») à 5 (« tout à fait vrai »). Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Des réponses spontanées et sincères, qui vous correspondent, nous seront des plus utiles.

	Je considère que :	1 Tout à fait faux	2 Plutôt faux	3 Ni faux, ni vrai	4 Plutôt vrai	5 Tout à fait vrai
1	La mort, c'est la fin de la vie.					
2	Penser à la mort nous interroge.					
3	La mort entraîne un bouleversement pour ceux qui restent.					
4	La mort est banalisée.					
5	La mort est une souffrance pour ceux qui restent.					
6	La mort est une souffrance pour celui qui meurt.					
7	Il n'y a rien après la mort.					
8	Penser à la mort est une source d'angoisse.					
9	La mort est une perte de maîtrise de soi.					
10	Penser à la mort donne envie de vivre plus intensément.					
11	La mort est imprévisible.					
12	Il y a quelque chose après la mort : réincarnation, renouveau, renaissance, etc.					
13	La mort respecte le cycle naturel de la vie.					
14	La mort fait réfléchir à ce que va devenir le corps.					
15	On ne se remet pas de la mort d'un proche.					
16	La mort n'obéit à aucune règle.					
17	Il n'est pas possible de parler de la mort car c'est tabou.					
18	Mourir, c'est abandonner ceux qui restent.					
19	La mort, on y pense le moins possible.					
20	On ne sait pas ce qu'il y a après la mort.					
21	La mort est injuste.					
22	Il y a quelque chose après la mort, mais c'est l'inconnu.					
23	La mort fait peur.					
24	La mort est un soulagement pour ceux qui restent.					
25	Malgré la mort, ceux qui partent restent présents à nos côtés.					
26	La mort soulage celui qui meurt.					
27	Mes croyances me rassurent concernant ce qu'il y a après la mort.					
28	Il est important de laisser une trace de notre passage sur terre.					

Evaluation des items par la population générale

L'évaluation par la population générale laisse à penser que la qualité du questionnaire, dans sa phase finale de construction, est satisfaisante. La moyenne obtenue pour la clarté de la consigne est de 5 (sur 5), ce qui est très satisfaisant. La moyenne obtenue pour la clarté des items est de 4,64 (sur 5), ce qui est satisfaisant.

Pré-test

Les résultats de la phase de pré-test indiquent une bonne compréhension de la consigne et des items. Les participants ont complété l'intégralité du questionnaire. Le temps de passation est en moyenne de 5 minutes et 24 secondes.

ETUDE 2. Validation du Q-ReM

L'étude 2 avait pour objectif d'évaluer les qualités psychométriques du questionnaire Q-ReM. Nous nous sommes inspirés des procédures de Vallerand (1989), Gallé-Tessoneau et al. (2018) et Gana et al. (2021).

METHODE

Participants et procédure

Notre étude comprend deux échantillons. En effet, nous n'avions pas d'éléments qui permettaient de présupposer la structure factorielle de notre questionnaire (absence de modèle théorique). Ainsi, nous avons besoin de deux temps de collecte de données, soit de deux échantillons :

- le premier, afin de réaliser une Analyse Factorielle Exploratoire

(AFE) et donc d'identifier les facteurs de notre outil,

- le second échantillon permettant alors d'éprouver la structure de notre outil (Analyse Factorielle Confirmatoire (AFC)), sa validité de construit (au regard des facteurs identifiés avec le premier échantillon), sa validité de critère et sa fidélité.

Le premier échantillon est composé de 289 participants âgés de 21 à 60 ans. La moyenne d'âge est de 36,88 ans (Ecart-type = 11,68). 82,30% de l'échantillon est représenté par le genre féminin.

Le second échantillon est composé de 340 participants âgés de 18 à 76 ans. La moyenne d'âge est de 46,41 ans (Ecart-type = 13,82). 88,53% de l'échantillon est représenté par le genre féminin. A l'issue de la première passation, les participants du second échantillon ont été invités à communiquer leur adresse électronique s'ils souhaitaient participer une nouvelle fois à l'étude. Sur 180 participants volontaires, 76 ont complété notre questionnaire sur les représentations de la mort une seconde fois (4 mois après leur première passation) et ont complété le questionnaire de qualité de vie.

Pour les 2 échantillons, la procédure a été la même. Les participants ont été invités à prendre part à l'enquête via un questionnaire en ligne (LimeSurvey) diffusé par l'intermédiaire de groupes issus de réseaux sociaux. Préalablement à l'étude, les participants ont été informés des objectifs de l'étude et étaient invités à remplir un formulaire de consentement éclairé précisant les modalités de l'étude et son aspect anonyme. Au vu du caractère non interventionnel de cette recherche et,

conformément au cadre législatif en vigueur dans le pays dans lequel les données ont été recueillies, cette étude ne nécessitait pas d'accord auprès d'un comité de protection des personnes.

Mesures

Lieu de contrôle

Le lieu de contrôle a été évalué à l'aide du questionnaire de Lumpkin (1985). L'outil présente de bonnes caractéristiques psychométriques (fidélité, validité) (Lumpkin, 1985). Plus le score est élevé, plus le sujet a un lieu de contrôle interne.

Croyance générale en un monde juste : CMJ

La croyance générale en un monde juste a été mesurée à l'aide de l'échelle de Dalbert et al. (1987), traduite et adaptée en français par Edmond et Finkelstein (2007). Cet outil possède de bonnes qualités psychométriques (validité et fidélité) (Dalbert, 1999 ; Dalbert, et al., 1987 ; Dalbert & Yamauchi, 1994 ; Lipkus et al., 1996). Un score élevé, traduit une croyance générale importante en un monde juste.

Affectivité positive et négative : PANAS

L'échelle d'affectivité positive et d'affectivité négative a été développée par Watson et al. en 1988. Caci et Baylé (2007) l'ont adaptée et validée en français. Cette échelle présente de bonnes caractéristiques psychométriques (validité et fidélité) (Humboldt et al., 2017). Plus le score dans une dimension (affectivité positive, affectivité négative) est élevé, plus l'affectivité (positive, négative) est importante.

Stratégie de coping religieuse : Brief-RCOPE

Le Brief-RCOPE est un questionnaire de pattern de coping religieux abrégé (Pargament et al., 2011). Il a été adapté et validé en français par Caporossi et al. (2011). Il permet d'évaluer deux dimensions du coping religieux : les patterns positifs et les patterns négatifs. L'outil dispose de bonnes qualités psychométriques (validité et fidélité) (Caporossi et al., 2011). Pour chaque dimension, plus le score est élevé, plus le pattern est prépondérant.

Optimisme : LOT-R

Le Life Orientation Test—Revised est utilisé pour évaluer la disposition à l'optimisme. Il a été créé par Scheier et ses collaborateurs en 1994 et a été adapté et validé en français par Trottier et al. (2008). Le LOT-R possède de bonnes qualités psychométriques (Trottier et al., 2008). Plus le score est élevé, plus la disposition à l'optimisme est importante.

Qualité de vie(QdV) : WHOQOL-Bref

Le WHOQOL-Bref a été créé par le groupe World Health Organization Quality Of Life (2004). Il a été adapté et validé en français par Baumann et al. en 2010. Il permet de couvrir 4 domaines : santé physique, bien-être psychique, relations sociales, environnement. L'outil possède de bonnes qualités psychométriques. Plus le score est élevé, meilleure est la QdV.

Analyses statistiques

Sensibilité - Analyse d'items

Avant toutes analyses approfondies, une analyse d'items, sur la base des 2 échantillons, a été réalisée (moyenne,

médiane, variance, asymétrie, aplatissement et normalité de leur distribution). Cette analyse permet de formuler quelques hypothèses concernant la sensibilité de notre outil (c'est-à-dire sa capacité discriminatrice).

Validité

La validité de contenu a été assurée par 1) la méthode de construction des items, 2) l'évaluation par l'experte et 3) l'évaluation par la population générale (Cf. étude 1). Afin d'étudier la structure factorielle du questionnaire une Analyse Factorielle Exploratoire (AFE) sur les scores du premier échantillon aux items du Q-ReM, suivie d'une Analyse Factorielle Confirmatoire (AFC) sur ceux du second échantillon ont été successivement réalisées⁸¹. Les items dont les saturations factorielles étaient trop faibles ($\leq |0,40|$) ont été supprimés de la solution factorielle. Il en a été de même pour les items dont les saturations étaient significativement identifiées sur plus d'un facteur.

Le modèle issu de l'AFE a été soumis à une AFC. Le package lavaan a été utilisé (Rosseel, 2012). La qualité de l'ajustement du modèle a été analysée à l'aide des indices suivants : Khi^2 ou Khi^2 relatif selon la normalité des données Comparative Fit Index (CFI), Tucker-Lewis Index (TLI), Adjusted Goodness-of-Fit Index (AGFI), Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) et Standardized Root Mean Square (SRMR). Le modèle s'ajuste correctement aux données lorsque la/les valeur(s) :

- du Khi^2 relatif est inférieure à 2 ;

- du CFI, TLI et AGFI sont supérieures à 0,90 ;
- du RMSEA est inférieure à 0,06 ;
- du SRMR est inférieure 0,08 (Hooper et al., 2008).

La validité de construit (convergente et divergente) a été éprouvée à l'aide de corrélations entre les facteurs de notre questionnaire et le LOT-R, le Brief-RCOPE, la PANAS, la CMJ et le lieu de contrôle. Selon Cohen (1988), la taille d'effet est considérée comme petite si $r=0,10$, moyenne si $r=0,30$, importante si $r=0,50$. D'autres jugent à l'usage la corrélation limite lorsqu'elle est comprise entre 0,50 et 0,70 et acceptable au-dessus de 0,70.

Enfin, la validité de critère a été mise à l'épreuve par le biais de corrélations et de régressions linéaires simples entre les facteurs de notre questionnaire et le WHOQOL-Bref.

Fidélité

Afin d'étudier la stabilité temporelle de notre questionnaire la méthode test-retest a été employée (corrélations). De ce fait, à l'issue de la première passation, les participants du 2^{ème} échantillon ont été invités à communiquer leur adresse électronique s'ils souhaitaient participer une nouvelle fois à l'étude. Sur 180 participants volontaires, 76 ont complété notre questionnaire une seconde fois, 4 mois après leur première passation.

Enfin, la consistance interne de l'échelle a été analysée en calculant le coefficient alpha de Cronbach pour chaque facteur. Un $\alpha \geq 0,70$ est jugé satisfaisant (DeVellis, 2017).

⁸¹ Les données manquantes ont été gérées par une méthode d'imputation multiple, qui est la stratégie la plus admise à ce jour (Schafer & Graham, 2002).

Les traitements d'analyse de données ont été réalisés avec la version 4.1.3 du logiciel RStudio.

RESULTATS

Sensibilité – Analyse item par item

Le Tableau 5 présente les statistiques descriptives pour chacun des items. Si aucun item ne suit une loi normale, la sensibilité de notre outil n'est pas non plus médiocre lorsque l'on s'inscrit dans les standards de la théorie classique des tests (moyenne comprise entre 2 et 4, asymétrie et kurtose inférieures à 2 en valeur absolue).

Validité

Le test de Shapiro-Wilk s'est avéré significatif pour chacun de nos items ($p < 0,001$), indiquant une absence de normalité pour l'ensemble des items. Par conséquent, la méthode d'extraction des facteurs par le biais d'une « factorisation en axe principaux » a été choisie. La valeur du KMO est de 0,70, ce qui est satisfaisant. De même, le test de Bartlett est significatif ($p < 0,05$). Les conditions d'application de l'AFE sont réunies. L'étude de l'indice de Cattell et du critère de Kaiser (valeur propre > 1) suggère un regroupement des items autour de 3 dimensions. Les facteurs étaient indépendants (rotation orthogonale)

($\rho = 0,07$; $p > 0,05$). Les items 3, 5, 11, 16, ont des saturations factorielles considérées comme faibles ($< |0,30|$) ou ne saturant pas de façon claire sur un facteur. Ces quatre items ont été écartés de la solution factorielle et une nouvelle analyse a été conduite. L'item 9 est le seul item à être saturé par le facteur 3, ceci n'est pas acceptable. En conséquence, nous avons postulé qu'il s'agissait d'un modèle à 2 facteurs. L'analyse factorielle a été reconduite avec 2 facteurs. Les items 2,4,6,10,13,14,17,18,19,22,24,25,26 et 28 ont été écartés de la solution factorielle (saturations factorielles considérées comme faibles ou pas de saturation claire sur un facteur). L'analyse a été reconduite. L'item 20 a dû être écarté de la solution factorielle (pour les mêmes raisons que précédemment). L'analyse, une nouvelle fois reconduite, aboutit donc à une version bifactorielle à 13 items expliquant 35% de la variance. 20 % de la variance est expliquée par le facteur 1 (items : 3,5,8,9,11,15,16,21,23) et 15% de la variance par le facteur 2 (items : 1,7,12,27). Les saturations factorielles finales sont présentées dans le Tableau 6.

Tableau 5

Analyse descriptive item par item

	Items	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Variance	Asymétrie	Kurtose	Normalité de la distribution	
								W	P-Value
1	La mort, c'est la fin de la vie.	4,03	5	1,04	1,62	-1,12	0,10	0,75	$< 2,2^{\circ} - 16$
2	Penser à la mort nous interroge.	4,18	5	0,91	1,33	-1,43	1,21	0,72	$< 2,2^{\circ} - 16$
3	La mort entraîne un bouleversement pour ceux qui restent.	4,66	5	0,52	0,56	-2,80	8,96	0,51	$< 2,2^{\circ} - 16$
4	La mort est banalisée.	2,66	3	1,00	1,50	0,30	-0,63	0,89	$< 2,447^{\circ} - 12$

5	La mort est une souffrance pour ceux qui restent.	4,20	5	0,83	1,02	-1,21	0,94	0,77	<2,2 ^e -16
6	La mort est une souffrance pour celui qui meurt.	2,61	3	0,99	1,42	0,18	-0,66	0,88	<4,702 ^e -13
7	Il n'y a rien après la mort.	2,88	3	1,26	2,24	0,16	-1,33	0,86	<5,91 ^e -14
8	Penser à la mort est une source d'angoisse.	3,34	3	1,16	1,85	-0,37	-1,03	0,88	<1,15 ^e -12
9	La mort est une perte de maîtrise de soi.	2,91	3	1,27	2,24	0,01	-1,38	0,86	<6,69 ^e -14
10	Penser à la mort donne envie de vivre plus intensément.	3,82	4	0,97	1,37	-0,73	-0,33	0,85	<1,68 ^e -14
11	La mort est imprévisible.	4,18	5	0,94	1,27	-1,24	0,67	0,73	<2,20 ^e -16
12	Il y a quelque chose après la mort : réincarnation, renouveau, renaissance, etc.	2,90	3	1,28	2,31	0,06	-1,39	0,85	<2,97 ^e -14
13	La mort respecte le cycle naturel de la vie.	4,13	5	1,08	1,73	-1,30	0,39	0,69	<2,20 ^e -16
14	La mort fait réfléchir à ce que va devenir le corps.	3,42	4	1,20	1,90	-0,40	-1,07	0,87	<2,83 ^e -13
15	On ne se remet pas de la mort d'un proche.	3,04	3	0,96	1,52	0,06	-0,85	0,91	<6,78 ^e -11
16	La mort n'obéit à aucune règle.	4,15	5	0,99	1,46	-1,26	0,44	0,72	<2,20 ^e -16
17	Il n'est pas possible de parler de la mort car c'est tabou.	2,15	2	1,02	1,44	0,68	-0,72	0,83	<2,03 ^e -15
18	Mourir, c'est abandonner ceux qui restent.	2,09	2	1,03	1,60	0,99	-0,04	0,80	<2,2 ^e -16
19	La mort, on y pense le moins possible.	3,15	3	1,00	1,51	-0,16	-0,85	0,91	<9,126 ^e -11
20	On ne sait pas ce qu'il y a après la mort.	4,13	5	1,01	1,54	-1,27	0,44	0,72	<2,20 ^e -16
21	La mort est injuste.	3,27	3	0,94	1,43	-0,20	-0,51	0,88	<5,52 ^e -13
22	Il y a quelque chose après la mort, mais c'est l'inconnu.	3,44	4	1,30	2,19	-0,43	-1,19	0,84	<6,31 ^e -15
23	La mort fait peur.	3,75	4	1,06	1,60	-0,77	-0,37	0,84	<5,20 ^e -15
24	La mort est un soulagement pour ceux qui restent.	2,32	3	0,91	1,05	0,04	-0,84	0,83	<1,96 ^e -15
25	Malgré la mort, ceux qui partent restent présents à nos côtés.	3,83	4	1,02	1,49	-0,79	-0,34	0,83	<2,80 ^e -15
26	La mort soulage celui qui meurt.	3,39	3	0,77	0,90	0,13	0,02	0,84	<6,06 ^e -15
27	Mes croyances me rassurent concernant ce qu'il y a après la mort.	2,61	3	1,34	2,26	0,34	-1,32	0,84	<6,33e-15
28	Il est important de laisser une trace de notre passage sur terre.	3,48	4	1,19	1,89	-0,45	-0,98	0,86	<8,57e-14

Tableau 6
Résultats factoriels de l'AFE

Items		Saturation factorielles	
		Facteur 1	Facteur 2
Je considère que :			
8	Penser à la mort est une source d'angoisse.	0,61	0,20
23	La mort fait peur.	0,61	0,16
3	La mort entraîne un bouleversement pour ceux qui restent.	0,58	-0,08
5	La mort est une souffrance pour ceux qui restent.	0,58	-0,08
16	La mort n'obéit à aucune règle	0,53	0,06
11	La mort est imprévisible	0,51	-0,02
15	On ne se remet pas de la mort d'un proche.	0,47	-0,02
21	La mort est injuste.	0,41	0,08
9	La mort est une perte de maîtrise de soi.	0,39	0,05
7	Il n'y a rien après la mort.	0,00	0,80
12	Il y a quelque chose après la mort : réincarnation, renouveau, renaissance, etc.	0,08	-0,70
1	La mort, c'est la fin de la vie.	0,18	0,62
27	Mes croyances me rassurent concernant ce qu'il y a après la mort.	-0,05	-0,57
Alpha (α)		0,76	0,77

Le facteur 1 est unipolaire ; il peut être interprété comme une représentation de la mort associée à une « détresse psychique » ; le facteur 2 est bipolaire ; il oppose sur son pôle négatif une « absence de croyance en une après-vie » à une « croyance en une après-vie », sur son pôle positif. Pour le facteur 2, les items 1 et 7 doivent être inversés.

Une analyse factorielle confirmatoire, avec l'estimateur WLS⁸², a été réalisée afin

d'éprouver la structure bifactorielle à 13 items mise au jour dans l'AFE. Les résultats ont été les suivants : $\chi^2/df = 2,92$; RMSEA = 0,096 ; SRMR = 0,152 ; AGFI = 0,919 ; CFI = 0,803 ; TLI = 0,759. Compte tenu des valeurs inadéquates du Khi^2 relatif, du RMSEA, CFI, TLI et du SRMR, un deuxième modèle a été testé, en incorporant les indices de modification suggérés. Ainsi, cinq erreurs corrélées ont été ajoutées entre les items 1 et 23, 15 et 21, 7 et 27, 3 et 11, 8 et 9. Ces modifications ont amélioré de manière

⁸² Qui est adapté aux données ne suivant pas une loi normale au regard du test de Shapiro Wilk qui

s'avère être significatif pour chacun des items (Gana & Broc, 2018).

significative l'ajustement global du modèle: $\chi^2/df = 1,67$; RMSEA = 0,057; SRMR = 0,146 ; AGFI = 0,954 ; CFI = 0,936 ; TLI = 0,916. Ces résultats permettent de conclure, au vu des différents indices d'adéquation, à un ajustement satisfaisant de l'échelle bidimensionnelle à 13 items.

Des corrélations positives et modérées sont observées entre le facteur 2 (« croyance en une après-vie ») et les stratégies de coping religieuses positives ($\rho=0,49$, $p < 0,001$) et négatives ($\rho=0,33$, $p < 0,001$). De plus, on retrouve des corrélations positives et faibles entre le facteur 2 et l'optimisme ($\rho=0,27$, $p < 0,001$); ceci est vrai aussi pour la croyance en un monde juste ($\rho=0,21$, $p < 0,05$). En revanche, le facteur 2 n'est pas corrélé avec l'affectivité positive ($\rho=0,12$, $p=0,75$), ni avec l'affectivité négative ($\rho=-0,10$, $p=0,14$), ni avec le lieu de contrôle ($\rho=0,07$, $p=0,33$). Une corrélation positive et modérée est retrouvée entre le facteur 1 (« détresse psychique ») et l'affectivité négative ($\rho=0,32$, $p < 0,001$). Des corrélations négatives et faibles sont retrouvées entre le facteur 1 (« détresse psychique ») et l'optimisme ($\rho=-0,24$, $p < 0,001$), l'affectivité positive ($\rho=-0,25$, $p < 0,001$), le lieu de contrôle ($\rho=-0,24$, $p < 0,001$) et la croyance en un monde juste ($\rho=-0,22$, $p < 0,05$). En revanche, le facteur 1 n'est pas corrélé avec les stratégies de coping religieuses tant positives ($\rho=-0,01$, $p=0,897$) que négatives ($\rho=0,08$, $p=0,24$).

La validité de critère (concourante) a été mise à l'épreuve en mettant en lien les scores du questionnaire sur les représentations de la mort et les scores du questionnaire de QdV. Les corrélations ne sont pas significatives entre le facteur 2

(« croyance en une après-vie ») et les différentes dimensions de la QdV (santé physique, bien-être psychique, relations sociales, environnement). Il en est de même pour le facteur 1 (« détresse psychique ») et les dimensions de la QdV physique, relationnelle et environnementale. Néanmoins, il existe une corrélation négative entre le facteur 1 (« détresse psychique ») et la dimension psychique de la QdV ($\rho=-0,35$, $p < 0,05$). En conséquence de ces résultats, une régression linéaire simple a été réalisée pour établir s'il existait une relation linéaire entre ces 2 variables. La QdV psychique est prédite par le facteur 1 (« détresse psychique ») ($\Pr(>|t|) < 0,05$).

Fidélité

Le coefficient de corrélation (tau de Kendall) obtenu entre le temps 1 et le temps 2 pour le facteur 1 (« détresse psychique ») est satisfaisant ($r=0,88$, $p < 0,001$) et quasi satisfaisant pour le facteur 2 (« croyance en une après-vie ») ($\tau=0,69$, $p < 0,001$).

La consistance interne des deux facteurs est satisfaisante : l'alpha est de 0,76 pour le facteur 1 et de 0,77 pour le facteur 2.

DISCUSSION

L'objectif de cette étude consistait à créer et valider un outil qui permette d'évaluer les représentations qu'un sujet français peut avoir de la mort. Les résultats des analyses factorielles exploratoires et confirmatoires laissent à penser que les représentations de la mort peuvent se structurer selon 2 axes orthogonaux. Treize items permettent d'évaluer : une représentation de la mort qui est source de « détresse psychique » (9 items) et la

« croyance en une après-vie » (4 items). Des associations positives ont pu être établies entre la « croyance en une après vie » et le coping religieux, la croyance en un monde juste et l'optimisme ainsi qu'entre la « détresse psychique » et l'affectivité négative ce qui atteste d'une validité convergente satisfaisante. De même nous avons obtenu une relation négative entre le lieu de contrôle interne et la « détresse psychique », ce qui traduit là aussi une bonne validité divergente. Enfin, la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort prédit la QdV psychique. Cette relation linéaire est un argument qui permet de souligner la pertinence pragmatique / clinique de l'outil. Par ailleurs, l'outil dispose d'une fidélité que l'on peut considérer comme satisfaisante. En effet, la cohérence interne et la fidélité temporelle sont toutes deux satisfaisantes.

Si aucun modèle théorique ne permet de discuter ces 2 axes, la littérature nous fournit quelques éléments qui attestent de la pertinence de nos résultats. En effet, l'historien Ariès (2014) montre comment au fil du temps, l'appréhension de la mort a évolué, générant dans notre société actuelle une angoisse conséquente. De « apprivoisée, entourée » (X^{ème} siècle), elle a évolué vers un « souci de soi » (XII^{ème} siècle), pour devenir un synonyme de perte de lien (révolution industrielle) et enfin être un objet qui s'en remet aux sciences médicales (société actuelle). La mort est sortie du champ social (Le Guay, 2008 ; Gaucher, 2008) pour entrer uniquement dans le champ médical (Bacqué & Hanus, 2000). Elle peut même n'être plus rien, lorsque la médecine ne peut plus guérir la maladie grave (Lesieur et al., 2014). Désormais la

mort « s'apparente à un choc obscène, innommable, elle devient l'objet tabou » (Jacquet-Smailovic, 2010). Tout se passe comme s'il fallait « éviter non seulement à l'entourage, mais plus encore à la société entière, le trouble causé par la présence du mourant ou d'une mort, au sein d'une communauté qui exige le bonheur comme un but » (Jacquet-Smailovic, 2010). Les individus et la société retirent les pensées de mort de leur attention focale afin de se défendre de l'angoisse générée par celle-ci (Burke et al., 2010). De plus, les rites et les cérémonies s'étiolent à l'instar du déclin de la religion dans notre société (Castra, 2015 ; Chatel, 2012), donnant naissance à plus de peur (Bacqué & Hanus, 2000)⁸³. Ainsi, la disparition des rites et l'effacement / évitement de la mort augmentent les angoisses archaïques associées à la mort (Bacqué & Hanus, 2000). Le facteur « détresse psychique » de notre questionnaire fait largement écho à ces différents constats.

Parmi les items composant ce facteur [« détresse psychique »], le concept de maîtrise est identifiable. L'évolution sociétale avec notamment les progrès médicaux et le développement des soins palliatifs font émerger le fantasme d'une mort maîtrisable et contrôlable (Morel, 2017). Ça n'est plus seulement la conséquence inévitable de la maladie et / ou de la vieillesse mais le résultat d'une série de décisions médicales (Kaufman & Sharon, 2000 ; Lessard, 2016). Cette déconstruction biologique de la mort, laisse place au fantasme de maîtrise, que l'on nomme le « death control » (Jolissaint,

⁸³ Les cérémonies et les rituels menés autour de la fin de vie et de la mort permettaient une certaine mise en sens de la perte. Avec le déclin de ces derniers, la mise en sens est malmenée.

2014) renvoyant ainsi à l'idée d'une « bonne mort ». Les demandes d'aides actives à mourir sont une des illustrations de ce fantasme de maîtrise (et les pouvoirs publics les alimentent). L'illusion de maîtrise semble annihiler la souffrance générée par la mort et aseptiser le rapport à la mort, permettant là aussi de faire taire les angoisses engendrées par celle-ci. Ces propos peuvent faire écho à la corrélation négative existant entre la « détresse psychique » et le lieu de contrôle : la « détresse psychique » inhérente aux représentations de la mort serait d'autant plus importante que le lieu de contrôle est externe, c'est-à-dire que la personne pense qu'elle n'a pas de prise sur les événements qui surviennent dans sa vie et que ces derniers dépendent de facteurs qu'il ne peut contrôler (destin, autrui). Finalement, l'illusion de maîtrise serait-elle aussi un mécanisme permettant de s'adapter aux angoisses que génère la mort ?

Le 2^{ème} facteur identifié porte sur la « croyance en une après-vie ». En effet, la mort peut être pensée comme un anéantissement ou comme un passage (DeSpelder & Strickland, 1996). De nombreux auteurs font état de cette dichotomie et ce depuis la nuit des temps (et les différentes religions n'y sont pas pour rien). Il n'est ainsi pas surprenant de constater dans les résultats une corrélation positive entre ce facteur et le coping religieux.

Pour Morin (1976), la croyance en l'immortalité est un exutoire à cette angoisse inéluctable et au traumatisme de la mort. Corr et al. (2009), Elliott et Olver (2010) montrent qu'il y a un lien entre espoir dans un au-delà et angoisses de mort. Alvarado et al. (1995) ont montré que les personnes qui rapportaient le moins

de symptomatologie dépressive résultait du regard qu'elles portaient sur l'après-vie (croyance en une vie après la mort). Ils soulignent que lorsque la mort était pensée par les sujets comme un anéantissement, elle était positivement corrélée au désespoir et négativement à la résilience. Ces résultats sont soutenus par Testoni et al. (2015). Une des hypothèses que nous avons avancée était que ce facteur serait positivement corrélé à la QdV (voire pourrait la prédire). Nos résultats ne vont pas dans ce sens-là. Cependant, il a été constaté que la QdV psychique pouvait être prédite par la « détresse psychique » résultant des représentations que nous pouvons avoir de la mort. Nous pourrions sur ce point questionner le lien entre la fonction de savoir et d'orientation des représentations et la QdV : autrement dit, si la mort est pensée par l'individu comme une source de « détresse psychique » pour celui qui reste, n'aura-t-elle pas une influence négative sur la façon dont il évalue la perte et sur ses comportements, ayant pour résultante un effet délétère sur sa QdV. Il conviendrait alors de répliquer cette étude afin de pouvoir explicitement valider cette relation linéaire et l'expliquer. Effectivement, il est important de considérer que la taille d'effet laisse à désirer et peut générer un biais dans l'interprétation des résultats. Enfin, répliquer cette recherche serait d'autant plus pertinent que nous pourrions disposer d'une preuve solide de l'utilité pragmatique / clinique que peut avoir cet outil.

Si cette étude présente de nombreux atouts (originalité, robustesse méthodologie), de nombreuses limites nous invitent à considérer avec prudence la portée de nos résultats. Concernant la

création des items, il aurait été souhaitable de réaliser une revue systématique de la littérature afin de pallier les éventuels oublis que nous aurions pu faire de recherches portant sur les représentations de la mort. Par ailleurs, faire intervenir plusieurs experts par le biais d'un focus group aurait été une plus-value. Concernant la validation du questionnaire, si les échantillons sont assez conséquents selon les critères de Costello et Osborne (2005), Henson et Roberts (2006), ils pourraient être plus importants encore ce qui permettrait d'accroître la puissance statistique de nos analyses (Worthington & Whittaker, 2006 ; Gana et al., 2021). De plus, au regard des caractéristiques de nos échantillons, les répondants ne sont pas représentatifs de la population générale. Qui plus est, le recrutement s'est fait essentiellement par le biais de groupes issus des réseaux sociaux, ce qui limite là aussi la portée et la généralisation des résultats que nous avons obtenus.

CONCLUSION

La création et la validation du Q-ReM, questionnaire d'évaluation des représentations de la mort, a abouti à une échelle bifactorielle à 13 items, dont les 2 facteurs identifiés traduisent d'une part la « détresse psychique » en lien avec le fait de se représenter la mort et d'autre part la « croyance en une après-vie ». Ce questionnaire dispose de qualités psychométriques qui sont satisfaisantes (validité et fidélité). Il est aussi un outil prometteur en termes d'utilité clinique (e.g. outil de prévention, outil de médiation thérapeutique, etc.). Néanmoins, il doit être étudié en considérant la population à laquelle il se destine [proches aidants] et d'autres études doivent être menées afin de

confirmer et d'expliquer certaines relations linéaires obtenues mais aussi d'en éprouver d'autres (e.g. fonctions adaptatives et leurs implications vis-à-vis du deuil typique, deuil pathologique, troubles de l'humeur, troubles anxieux, trouble de stress post-traumatique, croissance post-traumatique, caractéristiques socio-démographiques, antécédents, évènements de vie passés, fonction d'orientation des comportements, etc.).

S'intéresser aux représentations de la mort d'un individu c'est le considérer dans sa globalité et considérer son histoire. Si les représentations de la mort s'adaptent à leur temps et ne cesseront d'évoluer, elles répondront cependant toujours au conflit qui perdure depuis la nuit des temps : désir d'immortalité et limite qu'impose la mort.

Remerciements : Nous tenons à remercier tous les participants qui ont permis avec leurs réponses de construire et valider ce questionnaire. Nous tenons à remercier Pippa McKelvie-Sebileau et Victoria Andrews pour la relecture de l'article.

Contribution des auteurs : CC, NP, MH et BQ ont tous les trois contribué à la création et à la validation de cet outil. Tous les auteurs ont rédigé et approuvé le manuscrit final.

Financement : Les auteurs déclarent qu'il n'y a pas de financement.

Disponibilité des données et des matériaux : Toutes les données générées ou analysées lors de cette étude sont incluses dans cet article publié

Déclarations :

-Approbation éthique et consentement à participer : Non applicable.

-Consentement pour la publication : Non applicable.

-Conflits d'intérêts : Les auteurs déclarent qu'ils n'ont aucun conflit d'intérêts.

REFERENCES

- Abric, J.-C. (1994). Les représentations sociales : Aspects théoriques. In *Pratiques sociales et représentations* (p. 12-35).
- Abric, J.-C. (2003). 8. L'étude expérimentale des représentations sociales. In *Les représentations sociales: Vol. 7e éd.* (p. 203-223). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0203>
- Alvarado, K. A., Templer, D. I., Bresler, C., & Thomas-Dobson, S. (1995). The relationship of religious variables to death depression and death anxiety. *Journal of Clinical Psychology*, 51(2), 202-204. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199503\)51:2<202::AID-JCLP2270510209>3.0.CO;2-M](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199503)51:2<202::AID-JCLP2270510209>3.0.CO;2-M)
- Ariès. (2014). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident-Du Moyen Âge à nos jours.*
- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil: Vol. 8e éd.* Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/le-deuil--9782715403444.htm>
- Baumann, C., Erpelding, M.-L., Régat, S., Collin, J.-F., & Briançon, S. (2010). The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique*, 58(1), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2009.10.009>
- Broc, G., Cazauvieilh, C., Carlsberg, M., Faury, S., & Loyal, D. (2016). *Stats faciles avec R: Guide pratique.* De Boeck Supérieur.
- Burke, B. L., Martens, A., & Faucher, E. H. (2010). Two decades of terror management theory: A meta-analysis of mortality salience research. *Personality and Social Psychology Review*, 14(2), 155-195. <https://doi.org/10.1177/1088868309352321>
- Caci, & Baylé. (2007). L'échelle d'affectivité positive et d'affectivité négative. Première traduction en français. [https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=L%E2%80%99A9chelle+d%E2%80%99affectivit%C3%A9+positive+et+d%E2%80%99affectivit%C3%A9+n%C3%A9gative.+Premi%C3%A8re+traduction+en+fran%C3%A7ais+\[Positive+and+negative+affects+scale.+First+french+translation\]&conference=Proceedings+of+the+Congr%C3%A8s+de+l%E2%80%99Enc%C3%A9phale&author=Caci,+H.&author=Bayl%C3%A9,+F.J.&publication_year=2007&pages=25%E2%80%9337](https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=L%E2%80%99A9chelle+d%E2%80%99affectivit%C3%A9+positive+et+d%E2%80%99affectivit%C3%A9+n%C3%A9gative.+Premi%C3%A8re+traduction+en+fran%C3%A7ais+[Positive+and+negative+affects+scale.+First+french+translation]&conference=Proceedings+of+the+Congr%C3%A8s+de+l%E2%80%99Enc%C3%A9phale&author=Caci,+H.&author=Bayl%C3%A9,+F.J.&publication_year=2007&pages=25%E2%80%9337)
- Caporossi, J., Trouillet, R., & Brouillet, D. (2011). Validation de la version française d'une échelle abrégée de coping religieux: Brief-RCOPE. *Psychologie Française*, 63(2), 201-215. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2011.12.001>
- Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97(1), 12-18. <https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>
- Cattell, R. B. (1966). The Scree Test For The Number Of Factors. *Multivariate Behavioral Research*, 1(2), 245-276. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr0102_10
- Chatel. (2012). L'évolution des Français face à la mort. Étude sociologique.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2e éd.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Costello, A. B., & Osborne, J. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. <https://doi.org/10.7275/JYJ1-4868>
- Dalbert, C. (1999). The world is more just for me than generally: About the personal belief in a just world scale's validity. *Social Justice Research*, 12(2), 79-98. <https://doi.org/10.1023/A:1022091609047>
- Dalbert, C., Montada, L., & Schmitt, M. (1987). Glaube an eine gerechte Welt als Motiv: Validierungskorrelate zweier Skalen. [Belief in a just world: Validation correlates of two scales.]. *Psychologische Beiträge*, 29(4), 596-615.
- Dalbert, C., & Yamauchi, L. A. (1994). Belief in a just world and attitudes toward immigrants and foreign workers: A cultural comparison between Hawaii and Germany. *Journal of Applied Social Psychology*, 24(18), 1612-1626. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1994.tb01565.x>
- DeSpelder, L. A., & Strickland, A. L. (1996). *The last dance: Encountering death and dying*, 4th ed (p. xvi, 688). Mayfield Publishing Co.
- Desrosiers, Y. (2006). Les représentations de la mort: Recherche exploratoire auprès de personnes à proximité de la mort. *Santé mentale au Québec*, 10(1), 122-130. <https://doi.org/10.7202/030276ar>
- DeVellis, R. F. (2017). *Scale development: Theory and applications* (Fourth edition). SAGE.
- Dortier, J.-F. (2002). L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille. 128(6), 27-27. <https://doi.org/10.3917/sh.128.0027>
- Edmond, C., & Finkelstein, R. (2007, 7 juin 2007). Comment expliquer les émeutes de Novembre 2005? Le rôle de la croyance en la justice du monde et de la proximité physique. Paper presented at the IVème colloque national « Jeunes Chercheurs » en psycho-criminologie, Université de Paris 10.

- Gallé-Tessonneau, M., Grondin, O., Koleck, M., & Doron, J. (2018). Considérations méthodologiques pour la construction de questionnaires : L'exemple de la School Refusal Evaluation (SCREEN). *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(9), 863-869. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.029>
- Gana, K., Boudouda, N. E., Ben Youssef, S., Calcagni, N., & Broc, G. (2021). Adaptation transculturelle de tests et échelles de mesure psychologiques : Guide pratique basé sur les Recommandations de la Commission Internationale des Tests et les Standards de pratique du testing de l'APA. *Pratiques Psychologiques*, 27(3), 223-240. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2021.02.001>
- Gana, K., & Broc, G. (2018). Introduction à la modélisation par équations structurales. Manuel pratique avec lavaan.
- Henson, R. K., & Roberts, J. K. (2006). Use of Exploratory Factor Analysis in Published Research : Common Errors and Some Comment on Improved Practice. *Educational and Psychological Measurement*, 66(3), 393-416. <https://doi.org/10.1177/0013164405282485>
- Hooper, D., Coughlan, J., & Mullen, M. (2007). Structural Equation Modeling: Guidelines for Determining Model Fit. *The Electronic Journal of Business Research Methods*, 6.
- Jacquet-Smailovic, M. (2010). Avant que la mort ne nous sépare : Patients, familles et soignants face à la maladie grave. De Boeck.
- Jodelet, D. (s. d.). Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris, PUF. Consulté 27 octobre 2022, à l'adresse https://www.academia.edu/12110157/Jodelet_D_1989_Folies_et_repr%C3%A9sentations_sociales_Paris_PUF
- Jolissaint, R. (2014). Nos sociétés occidentales et la mort Entre déni collectif et nouvelles productions symboliques. Le cas de Frédéric Lenoir.
- Kaufman, S. R. (2000). In the Shadow of 'Death with Dignity' : Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State. *American Anthropologist*, 102(1), 69-83. <https://doi.org/10.1525/aa.2000.102.1.69>
- Le Guay, D. (2008). Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : Les différents moyens de l'occulter. *Études sur la mort*, 134(2), 115-123. <https://doi.org/10.3917/eslm.134.0115>
- Lesieur, O., Tomczyk, M., & Leloup, M. (2014). Les nouvelles définitions de la mort.
- Lessard, S., Leclerc, B.-S., & Mongeau, S. (2016). Family Caregivers' Social Representations of Death in a Palliative Care Context. *SAGE Open*, 6(1), 215824401663739. <https://doi.org/10.1177/2158244016637399>
- Lipkus, I. M., Dalbert, C., & Siegler, I. C. (1996). The importance of distinguishing the belief in a just world for self versus for others : Implications for psychological well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 22(7), 666-677. <https://doi.org/10.1177/0146167296227002>
- Lumpkin, J. R. (1985). Validity of a Brief Locus of Control Scale for Survey Research. *Psychological Reports*, 57(2), 655-659. <https://doi.org/10.2466/pr0.1985.57.2.655>
- Mannoni, P. (2022). Les Représentations sociales. Que sais-je.
- Morel. (2017). Que sont les soins palliatifs ? Définitions des soins palliatifs. In A. BIOY, M.-N. BELLOIR, D. MALLET, & A. VAN LANDER, Soins palliatifs en 54 notions (Dunod).
- Morin. (1976). Pour une crisologie—Persée. https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1976_num_25_1_1388
- Pargament, K. I. (2011). Religion and coping : The current state of knowledge. In *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (p. 269-288). Oxford University Press.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of Positive and Negative Religious Coping with Major Life Stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710-724. <https://doi.org/10.2307/1388152>
- Rosseel. (2012). lavaan : An R Package for Structural Equation Modeling | Journal of Statistical Software. <https://www.jstatsoft.org/article/view/v048i02>
- Schafer, J. L., & Graham, J. W. (2002). Missing data : Our view of the state of the art. *Psychological Methods*, 7(2), 147-177. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.7.2.147>
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem) : A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(6), 1063-1078. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.67.6.1063>
- Seca, J.-M. (2010). Les représentations sociales. <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/representations-sociales-0>
- Testoni, I., Ancona, D., & Ronconi, L. (2015). The Ontological Representation of Death : A Scale to Measure the Idea of Annihilation Versus Passage.

OMEGA - Journal of Death and Dying, 71(1), 60-81. <https://doi.org/10.1177/0030222814568289>

Testoni, I., Sansonetto, G., Ronconi, L., Rodelli, M., Baracco, G., & Grassi, L. (2018). Meaning of life, representation of death, and their association with psychological distress. *Palliative & Supportive Care*, 16(5), 511-519. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000669>

Trottier, C., Mageau, G., Trudel, P., & Halliwell, W. R. (2008). Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. [Validation of the Canadian-French version of Life Orientation Test-Revised.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 40(4), 238-243. <https://doi.org/10.1037/a0013244>

Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française. [Toward a methodology for the transcultural validation of psychological questionnaires: Implications for research in the French language.]. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 30(4), 662-680. <https://doi.org/10.1037/h0079856>

Von Humboldt, S., Monteiro, A., & Leal, I. (2017). Validation of the PANAS : A Measure of Positive and Negative Affect for Use with Cross-National Older Adults. *Review of European Studies*, 9, 10.

Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect : The PANAS scales.

Journal of Personality and Social Psychology, 54(6), 1063-1070. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.54.6.1063>

World Health Organization Quality of Life group. (2004). WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization.

Worthington, R. L., & Whittaker, T. A. (2006). Scale Development Research : A Content Analysis and Recommendations for Best Practices. *The Counseling Psychologist*, 34(6), 806-838. <https://doi.org/10.1177/0011000006288127>

Chapitre 2 : L'expérience des proches aidants confrontés à la fin de vie d'un être cher et à sa perte - Analyse thématique et analyse par théorisation ancrée (Article 3).

L'objectif de cette étude était de décrire et analyser le vécu des proches aidants lorsqu'ils sont confrontés à la fin de vie du patient mais aussi à sa perte. Le format du manuscrit est en format article puisque nous devrions le soumettre sous peu. Un poster a été présenté au congrès de Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en juin 2023 à Nantes. Il est disponible en Annexe K (p. 70). Il offre un résumé imagé de cette étude. Enfin, les résultats de cette étude ont été présentés et discutés au congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA) en juillet 2023 à Montpellier. Le protocole est en Annexe L (p. 72).

L'expérience du proche aidant confronté à la fin de vie d'un être qui lui est cher et à sa perte : analyse thématique et analyse par théorisation ancrée

The experience of a family caregiver facing the end of life of a loved one and their loss: thematic analysis and grounded theory analysis

Marie Hasdenteufel^{1*} , Hugo Fournier¹, Stéphane Trebucq², Youssra Hdayed², Bruno Quintard¹

*Correspondance : marie.hasdenteufel@u-bordeaux.fr

¹Laboratoire de Psychologie EA 4139

Université de Bordeaux, Faculté de Psychologie, 3 ter, place de la Victoire, 33076 Bordeaux-cedex – FRANCE

²IAE Bordeaux, école universitaire de management

Université de Bordeaux, Campus Bastide, 35 avenue Abadie, 33072 Bordeaux CEDEX

Résumé :

Contexte : Vivre avec un cancer avancé, être accompagné par un service de soins palliatifs, constitue un véritable bouleversement tant pour le patient que pour son entourage. Trente pour cent des proches aidants de patients atteints d'un cancer souffrent d'une détresse psychologique importante, notamment lorsqu'il s'agit d'un cancer avancé. Le vécu des proches aidants inhérent à la période de fin de vie aura une influence sur l'expérience de deuil à venir. L'objectif de cette recherche consistait à décrire et analyser le vécu de l'aidant lorsqu'il est confronté 1) à la fin de vie du patient en phase palliative de cancer et 2) à la perte de celui-ci.

Méthode : Une étude multicentrique a été conduite. Les proches aidants ayant plus de 18 ans et accompagnant un patient, lui aussi âgé de plus de 18 ans, touché par un cancer avancé et accompagné par un service de soins palliatifs étaient éligibles à la recherche. Les proches aidants devaient répondre à un entretien semi-directif avant le décès du patient et 1 mois après le décès du patient. Des analyses thématiques et par théorisation ancrée ont été conduites.

Résultats : Lors de la période de fin de vie, en conséquence de l'altération de l'état général du patient, le proche aidant éprouve un sentiment d'absence et prend conscience de la perte à venir. Le proche aidant s'abîme ; s'évader devient alors pour lui une nécessité. Lorsque le patient est décédé, le proche aidant éprouve là aussi un sentiment d'absence au regard de ce que le patient représentait pour lui. S'il traverse un véritable séisme émotionnel, il se force à aller de l'avant ; et maintenir un lien symbolique avec le patient occupe alors une place fondamentale.

Conclusion : Ces résultats sont discutés à l'aune de la littérature relative à ce sujet. Des hypothèses portant sur l'influence des facteurs pré-perte (*e.g.* représentations de la mort, sentiments, stratégies de coping) sur le processus de deuil sont proposées. Le maintien du lien symbolique avec le défunt est lui aussi largement discuté. Des perspectives de recherche et des suggestions cliniques concluent cette étude.

Mots clefs : Proches aidants ; Fin de vie ; Deuil ; Oncologie ; Soins palliatifs.

Abstract:

Background: Living with advanced cancer and being supported by palliative care services is a significant upheaval for both the patient and their caregivers. Thirty percent of caregivers of cancer patients experience significant psychological distress, especially in cases of advanced cancer. Caregivers' experiences during the end-of-life period can influence their future grief experiences. This research aimed to describe and analyze the caregiver's experience when confronted with 1) the end of life of a patient in palliative care for cancer and 2) the loss of that patient.

Method: A multicenter study was conducted, involving caregivers over 18 years of age who were supporting patients over 18 years of age with advanced cancer in palliative care. Caregivers were interviewed using semi-structured interviews before the patient's death and one month after the patient's death. Thematic and grounded theory analyses were performed.

Results: During the end-of-life period, as a result of the patient's deteriorating condition, caregivers experience a sense of absence and become aware of the impending loss. Caregivers find themselves sinking, and seeking moments of escape becomes a necessity. After the patient's death, caregivers also experience a sense of absence in relation to what the patient meant to them. While going through a significant emotional upheaval, they push themselves to move forward, with maintaining a symbolic connection with the patient playing a fundamental role.

Conclusion: These results are discussed in light of the existing literature on the topic. Hypotheses regarding the influence of pre-loss factors (e.g., perceptions of death, feelings, coping strategies) on the grieving process are proposed. The maintenance of a symbolic connection with the deceased is also extensively discussed. Research perspectives and clinical suggestions conclude this study.

Keywords: Caregivers; End-of-life; Bereavement; Grief; Oncology; Palliative care.

CONTEXTE

Accompagner une personne atteinte d'une maladie en phase terminale et être confronté à la mort de celle-ci sont parmi les expériences humaines les plus stressantes (Aoun et al., 2018). Néanmoins peu d'études se sont intéressées à la situation des proches aidants endeuillés après avoir accompagné le patient pendant cette période de fin de vie (Stroebe & Boerner, 2015). Or, la majorité des décès résulte, actuellement, de maladies chroniques (Insee, 2016 ; Inserm CépiDc, 2020 ; Stroebe & Boerner, 2015 ; World Health Organization, 2020) et certaines caractéristiques du deuil consécutives à une période de maladie et de prestations de soins suggèrent la nécessité de mieux comprendre les liens entre vécu pré-perte et ajustement post-perte, ainsi que les enjeux associés (Addington-Hall & Karlsen, 2000 ; Aoun et al., 2005 ; Barry et al., 2002 ; Boerner & Schulz, 2009 ; Gomes et al., 2015 ; Grande & Ewing, 2009 ; Guldin et al., 2012 ; Hebert et al., 2006, 2009 ; Pollock, 2015 ; Schulz et al., 2006, 2015 ; Stroebe et al., 2008 ; Stroebe & Boerner, 2015). S'il existe différentes trajectoires de fin de vie (*i.e.* pathologies cancéreuses, défaillances organiques, maladies neurodégénératives ; Murray et al., 2005), la trajectoire de fin de vie inhérente aux pathologies cancéreuses représente la première cause de décès en France (Inserm CépiDc, 2020) et 50% des patients en soins palliatifs sont concernés

par cette pathologie (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2023)⁸⁴.

Vivre avec un cancer avancé, être accompagné par un service de soins palliatifs constitue un véritable bouleversement tant pour le patient que pour son entourage. En effet, nombre d'étude ont rapporté une altération globale de l'état de santé des proches aidants de sujets en fin de vie. Et plus le décès du patient approche, plus la santé mentale et physique du proche aidant s'altère (Delvaux, 2006 ; Weitzner et al., 1999 ; Wen et al., 2019). Trente pour cent des proches aidants de patients atteints d'un cancer souffrent d'une détresse psychologique importante, notamment lorsqu'il s'agit d'un cancer avancé (Hinds, 1985). La combinaison de la perte anticipée, la détresse psychologique prolongée et les exigences relatives aux soins à apporter au patient sont autant d'éléments qui contribuent à l'altération de l'état de santé de l'aidant (Matthews et al., 2004 ; Sherman et al., 2006 ; Weitzner et al., 1999 ; Wolff et al., 2007). S'il est essentiel de considérer l'aidant et ses interactions avec le patient (perspective systémique) dans cette période si particulière qu'est la fin de vie nous pensons, à l'instar d'autres chercheurs

⁸⁴De plus, même si la littérature sur le sujet commence à s'étoffer, elle a jusqu'alors porté son regard essentiellement sur les maladies neurodégénératives.

mentionnés plus haut, que ce vécu aura une influence sur l'expérience de deuil à venir. C'est bien ce que la revue systématique de la littérature que nous avons réalisée sur le sujet (portant sur 18 études) nous a permis de constater (Hasdenteufel & Quintard, 2022).

Ainsi, la présente étude avait pour objectif de décrire et analyser le vécu de l'aidant lorsqu'il était confronté 1) à la fin de vie du patient en phase palliative de cancer et 2) à la perte de celui-ci.

METHODE

Procédure

Les psychologues qui étaient volontaires pour participer au recrutement des sujets et à la collecte des données de l'étude⁸⁵ ont mené la recherche dans leurs propres services après avoir reçu un briefing par le coordinateur de l'étude (MH). Les services devaient être des services de soins palliatifs qui accueillait entre autres des patients atteints de pathologies cancéreuses. Ainsi, 2 centres ont participé à l'étude : une polyclinique avec un service de médecine polyvalente qui accueillait 5 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) et un hôpital avec un service d'Hospitalisation A Domicile (HAD).

Tous les aidants (famille, ami) de plus de 18 ans, accompagnant un patient de plus de 18 ans touché par une maladie cancéreuse en phase palliative de la maladie et accompagné par un service de soins palliatifs pouvaient prendre part à l'étude. Si la détresse de l'aidant était

évaluée par les psychologues / chercheurs et / ou l'équipe de soins comme trop importante pour qu'il puisse répondre à l'étude alors le participant était exclu du recrutement. Cela était vrai aussi pour les aidants qui présentaient des troubles cognitifs, des antécédents psychiatriques et des difficultés dans la maîtrise du français (lu, parlé, écrit).

Il s'agissait d'une étude dont le design pouvait être qualifié de qualitatif et de longitudinal. Les participants [proches aidants] participaient à un entretien de recherche semi-directif à 2 moments différents: avant le décès du patient et 1 mois après le décès du patient.

Les potentiels participants étaient approchés par les membres des équipes de soins et / ou les psychologues / chercheurs pour les informer de l'existence de l'étude et les inviter à participer. Si le participant était enclin à participer alors le psychologue / chercheur se rapprochait de lui pour convenir d'un rendez-vous. Lors de ce rendez-vous, les modalités de la recherche et les droits des participants étaient expliqués. La participation à l'étude était certifiée par la signature de la note d'information et du formulaire de consentement. A l'issue de cette rencontre, il était demandé au participant s'il était d'accord pour être recontacté environ 1 mois après le décès du patient. Si c'était le cas, il était alors recontacté par téléphone environ 1 mois après le décès du patient : un nouveau rendez-vous téléphonique et / ou en présentiel lui était proposé pour réaliser l'entretien.

Le déroulement de l'étude, et notamment sa procédure de recrutement, sont conformes à la réglementation relative à la protection des données. L'étude a été

⁸⁵ Appel à participation par le biais d'un réseau professionnel et de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

approuvée par un Comité de Protection des Personnes.

Participants

La période de collecte de données a duré 12 mois (octobre 2021 à septembre 2022). Trois participants ont accepté de participer à l'étude.

Trois femmes constituaient l'échantillon de participants. La moyenne d'âge de l'échantillon était de 58,3 ans (rang : 50-70ans). L'une des participantes était la fille du patient, tandis que les deux autres étaient les conjointes des patients. Une avait le bac tandis que les deux autres avaient un niveau Bac + 2. Une seule participante était en activité. Une participante vivait dans un environnement qualifié d'urbain, tandis que les 2 autres vivaient dans un environnement qualifié de rural. Deux des participantes étaient croyantes. Une seule participante ne vivait pas avec le patient. Les patients étaient décédés d'une tumeur cérébrale, d'un cancer pulmonaire et d'un cancer de la prostate. La moyenne d'âge des patients était de 71,3 ans (rang : 64-75 ans).

Lors du 2^{ème} temps de collecte de données (un mois après le décès), 2 participantes sur les 3 présentées précédemment ont accepté de poursuivre l'étude. Il s'agissait de 2 femmes dont la moyenne d'âge était de 62,5 ans (rang : 55-70ans). Elles étaient les conjointes des patients. Elles avaient toutes les deux un niveau Bac + 2, étaient sans activité et vivaient dans un environnement qualifié de rural. L'une était croyante, l'autre ne l'était pas. Elles vivaient avec le patient. Les patients étaient décédés d'une tumeur cérébrale et d'un cancer pulmonaire. La

moyenne d'âge des patients était de 69,5 ans (rang : 64-75 ans).

Mesures

Entretiens semi-directifs

Les entretiens semi-directifs avaient pour objectif de recueillir le vécu du participant, c'est-à-dire du proche aidant confronté à la fin de vie du patient mais aussi à la perte de celui-ci. Afin de recueillir autant que possible le discours spontané du participant deux questions principales ont guidé la conduite des entretiens (« *Racontez-nous comment ça se passe pour vous actuellement* », « *Pourriez-vous me donner, spontanément, 3 mots qui caractérisent ce que vous vivez actuellement ?* »). Des reformulations et des relances ont également été utilisées (e.g. impact du contexte sur les dimensions physiques, psychiques, sociales, existentielles de la qualité de vie ; influence de la COVID-19 sur le vécu ; stratégies de faire face, etc.). Ces questions devaient suivre autant que possible la logique du discours du participant. Les entretiens ont été enregistrés sur bande audio, retranscrits, puis anonymisés.

Analyses de données

Nuage de mots

Le nuage de mot est une représentation graphique qui offre un visuel des termes employés en fonction de leur fréquence d'apparition (occurrence) dans le corpus (Broc &Caumeil, 2018). S'il ne permet pas de réaliser une analyse fine du corpus, il permet de se faire une idée assez générale des thèmes abordés au sein du corpus. Cette analyse paraît donc être une bonne introduction à l'analyse thématique. Plus la fréquence du mot est

importante plus la taille de police au sein du nuage de mot est importante. Les positions et les distances ne sont pas interprétables. Elles ont pour seul objectif de faciliter la lisibilité du nuage de mot. Le logiciel IRaMuTeQ a été utilisé pour réaliser les différents nuages de mots. Un nettoyage des données (harmonisation des espaces, de l'accentuation, de la casse), une lemmatisation des données et une indexation ont été effectuées avant de lancer les analyses.

Analyse de contenu thématique

L'analyse thématique est une « méthode visant à recenser les indices contenus dans un corpus de documents qui sont susceptibles d'étayer ou de répondre à la question de recherche, et à les organiser de manière analytique afin d'en extraire un sens » (Broc & Caumeil, 2018). Nous nous sommes appuyés sur la méthodologie proposée par Paillé et Mucchielli (2012, 2021). La détermination des unités de sens et leur catégorisation en thèmes et rubriques ont été effectuées en double lecture sur la base de deux entretiens (HF, MH) : un relatif à la période « pré-perte » et un relatif à la période « post-perte ». L'accord inter-juge a été calculé (kappa de Cohen (global) = 0,61). De plus, les analyses ont été soumises à un expert de la recherche (BQ). L'enracinement, l'exhaustivité, la complétude, et la justesse (Bardin, 2013) ont été, autant que possible, respectés.

Théorie ancrée (Grounded Theory)

Pour aller plus loin que la simple description et objectivation du contenu des entretiens (nuage de mots et analyse thématique), nous nous sommes référés à la méthode par théorie ancrée proposée par

Glaser et Strauss (1967). Cette méthode permet de générer de nouvelles théories en s'assurant que celles-ci soient ancrées dans le matériau⁸⁶ (Glaser & Strauss, 1967 ; Lejeune, 2019). Pour conduire cette étude les procédures / recommandations de ces auteurs ont été utilisées : codage ouvert avec une micro-analyse mot à mot⁸⁷ et un processus d'étiquetage⁸⁸ ; codage axial⁸⁹ ; codage sélectif⁹⁰. Comme recommandé par les auteurs, l'analyse des données a été conduite sous la houlette de deux chercheurs expérimentés en la matière et un journal de bord⁹¹ a été tenu tout au long de la recherche (Cassandra, journal papier, Cmap tools).

⁸⁶ Matériau : éléments empiriques collectés. Ici, corpus d'entretiens.

⁸⁷La micro-analyse consiste en un examen approfondi de quelques premiers extraits du matériau (extraits souvent ambigus). Elle permet une première immersion dans le matériau et favorise l'identification des présupposés du chercheur, ce qui permet de les mettre autant que possible à distance afin d'aborder l'analyse du matériau. L'objectif de la micro-analyse mot à mot consiste à expliciter le sens de chaque mot, l'un après l'autre, en essayant d'aborder toutes les options possibles (dont les contresens) (Lejeune, 2019).

⁸⁸Les étiquettes viennent qualifier ce qui se déroule dans le témoignage des acteurs. Elles ont une visée analytique (et non descriptive). L'étiquetage est une « activité qui vise à découvrir les briques élémentaires d'une théorie en cours d'élaboration » (Lejeune, 2019)

⁸⁹Le codage axial part des étiquettes créées lors du codage ouvert et vise à les organiser, les articuler et les intégrer : il s'agit donc d'assembler les briques, deux à deux (Lejeune, 2019)

⁹⁰ Le codage sélectif consiste à intégrer les articulations réalisées lors du codage axial à un ensemble qui se tient à un ensemble cohérent.

⁹¹L'ensemble des notes du chercheur est consigné au sein du journal de bord : tout doit être tracé au sein de celui-ci. Il comprend des comptes rendus de terrain, des comptes rendus de codage, des comptes rendus théoriques, des comptes rendus opérationnels, des schématisations, des comptes rendus descriptifs du vécu des acteurs, des comptes rendus descriptifs de la recherche et des comptes rendus analytiques.

Si l'analyse des résultats a été conduite dans l'esprit de la *Grounded Theory*, il s'avère cependant que la collecte de données n'a pas pu suivre les standards propres à cette méthodologie car le matériau (entretiens) avait déjà été collecté avant que nous ne choissions d'utiliser cette méthodologie. Au regard de cette limite nous avons décidé d'utiliser l'analyse et les questionnements issus du premier entretien (transcrits dans les comptes rendus) pour aborder l'analyse du deuxième entretien et ainsi de suite.

RESULTATS

Période pré-perte : l'aidant confronté à la fin de vie du patient

Nuage de mots des entretiens pré-perte

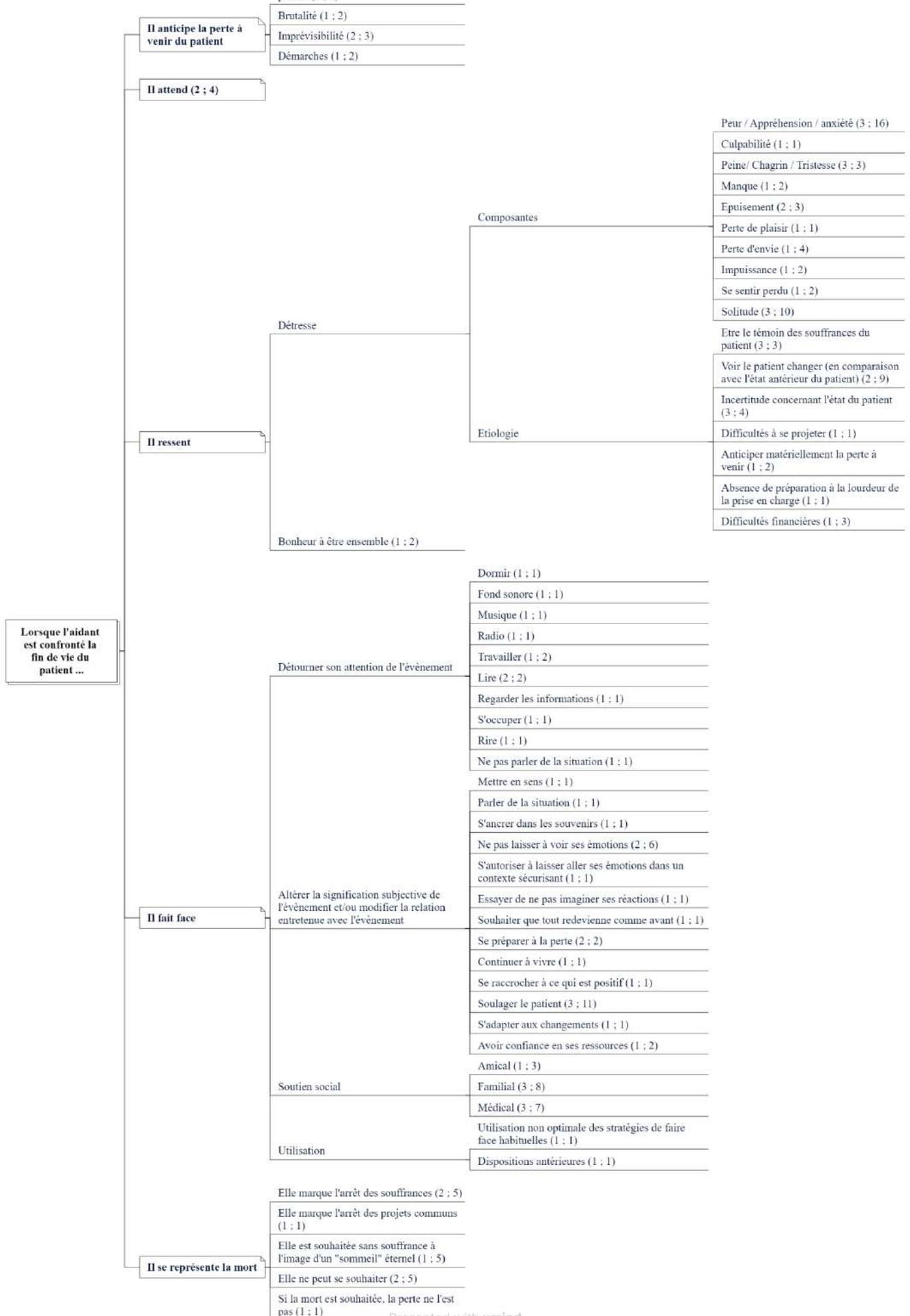
Comme on peut le voir dans la Figure 1, le terme « aller » est le plus utilisé par les participants (66⁹²). Il peut faire écho au fait « d'être en mouvement, en action ». Dans la même dynamique, on constate que le terme « voir » est très fréquemment utilisé (46) par les participants. Au-delà, de son sens premier qui est celui d'être le « témoin visuel », il peut aussi signifier « l'attente du constat, la perception de quelque chose ». Les termes « douleur », « souffrance », « difficile », « dur », « peur » et « angoisse » peuvent être regroupés et composer le champ lexical de la souffrance. De même, les termes « mari », « enfant », « frère », « papa » font référence à la famille/l'entourage proche, à l'image d'un événement qui concerne l'intimité familiale. Le champ lexical de la perte (« mort », « perdre », « partir »,

« endormir ») est lui aussi présent. Il peut s'opposer ou s'associer (selon les conceptions) au terme « vivre » qui a une fréquence d'apparition assez conséquente dans le discours des participants (10). « Attendre » et « jour » peuvent eux-aussi être regroupés et laissent à penser que lorsqu'il est confronté à la fin de vie du patient, l'aidant s'inscrit à la fois dans une attente (d'informations, de la mort à venir, etc.) et dans l'instant présent. Enfin, on voit apparaître les termes « accompagner », « soulager », « aider », « soin » qui évoquent la promotion du confort/de la qualité de vie/du bien-être du patient et/ou de l'aidant

⁹² Correspond au nombre de fois où le mot apparaît dans le discours des répondants

Figure 2.

Arbre thématique relatif au vécu du proche aidant durant la période de fin de vie du patient.



Analyse de contenu thématique des entretiens pré-perte

Le nombre d'entretiens dans lesquels un thème est apparu au moins une fois est indiqué entre parenthèses, suivi du nombre de fois où le thème est apparu dans tous les entretiens (Figure 2). Par exemple, s'il est indiqué que les aidants confrontés à la fin de vie du patient « ont conscience de la mort à venir du patient (3 ; 8) », cela signifie que ce thème est apparu dans 3 entretiens, et au total 8 fois au cours des cinq entretiens.

L'analyse thématique révèle que les aidants confrontés à la fin de vie du patient « anticipent la perte à venir du patient », « attendent », « ressentent » et « font face ». Leurs représentations de la mort sont aussi décrites. Le vécu de l'aidant s'inscrit dans une histoire ; celle de l'aidant, du patient, de leur relation et de la maladie. Ce vécu est donc à considérer/comprendre au regard de ces histoires différentes.

L'ensemble des aidants anticipe la perte à venir en « ayant conscience de la mort à venir » (3 ; 8) : « [...] on sait que l'échéance est proche on en est conscient depuis quelques semaines, [...] » ; « Ce qui me pose le plus problème, c'est que je sais qu'il va partir. ». Cette prise de conscience est décrite comme « brutale » (1 ; 2) par un des aidants interrogés. De plus, le caractère « imprévisible » (2 ; 3) de la mort à venir est souvent mentionné, avec une référence à l'appel fatidique. Un des aidants interrogés explique qu'il anticipe la perte à venir en réalisant diverses « démarches » (1 ; 2) funéraires et/ou sociales. Celles-ci peuvent être partagées tant avec l'entourage proche, qu'avec le patient lui-même.

Les aidants disent « attendre » (2 ; 4). Ils attendent des informations concernant l'état du patient, une prise de décision, la mort ou encore « sans savoir vraiment quoi ».

Confrontés à la fin de vie du patient, les aidants « ressentent » à la fois de la « détresse », mais aussi du « bonheur à être ensemble » (1 ; 2). La peur (3 ; 16), la culpabilité (1 ; 1), la tristesse (3 ; 3), le manque (1 ; 2), l'état d'épuisement (2 ; 3), la perte de plaisir (1 ; 1), la perte d'envie (1 ; 4), l'« impuissance » (1 ; 2), la solitude (3 ; 10) et le fait d'« être perdu » (1 ; 2) composent l'état de détresse de l'aidant. Cette détresse a une étiologie apparente variée : être le témoin des souffrances du patient (3 ; 4) (« [...]c'est sa souffrance qui est difficile à vivre [...] ») ; voir le patient changer (en comparaison de l'état antérieur de ce dernier) (2 ; 9) (« [...]le plus dur c'est, je dirais, c'est le visuel physique le voir entre guillemet avec entre guillemets plus que la peau sur les os c'est très dur à voir sachant qu'il y a 3 ans il était en haut d'une montagne. ») ; l'incertitude concernant l'état de santé du patient (3 ; 4) (« [...]des difficultés puisqu'on ne sait pas comment on va le voir le jour même[...] ») ; la difficulté à se projeter dans l'avenir (1 ; 1) ; anticiper matériellement la perte à venir (1 ; 2) ; l'absence de préparation relative à la lourdeur de la prise en charge (1 ; 1) et les difficultés financières (1 ; 3).

Face aux différents stressors inhérents à la situation les aidants vont mettre en place des stratégies de « faire face ». Pour cela, ils vont utiliser une multitude de stratégies qui leur permettent de « détourner leur attention » : « dormir » (1 ; 1), « mettre un fond sonore » (1 ; 1), de la « musique » (1 ; 1), la « radio » (1 ; 1), les « informations »

(1 ; 1), « lire » (2 ; 2), « travailler » (1 ; 2), « s'occuper » (1 ; 1), « rire » (1 ; 1) et « ne pas parler de la situation » (1 ; 1). Ils vont aussi tenter d'« altérer la signification subjective de l'événement, voire de modifier la relation entretenue avec l'évènement ». A ces fins, ils peuvent user de la « mise en sens » (1 ; 1) (« [...]même si on sait qu'il y a les médicaments qui sont à prendre en compte, la situation, la maladie, on le sait tout ça [...] »), « parler de la situation » (1 ; 1), « s'ancrer dans les souvenirs » (1 ; 1), « ne pas laisser à voir ses émotions » (1 ; 1) ou au contraire « s'autoriser à laisser aller ses émotions dans un contexte sécurisant » (1 ; 1), « essayer de ne pas imaginer leurs réactions » (1 ; 1), « souhaiter que toute redevienne comme avant » (1 ; 1), « se préparer à la perte » (2 ; 2) (« [...]après ouais j'essaye de me préparer sur le jour fatidique[...]»), « continuer à vivre » (1 ; 1), « se raccrocher à ce qui est positif » (1 ; 1), « soulager le patient » (3 ; 11), « s'adapter aux changements » (1 ; 1) (« [...]donc faut c'est s'adapter tous les jours, une adaptation au quotidien. ») et « avoir confiance en leurs ressources » (1 ; 2). Si certaines stratégies de faire face sont habituelles car utilisées depuis toujours (« dispositions antérieures » (1 ; 1)), certaines ne sont pas forcément mobilisées de manière optimale par l'aidant (« utilisation non optimale des stratégies de faire face habituelles » (1 ; 1)). Enfin, le soutien social (familial (3 ; 8), amical (1 ; 3), médical (3 ; 7)) est aussi un des éléments qui contribuent à étayer les aidants. Tous les aidants questionnés le mentionnent.

Au cours des entretiens, les aidants ont dévoilé, de manière spontanée, certaines de

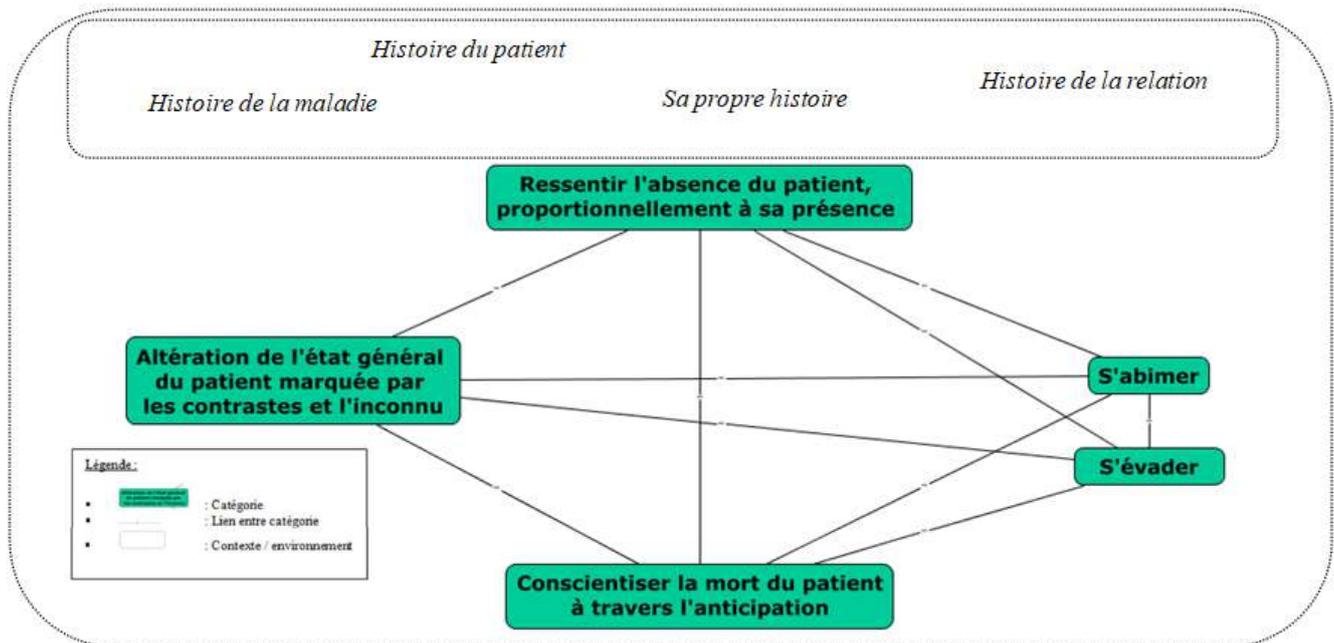
« leurs représentations de la mort ». Pour beaucoup d'entre eux, « elle marque l'arrêt des souffrances » (2 ; 5) : « [...] il arrive un moment donné où on n'a pas trop envie qu'il souffre plus que ça quoi. ». Elle est « souhaitée sans souffrance à l'image d'un sommeil éternel » (1 ; 5) : « Qu'il s'endorme tranquillement, ouais qu'il parte dans son sommeil ça serait presque ça, [...] ». Lorsqu'elle est évoquée, il est systématiquement mentionné que celle-ci « ne peut pas être souhaitée » (2 ; 5) comme en atteste le verbatim suivant « C'est pas beau de souhaiter la mort de quelqu'un [...] ». L'un d'entre eux pourra même dire que si « la mort est souhaitée, la perte, elle, ne l'est pas » (1 ; 1) : « [...] c'est, je souhaite entre guillemets qu'il ne souffre plus, mais je sais que je n'ai pas envie qu'il parte non plus donc c'est un peu contradictoire aussi au niveau de la de la pensée, de la sensation, c'est on a envie mais on n'a pas envie, [...] ». Enfin pour un des aidants, la mort marque aussi « l'arrêt des projets communs » (1 ; 1).

Analyse par théorisation ancrée des entretiens pré-perte

La Figure 3 vise à modéliser le vécu de l'aidant lorsqu'il est confronté à la fin de vie du patient. S'il n'est pas possible de détailler la méthodologie utilisée au regard de sa lourdeur, en Annexe M (p. 81) est présenté le compte-rendu de scénario descriptif sur le déroulement de la recherche qui reprend les étapes clefs de la recherche. Ce vécu s'inscrit dans une histoire ; celle de l'aidant, du patient, de leur relation et de la maladie. Ce vécu est donc à considérer/comprendre au regard de ces histoires différentes.

Figure 3.

Modélisation relative à l'expérience du proche aidant confronté à la fin de vie du patient.



ALTERATION DE L'ETAT GENERAL DU PATIENT MARQUEE PAR LES CONTRASTES ET L'INCONNU

L'aidant est confronté à l'altération de l'état général du patient. Cette altération est marquée par les contrastes (le patient n'est plus ce qu'il était) et l'inconnu (il est impossible pour l'aidant d'anticiper l'évolution de l'état du patient).

RESSENTIR L'ABSENCE DU PATIENT, PROPORTIONNELLEMENT A SA PRESENCE

Cette altération génère un sentiment d'absence⁹³ chez l'aidant (décrit en termes d'absence physique, d'absence d'étayage et d'une impression de vide). Ce sentiment est proportionnel à la place qu'occupait le patient dans la vie de l'aidant⁹⁴. L'absence a deux visages : elle renvoie au fait de ne pas trouver le patient là où l'aidant s'attend

⁹³Ce sentiment peut être majoré par l'entrée du patient en hospitalisation.

⁹⁴Fait écho à l'histoire de la relation et de la maladie (avec la notion d'aidance).

qu'il soit (phénomène marqué avec l'entrée du patient en hospitalisation) mais elle fait aussi écho aux pertes identitaires du patient (« *il n'est plus mon mari* »).

CONSCIENTISER LA MORT DU PATIENT A TRAVERS L'ANTICIPATION

Lorsque l'aidant ressent l'absence du patient cela peut le conduire à conscientiser la mort à venir de celui-ci. C'est aussi vrai pour l'altération de l'état général du patient. Cette prise de conscience se traduit par des phénomènes anticipatoires de la part de l'aidant. Il anticipe à la fois la perte du patient et les retentissements de celle-ci. Si cette prise de conscience abîme l'aidant, elle est aussi considérée comme une chance indicible puisqu'elle permet à l'aidant de se préparer à la perte.

S'ABIMER

Mais il est vrai que le proche aidant s'abîme (cognitivement, physiquement, émotionnellement). Il s'agit d'un phénomène direct et indirect : direct avec

l'altération de l'état général du patient et indirect car l'altération du patient génère un sentiment d'absence chez l'aidant et une prise de conscience de la mort à venir du patient. En accompagnement de ces deux phénomènes, un troisième doit être considéré ; celui de l'aidance. En effet, le proche se sent responsable de la vie du patient, tant au sens propre (« *Oui, ça me rassure, ça me rassure de ce côté-là, pas toujours appeler le 15 en pleine nuit* ») qu'au sens figuré (« *J'ai fait face pour lui donner de l'espoir, mais alors que je savais, il fallait, il fallait parce que sinon il n'allait pas aller de l'avant, donc il se serait perdu je pense, mais il me l'a dit, enfin je je me répète, mais sans toi je n'y serais plus à l'heure actuelle* ») et cela contribue au fait qu'il s'abime. L'aidant s'abime d'autant plus qu'il a conscience de la mort à venir du patient : porter la vie du patient lui demande un effort considérable (« [...] *ça était très très dur, c'est ça qui est très compliqué de soutenir une personne ou de vivre avec une personne, avec cette personne et vous savez au fond de vous [...] dans un an ça allait être fini, c'est compliqué de vivre avec ça, d'avoir, de lui montrer le sourire, de l'encourager, de le faire rire, de lui donner de l'espoir, de lui donner des projets pour l'année d'après[...]* »). Si ceci n'est pas mentionné dans la modélisation, de nombreuses étiquettes font référence aux défenses de l'aidant (e.g. banalisation, dénégation) qui permettent notamment de juguler le fardeau qu'il peut éprouver.

S'EVADER

S'évader devient alors une nécessité pour l'aidant, tant pour faire face à l'altération de l'état général du patient, qu'au sentiment d'absence, qu'à la

conscience de la mort à venir, et qu'à sa propre altération à venir. Cette évasion est un processus parfois volontaire⁹⁵, parfois automatique. S'évader revient à partager des instants de bonheur avec le patient et son entourage (associés à l'indicible comme s'il y avait une culpabilité éprouvée). Paradoxalement, le fait de partager des instants de bonheur est d'autant plus présent que la conscience de la mort à venir du patient est marquée. S'évader c'est aussi rire, lire, être dans un environnement bruyant (le bruit s'opposant au silence, au vide et donc au sentiment d'absence), travailler, voyager dans les souvenirs, fuir (e.g. fuir le vide par le biais du sommeil) et s'entourer.

Période post-perte : l'aidant confronté à la perte du patient

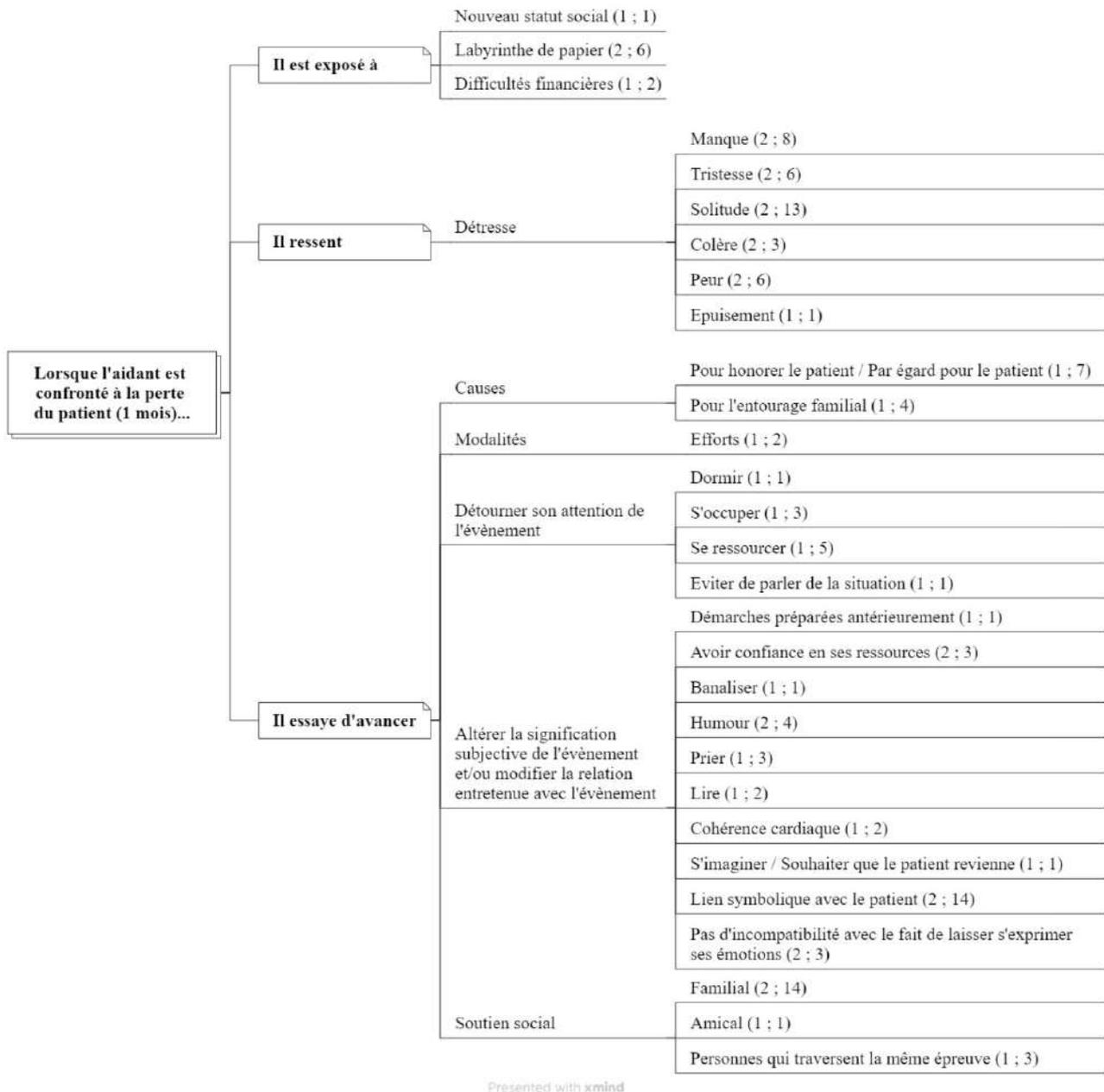
Nuage de mots des entretiens post-perte

La Figure 4 présente le nuage de mots cités par les aidants lorsque l'être cher a disparu. Le terme « aller » est le terme le plus utilisé par les participants (54). Comme pour la période de pré-perte, il peut toujours faire référence au fait de « se mettre en mouvement, d'agir ». Les termes « mari » et « enfant » sont eux aussi des termes fréquemment utilisés dans le discours des participants (52, 24) ; le terme « mari » faisant référence aux patients décédés et « enfant » au soutien social à disposition de l'aidant. De même, le terme « parler » fréquemment utilisé par les participants (21) peut faire écho à la manière de faire face de l'endeuillé. On peut se poser la question de savoir à qui l'aidant parle-t-il ? Aux enfants, au mari

⁹⁵ Effort cognitif et comportemental de la part de l'individu.

Figure 5.

Arbre thématique relatif au vécu du proche aidant confronté à la perte du patient.



Les aidants qui sont confrontés à la perte du patient disent tous deux être exposés à un « labyrinthe de papier » (2 ; 6) : « *Et ben c'est un labyrinthe parce que, je n'en vois jamais le, je n'en vois jamais le bout, entre les caisses de retraites les, euh oui, les caisses retraites, les banques, les notaires euh je je n'arrête pas, j'ai encore un autre rendez-vous euh jeudi à la banque enfin c'est très compliqué[...]* ». Ces « papiers » font écho aux démarches

administratives qu'il est nécessaire d'accomplir consécutivement au décès. Celles-ci majorent le sentiment d'absence qu'éprouve l'aidant avec cette « nécessité de justifier constamment l'absence du patient » (« [...] je trouve ça inhumain, c'est, il faut toujours justifier à l'administration, ainsi que les impôts aussi que votre mari n'est plus là, [...] ») et renvoient à l'« inexistence du patient » (« [...] c'est comme si on le rayait de tout,

voilà donc il y a que moi qui parait, c'est comme si mon mari, voilà il existe plus[...] ». Certains participants rapportent aussi des « difficultés financières » (1 ; 1) et la nécessité de s'accommoder de leur « nouveau statut social » (1 ; 1).

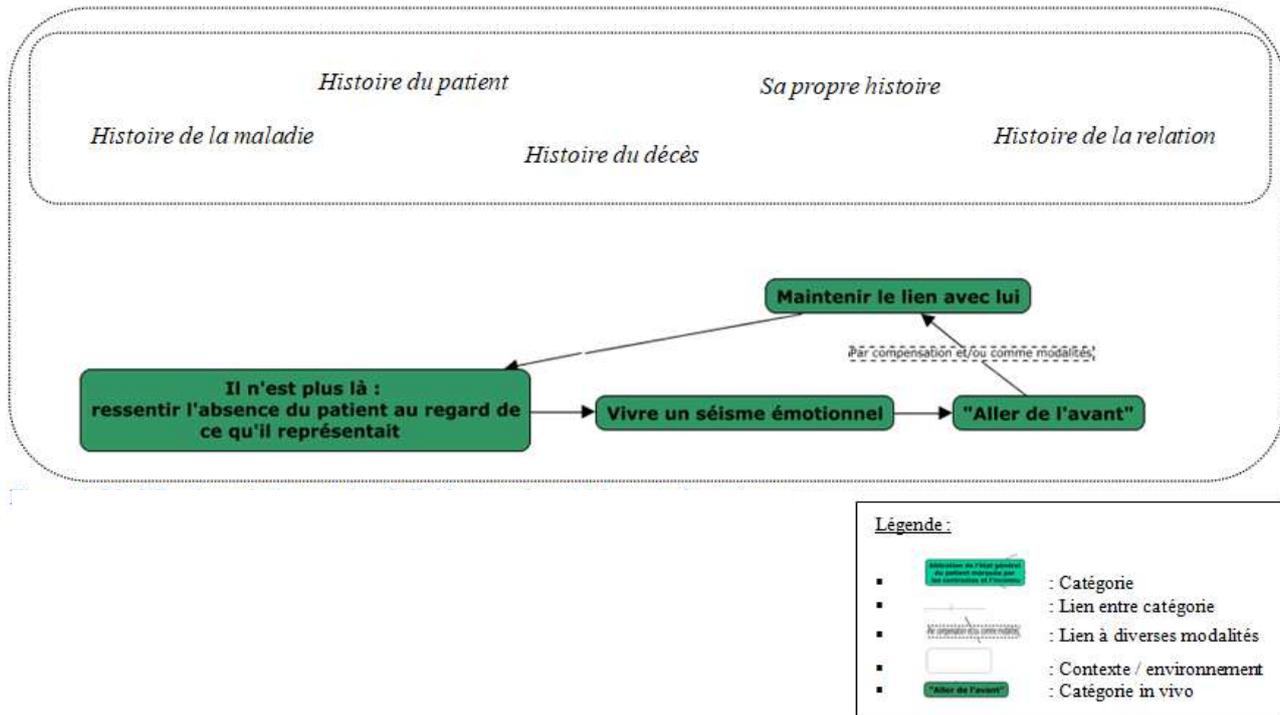
Les deux aidants « ressentent » un état de détresse réactionnelle à la perte du patient. Ils décrivent un « manque » (2 ; 8), de la « tristesse » (2 ; 6), un sentiment de « solitude » (2 ; 13) (dont les marqueurs sont le silence et le vide), de la « colère » (2 ; 3), de la « peur » (2 ; 6) et de « l'épuisement » (1 ; 1). S'ils font état d'un sentiment de solitude important, cela n'est pas incompatible avec un soutien social qu'ils considèrent comme conséquent : « [...] solitude non pas parce que je suis pas entourée mais parce qu'on est seule dans ces moments là, seule face à tout ça et seule sans l'autre... [...] ». De plus, le manque éprouvé par les aidants fait écho aux rôles qu'occupait le patient, à l'absence de toucher mais aussi au fait de ne plus exister dans le regard du patient.

« Essayer d'avancer » est la ligne de conduite des deux aidants (2 ; 15) : « [...] j'essaye de, j'avance parce que je n'ai, je ne peux pas, je ne peux pas baisser les bras [...] ». Ils doivent s'y tenir tant « par égard pour le patient » (1 ; 7) (« [...] on a vécu ce qu'on a vécu c'est surtout ce qu'il nous a transmis son courage qui a été

extraordinaire mon mari, donc je me dis t'as pas le droit [...] ») que « pour leur entourage familial » (1 ; 4). Cela leur demande un véritable « effort » (1 ; 2). Pour faire face aux différents stressors inhérents à la situation et essayer d'avancer, les aidants vont utiliser diverses stratégies de coping : des stratégies qui auront pour but de « détourner leur attention » (« dormir », « s'occuper », « se ressourcer », « éviter de parler de la situation ») et d'autres qui auront pour objectif « d'altérer la signification subjective de l'évènement et/ou de modifier la relation entretenue avec l'évènement » (« banaliser », « recourir à l'humour », « prier », « lire », « cohérence cardiaque » « s'imaginer/souhaiter que le patient revienne », « avoir confiance en ses ressources », « établir un lien symbolique avec le patient »). Les deux aidants ont précisé que ces différentes stratégies n'étaient pas « incompatibles avec le fait de laisser s'exprimer leurs émotions » (2 ; 3) : « [...] mais je ne lutte pas contre mes émotions, je morfle, mais je me dis que ça va m'aider à mon travail de deuil [...] » ; « [...] bien-sûr que j'ai le droit de les avoir ces désespoirs [...] ». Le « soutien social » est aussi décrit comme une ressource importante pour essayer d'avancer. Il peut s'agir d'un soutien « familial » (2 ; 14), « amical » (1 ; 1) et/ou émanant de « personnes qui traversent la même épreuve » (1 ; 3).

Figure 6.

Modélisation relative au vécu de l'aidant confronté à la perte d'un être cher.



Analyse par théorisation ancrée des entretiens post-perte

La Figure 6 propose une modélisation du vécu de l'aidant lorsqu'il est confronté à la perte du patient (voir Annexe N, p. 91 pour le compte rendu de scénario descriptif). Comme précédemment, ce vécu s'inscrit dans une histoire ; celle de l'aidant, du patient, de leur relation, de la maladie et du décès. Ce vécu est donc à considérer/comprendre au regard de ces différentes histoires.

IL N'EST PLUS LÀ : RESSENTIR L'ABSENCE DU PATIENT AU REGARD DE CE QU'IL REPRESENTAIT

Un mois après la disparition de l'être cher, le sentiment de solitude (malgré un entourage bien présent), le silence, le vide, les rappels de l'être cher (e.g. photos, proche qui demande des nouvelles car il n'est pas au courant), les actes du quotidien qui étaient partagés avec l'être

cher et qui ne le sont plus, la pression financière, le « labyrinthe de papier » dans lequel sinue l'aidant et qui atteste de la perte définitive, sont autant de marqueurs qui font éprouver à l'aidant l'absence de l'être cher. De même, le fait de ne plus exister dans le regard de l'autre atteste de son absence.

VIVRE UN SEISME EMOTIONNEL

Cela va générer un véritable séisme émotionnel chez l'aidant (tristesse, manque, peur, colère, souffrances, épuisement). S'il est qualifié par ces derniers comme constant (« [...] *beaucoup de tristesse, que j'ai, tout le temps [...]* », « *j'ai des montagnes russes tous les jours [...]* »), touchant tant le présent que le futur, il peut à certains moments (prévisibles et imprévisibles) s'amplifier.

« ALLER DE L'AVANT »

Pour faire face à ce séisme émotionnel, l'aidant tente « d'aller de l'avant » (« [...] donc pour tout ça, pour tout ça, je sens que mon mari est toujours à côté de moi, donc il m'encourage, donc il faut que j'y aille, il faut que j'avance voilà même si c'est très difficile il faut que j'avance, voilà. »). Aller de l'avant n'est pas incompatible avec le fait de ressentir des émotions ; émotions perçues par l'aidant comme typiques du processus de deuil et nécessaires à ce dernier. Mais, rien ne lui paraît facile. Tout résonne comme une injonction : il faut ré-apprendre à prendre soin de soi et à « aller de l'avant » tant pour ceux qui restent, que pour le défunt (c'est ce qu'il voudrait et par reconnaissance/égard pour ce qu'il a traversé) (« Je n'ai pas le choix, il faut que j'avance [...] parce que mon mari a vécu tellement de choses compliquées et il a été d'un très très grand courage donc je me dis euh je je je dois avancer parce que mon mari me l'avait dit il faut que tu prennes soins de toi, je ne vais pas avoir le choix, je lui ai dit sur son lit de mort, grâce à toi je vais pouvoir avancer parce que tu m'as montré un tel courage et tu nous as laissés de telles preuves d'amour pour moi et pour mes enfants, donc voilà la vie continue, j'ai mes enfants et mes petits-enfants[...]»). Pour faire face à ce séisme émotionnel, l'aidant utilise tout ce qui faisait et a toujours fait ressources pour lui (e.g. se rassurer à travers des connaissances/témoignages, lecture, humour, danser, prier, cohérence cardiaque, pouvoir se confier à autrui, etc.). Il développe aussi de nouvelles conduites/ressources spécifiques (e.g. mettre des photos du défunt dans la maison). Parfois, il fuit (e.g. dormir, parler

pour combler le vide) ; cela est d'autant plus vrai que le séisme émotionnel s'amplifie. Pour « aller de l'avant » avoir un entourage présent et étayant apparaît fondamental. Le fait de conscientiser « un mieux » (par comparaison à l'état antérieur) et l'espoir d'aller « mieux » contribuent grandement au maintien des efforts de l'aidant qui lutte pour « aller de l'avant ». Parfois, lorsque l'aidant conscientise un « mieux » il est rattrapé par un sentiment de culpabilité, de peur (d'oublier ?). En compensation, il va mettre en place des conduites visant à maintenir/créer/re-créer un lien avec le défunt (e.g. se recueillir sur la tombe du défunt).

MAINTENIR LE LIEN AVEC LUI

Une autre manière de faire face a été au jour dans ces deux entretiens. Il s'agit du maintien du lien avec l'être cher. En effet, parfois, l'aidant mène des activités qu'il faisait avec le défunt auparavant (sans en avoir conscience) et cela génère un sentiment de mieux-être, comme si le défunt était encore là, comme si la vie d'avant continuait... Il s'agit alors d'une pause temporaire face au séisme émotionnel éprouvé.

Concernant le maintien du lien avec le défunt s'il peut apparaître comme protecteur et comme une stratégie de coping efficace, il peut aussi être source de détresse avec l'attente d'un signe de la présence du défunt, phénomène dont l'aidant a éperdument besoin. De même, le lien qu'entretient l'aidant avec l'être cher le questionne et génère des angoisses conséquentes en lien avec la « normalité » des conduites. Pour faire face à ses angoisses, le partage d'expérience lorsqu'il y a identification à autrui semble étayant.

Malgré tout, l'aidant a besoin de penser ce lien comme infini (« [...] *je pense que je vais lui parler toute ma vie parce que je ne peux... donc il m'aide, je sais qu'il est là et qu'il m'aide [...]* »).

DISCUSSION

L'objectif de cette recherche était de décrire et analyser le vécu du proche aidant à deux périodes cruciales de sa vie : lorsqu'il est confronté à la fin de vie du patient et lors de son expérience de deuil consécutive à la perte du patient. Avant de revenir sur les résultats de cette recherche, il est important de souligner que le proche aidant n'est pas une *tabula rasa* : une histoire précède ces périodes ; histoire qu'il convient de considérer pour mieux appréhender son vécu actuel.

Qu'il s'agisse de la période de fin de vie ou de deuil, les proches aidants laissent à entendre un état de détresse avec des sentiments de peur, de manque, de tristesse et de solitude qui sont dominants. Ces sentiments sont souvent mentionnés, de façon un peu réductrice, dans la littérature relative à la fin de vie et au deuil sous le terme « détresse » (Cassileth et al., 1985 ; Delvaux, 2006 ; Fauré, 2015 ; Grassi, 2007 ; Kaye & Gracely, 1993 ; Kelly et al., 1999 ; Sauteraud, 2017 ; Van Lander et al., 2015 ; Weitzner et al., 1999). Des sentiments positifs (*e.g.* sentiment de bonheur à partager des instants ensemble) ont aussi pu émerger lors des entretiens qui relataient l'expérience vécue des proches aidants durant la fin de vie du patient. Ils sont similaires à ceux mentionnés dans l'étude de Rodenbach et al. (2019). Néanmoins, les proches aidants évoquent une culpabilité, voire une honte à les éprouver et/ou à les évoquer, comme si la mort ne pouvait côtoyer la vie (le rire, le

bonheur étant synonymes de « vie ») (Ariès, 2014 ; Castra, 2015 ; Ricot, 2004 ; Schniewind, 2016).

Lors de la période de fin de vie du patient, la détresse du proche aidant a une étiologie variée dont les facteurs principaux sont la souffrance du patient, les changements dans l'état de santé du patient et la difficulté à se projeter dans l'avenir. L'analyse par théorie ancrée va plus loin en considérant que la détresse serait consécutive à l'altération de l'état général du patient, au sentiment d'absence qu'éprouve le proche aidant et à la prise de conscience de la mort à venir du patient (à travers l'anticipation). Ces résultats sont cohérents avec ceux d'une étude qui atteste du fait que les aidants familiaux ont des sentiments intenses et conflictuels en conséquence de certaines circonstances propres à la fin de vie du patient : prise de conscience de la mort à venir (à travers le constat du déclin physique du patient et/ou de l'information des professionnels de santé) et prises de décisions associées (Rodenbach et al., 2019). Conscience de la mort à venir du patient et anticipation sont associées dans une même et seule catégorie dans nos résultats, ce qui n'est pas anodin. Anticiper c'est penser, imaginer, supposer, tenter de prévoir et préparer l'individu à agir, juger ou décider (Sieroff et al., 2014). L'anticipation a pour fonction de réduire l'anxiété relative à l'inconnu et à l'incertitude de l'avenir (Sieroff et al., 2014). La mort est une inconnue majeure marquée par des angoisses intenses. Y être confronté est donc extrêmement anxiogène, l'anticipation permet sans doute de s'y confronter en atténuant ce potentiel anxiogène. Elle donne aussi une illusion de maîtrise (par le biais de l'agir) qui permet de pallier l'impuissance extrême éprouvée

par le proche aidant dans ce contexte. On peut questionner la fonction adaptative de l'anticipation sur le long terme, c'est-à-dire l'influence qu'elle pourra avoir sur le deuil à venir. Enfin, la prise de conscience de la perte de l'autre (en raison, notamment, des changements dans l'état de santé du patient) renvoie aussi à une perte de soi, souvent amorcée dès la période de fin de vie avec les multiples pertes auxquelles sont confrontés les patients. Cela est d'autant plus vrai que l'identité de l'individu endeuillé apparaît comme fusionnée⁹⁶ à celle du défunt (Maccallum & Bryant, 2013). Nous pouvons ici établir un parallèle avec la notion de deuil lié à la maladie (« *illness-related grief* ») (Singer al., 2022).

Concernant la période de deuil, c'est l'absence du patient (et tout ce qu'elle représente : nouveau statut social, labyrinthe de papiers qui ne font que majorer ce sentiment d'absence) qui génère cette détresse. Le caractère adaptatif des démarches juridiques et sociales à réaliser après le décès est à questionner : l'endeuillé les qualifie de « lourdes et confrontantes à l'absence du défunt », de « jamais plus avec le défunt », et de « presque comme s'il [le défunt] n'avait jamais existé » ; en même temps ces démarches permettent aux proches aidants de se fixer des objectifs (et de s'inscrire dans l'agir).

Les proches aidants ne subissent pas passivement la situation, qu'il s'agisse de la phase de fin de vie ou de celle du deuil. Face à la situation, à la détresse éprouvée, ils mettent en place une multitude de stratégies de coping (citées

dans les analyses thématiques) qui leur permettent de faire face (*e.g.* détourner l'attention, altérer la signification subjective de la situation, voire modifier le rapport entretenu avec la situation). Cela fait écho au Dual Process Model de Stroebe et Schut (1999, 2001, 2015) qui considèrent la confrontation et l'évitement (« processus oscillatoire ») comme un processus qui favorise l'adaptation de l'individu. Si ce modèle est spécifique au deuil, on peut constater que le processus faisant intervenir l'évitement et la confrontation est aussi utilisé lors de la période de fin de vie. Dans les analyses par théorisation ancrée, le fait de s'évader lors de la période de fin de vie et d'aller de l'avant lors de la période de deuil peuvent être assimilés aux stratégies de coping. Ces stratégies de coping sont souvent connues de l'individu car il les utilisait auparavant mais certaines sont nouvelles, à l'image de la situation nouvelle que le proche aidant traverse. Walshe et ses collaborateurs (2017) partagent ce constat.

Dans le contexte du deuil du proche aidant, on constate que le maintien du lien avec le défunt occupe une place centrale. On ne peut le réduire à un simple état de fait qui consisterait à dire qu'il s'agit de simples comportements de recherche du défunt, typiques des endeuillés, sans tenter d'en comprendre leurs fonctions et leur éventuelle portée adaptative. En effet, au vu de nos résultats, le maintien du lien avec le défunt peut apparaître comme un phénomène compensatoire (en conséquence d'un sentiment de peur et/ou de culpabilité – peur d'oublier le défunt, sentiment de trahison à l'idée de pouvoir vivre sans le défunt ?). Il peut aussi être un élément motivationnel permettant de maintenir les efforts engagés par

⁹⁶ Identité construite autour du patient (Maccallum & Bryant, 2013).

l'endeuillé pour « aller de l'avant ». Enfin, il peut attester d'une attente de la part de l'endeuillé (*e.g.* attendre un signe de la part du défunt). Cette dernière est bien souvent source de détresse pour l'endeuillé. Enfin, une dernière modalité, cette fois-ci inconsciente, est à citer : le maintien d'activités qui étaient communes au défunt et au proche aidant, et qui génère un état de bien-être. Pour comprendre le maintien du lien avec le défunt, on peut faire le lien avec la théorie de l'attachement, et notamment avec les travaux de Bowlby, qui concevait le travail de deuil comme une redéfinition par l'endeuillé de sa relation au défunt (Bonanno & Kaltman, 1999 ; Bowlby, 1998b, 1998a ; Bowlby, 1978 ; Marchal & Razavi, 2008 ; Mikulincer & Shaver, 2022). Cette théorie peut se voir compléter par la théorie des liens continus (« *continuing bonds* ») qui correspondent à la manière dont un individu va tender de maintenir une relation avec le défunt (liens continus internes et externes⁹⁷) (Field et al., 2005 ; Field & Filanosky, 2010 ; Millar & Lopez-Cantero, 2022). La littérature a souvent eu tendance à associer l'externalisation du lien avec des issues négatives (*e.g.* dépression, deuil pathologique, etc.) et l'internalisation du lien avec des issues positives pour l'individu (*e.g.* croissance post-traumatique ; Field, 2008). Maccallum et Bryant (2013) ont intégré ces conceptions dans leur modèle de deuil. Pour eux, le maintien de la relation au défunt serait une stratégie de régulation émotionnelle. Nous les rejoignons sur ce

point. Selon eux, cette stratégie pourrait avoir une influence délétère dans certaines circonstances, notamment dans les cas de recherche de proximité physique avec le défunt (liens externes). C'est finalement ce que nous avançons avec beaucoup plus de prudence lorsque nous associons l'attente d'un signe émanant du défunt avec la détresse éprouvée par le proche aidant. Par ailleurs, lorsque le proche aidant s'appuie sur les désirs du défunt pour orienter son comportement (liens internes), c'est-à-dire maintenir ses efforts pour « aller de l'avant », on peut penser qu'il s'agit d'un facteur protecteur. Néanmoins, il faut se garder de conclure trop hâtivement sur les portées adaptative et non-adaptative de ces modalités. Il semblerait peut être plus juste de considérer cela comme un processus médiateur/transactionnel qui aurait des influences différentes en fonction des antécédents (style d'attachement) et des évaluations (sens attribué à la perte) (Field, 2008 ; Neimeyer et al., 2006).

Enfin, nos résultats interrogent quant aux représentations que les proches aidants ont de la mort : ils associent la mort à l'arrêt des souffrances ; celle-ci doit se produire sans souffrance ; mais tout cela ne peut être pensé et/ou dit. Lorsque le proche aidant évoque cette volonté que les souffrances s'arrêtent ; de quelles souffrances parle-t-on ; est-ce vraiment celles du patient ; peut-on penser qu'il s'agit d'un phénomène de projection ? Cette interrogation est à mettre en perspectives avec les demandes d'aides médicales à mourir qui peuvent être lourdes de conséquences pour le deuil à venir (Hasdenteufel & Quintard, 2021 ; Morel, 2017).

Ces résultats doivent être considérés avec prudence au regard des

⁹⁷Liens continus externes : il s'agit notamment d'illusion et d'hallucinations liées au défunt.

Liens continus internes : il s'agit d'impliquer le défunt comme une base sécurisante favorisant l'autonomie de l'endeuillé.

nombreuses limites inhérentes à notre étude. En effet, qu'il s'agisse de l'analyse de contenu thématique ou de l'analyse par théorie ancrée nous n'arrivons pas à saturation des données⁹⁸. De plus, l'échantillon est loin d'être représentatif de la population générale. Par ailleurs, nous souhaitons revenir sur la faisabilité de cette étude multicentrique. Si de nombreux psychologues se sont initialement positionnés pour conduire cette étude, tous ont mentionné, nous y compris, de réelles difficultés de recrutement. Les motifs invoqués étaient les suivants : la pandémie de COVID-19 (proches aidants dont le temps de présence aux côtés de leurs patients était limité), la « bonne » temporalité pour aborder le proche-aidant, la temporalité en lien avec le décès du patient, la détresse marquée du proche-aidant, la non-adhésion présumée du proche-aidant à la démarche de recherche, l'appréhension éprouvée par les psychologues à l'égard du recrutement. A la lecture de ces motifs, on ne peut pas ne pas mentionner un biais de recrutement, ce qui atteste une nouvelle fois de l'impossibilité de généraliser nos résultats. Néanmoins, au delà de ce biais, nous pensons qu'il est également important de s'interroger sur l'origine profonde de ces motifs car c'est ce qui fait qu'il est aujourd'hui particulièrement complexe de

mener des études robustes auprès de cette population.

CONCLUSION

Malgré les limites de cette recherche, nous avons proposé une description détaillée du vécu des proches aidants confrontés à la fin de vie d'un être cher en phase palliative de cancer et au deuil qui s'en suit. Ainsi, quelques suggestions cliniques peuvent être émises :

- Reconnaître la place du proche aidant et son vécu lors de l'accompagnement du patient, mais aussi après le décès du patient.
- Préparer⁹⁹ le proche aidant à la perte à venir, avec comme point de départ une prise de conscience de l'altération de l'état général du patient.
- Respecter la dynamique psychique du proche aidant qui a besoin tant de s'évader de cette réalité mortifère (volontairement et automatiquement) que de s'inscrire dans l'anticipation.
- Accompagner le proche aidant : l'étayer face à la détresse psychique qu'il peut éprouver¹⁰⁰, tant lors de la période de fin de vie que durant son deuil. Cela revient aussi à normaliser les rires, le bonheur et les bons moments qui ne sont pas incompatibles avec ces périodes là.

Enfin, les recherches à venir ont encore fort à faire. Les résultats de notre étude ont fait émerger de nouvelles hypothèses relatives à l'influence que peut exercer le vécu de la période pré-perte sur celui du deuil (*e.g.* stratégies de coping, types de sentiments, anticipation,

⁹⁸ Avec l'analyse par théorisation ancrée, une catégorie est dite saturée lorsque le chercheur a observé comment fonctionne chacune de ses propriétés. La catégorie est saturée une fois que toutes les propriétés d'une catégorie ont été observées et qu'aucune nouvelle propriété n'est formulée durant les étiquetages consécutifs. Cette saturation doit être atteinte avant la fin de la recherche. Elle n'intervient cependant pas au début du codage ouvert mais, plus vraisemblablement, après que le codage axial ait progressé (Lejeune, 2019).

⁹⁹ Préparer revient à penser le système dans sa globalité : patient et proche aidant sont concernés.

¹⁰⁰ Etayer le proche aidant c'est aussi étayer et soulager le patient.

représentations de la mort). Par ailleurs, s'agissant spécifiquement de la période de deuil, cette recherche vient questionner le rôle que peut avoir le fait de maintenir un lien symbolique avec le défunt au regard de l'adaptation de l'individu ; il serait intéressant d'explorer plus en avant ces questionnements. Des études longitudinales plus conséquentes seront alors nécessaires. Mais peut-être serait-il également nécessaire de questionner nos méthodologies de recherche afin de les rendre plus accessibles à ce contexte de recherche ?

Remerciements : Nous tenons à remercier tous les participants qui ont permis avec leurs réponses de rendre possible cette étude. De même, nous adressons de chaleureux remerciements à Céline Clos et Alexandra Planchin pour leur aide précieuse au recrutement. Nous adressons aussi nos sincères remerciements à Maïder Mélin, Gwenaëlle Cloerec, Karine Crouzet, Gabrielle Morin et Isabelle Haritchabalet. Enfin, nous souhaitons aussi remercier les différentes associations avec lesquelles nous avons été en contact et tout particulièrement à Roselyne : FAVEC, Vivre Son Deuil (Nord Pas de Calais, Nord Cotentin).

Contribution des auteurs : MH, ST, YH, HF & BQ ont tous contribué aux analyses menées. MH a rédigé le manuscrit, manuscrit corrigé par BQ.

Financement : Les auteurs déclarent qu'il n'y a pas de financement.

Disponibilité des données et des matériaux : Toutes les données générées ou analysées lors de cette étude sont incluses dans cet article publié

Déclarations :

-Approbation éthique et consentement à participer : Oui.

-Consentement pour la publication : Oui.

-Conflits d'intérêts : Les auteurs déclarent qu'ils n'ont aucun conflit d'intérêts.

REFERENCES

Addington-Hall, J., & Karlsen, S. (2000). Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliative*

Medicine, 14(2), 161-162.
<https://doi.org/10.1191/026921600674991350>

Aoun, S. M., Ewing, G., Grande, G., Towe, C., & Bear, N. (2018). The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement : Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 368-378.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023>

Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill : At what cost? *Palliative Medicine*, 19(7), 551-555.
<https://doi.org/10.1191/0269216305pm10530a>

Ariès. (2014). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident-Du Moyen Âge à nos jours.*

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu.* Presses universitaires de France.

Barry, L. C., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons : The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 10(4), 447-457.

Boerner, K., & Schulz, R. (2009). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereavement Care*, 28(3), 10-13.
<https://doi.org/10.1080/02682620903355382>

Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125(6), 760-776.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.6.760>

Bowlby (1998a). *Loss - Sadness and Depression : Attachment and Loss Volume 3.* Pimlico.

Bowlby (1998b). *Separation : Anxiety and anger: Attachment and loss Volume 2.* Pimlico.

Bowlby, J. (1978). *Attachment and Loss, Vol. 1: Attachment.* Penguin Books Ltd.

Broc, G., & Caumeil, B. (2018). *Analyse de données.* De Boeck Supérieur.

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). Les modèles en psychologie de la santé : Un état des

- lieux. In *Psychologie de la santé* (p. 525-542). Dunod;
Cairn.info.<https://www.cairn.info/psychologie-de-la-sante--9782100557103-p-525.htm>
- Cassileth, B. R., Lusk, E. J., Miller, D. S., Brown, L. L., & Miller, C. (1985). Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *The New England Journal of Medicine*, *312*(24), 1551-1555.
<https://doi.org/10.1056/NEJM198506133122406>
- Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, *97*(1), 12-18.
<https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, *n°36*(1), 81-101.
- Desrosiers, Y. (2006). Les représentations de la mort : Recherche exploratoire auprès de personnes à proximité de la mort. *Santé mentale au Québec*, *10*(1), 122-130.
<https://doi.org/10.7202/030276ar>
- Fauré, C. (2015). *Vivre le deuil au jour le jour*.
- Field, Gao, & Paderna. (2005). *Continuing Bonds in Bereavement : An Attachment Theory Based Perspective*. *29*(4), 277-299.
<https://doi.org/10.1080/07481180590923689>
- Field, N. P. (2008). Whether to relinquish or maintain a bond with the deceased. In *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention* (p.113-132). American Psychological Association.
<https://doi.org/10.1037/14498-006>
- Field, N. P., & Filanosky, C. (2010). Continuing bonds, risk factors for complicated grief, and adjustment to bereavement. *Death Studies*, *34*(1), 1-29.
<https://doi.org/10.1080/07481180903372269>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Aldine Transaction.
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, *13*(1), 235.
<https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
- Grande, G., & Ewing, G. (2009). Informal carer bereavement outcome : Relation to quality of life support and achievement of preferred place of death. *Palliative Medicine*, *23*(3), 248-256.
<https://doi.org/10.1177/0269216309102620>
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer: *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, *1*(1), 43-49.
<https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32813a3276>
- Guldin, M.-B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care : A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, *20*(8), 1679-1685. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1260-3>
- Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2021). [The wish to hasten death : Definition, determinants, issues and perspectives]. *Bulletin Du Cancer*, *108*(7-8), 751-760.
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.02.009>
- Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022). Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients : A systematic review. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 212.
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-01096-y>
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the Death of a Loved One : A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *Journal of Palliative Medicine*, *9*(5), 1164-1171.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164>
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *37*(1), 3-12.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010>
- Hinds, C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home : Are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*, *10*(6), 575-581.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1985.tb00550.x>

- Insee. (s. d.). *Causes de décès selon le sexe. Données annuelles de 1990 à 2016*. Consulté 10 août 2020, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#tableau-figure1>
- Inserm CépiDc. (2020). *Grandes causes de décès en 2020 et tendances récentes*. <https://www.cepidc.inserm.fr/donnees-et-publications/grandes-causes-de-deces-en-2020-et-tendances-recentes>
- Kaye, J. M., & Gracely, E. J. (1993). Psychological distress in cancer patients and their spouses. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 8(1), 47-52. <https://doi.org/10.1080/08858199309528207>
- Kelly, B., Edwards, P., Synott, R., Neil, C., Baillie, R., & Battistutta, D. (1999). Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8(3), 237-249. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199905/06\)8:3<237::AIDPON375>3.0.CO;2-C](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199905/06)8:3<237::AIDPON375>3.0.CO;2-C)
- Lejeune, C. (2019). *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer: Vol. 2^e éd.* De Boeck Supérieur; Cairn.info. <https://www.cairn.info/manuel-d-analyse-qualitative--9782807323582.htm>
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2013). A Cognitive Attachment Model of prolonged grief: Integrating attachments, memory, and identity. *Clinical Psychology Review*, 33(6), 713-727. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.05.001>
- Marchal, S., & Razavi, D. (2008). Chapitre 19—Deuil, complications et traitements. In D.
- Razavi & N. Delvaux (Éds.), *Précis de psychoncologie de l'adulte* (p. 417-430). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-07149-2.50019-0>
- Matthews, B. A., Baker, F., & Spillers, R. L. (2004). Family caregivers' quality of life: Influence of health protective stance and emotional strain. *Psychology & Health*, 19(5), 625-641. <https://doi.org/10.1080/0887044042000205594>
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2022). An attachment perspective on loss and grief. *Current Opinion in Psychology*, 45, 101283. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2021.11.003>
- Millar, B., & Lopez-Cantero, P. (2022). Grief, Continuing Bonds, and Unreciprocated Love. *The Southern Journal of Philosophy*, 60(3), 413-436. <https://doi.org/10.1111/sjp.12462>
- Morel. (2017). Que sont les soins palliatifs ? Repères historiques et enjeux sociétaux. In A. BIOY, A. VAN LANDER, M.-N. BELLOIR, & D. MALLET, *Soins palliatifs en 54 notions* (Dunod).
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., & Gillies, J. (2006). Continuing Bonds and Reconstructing Meaning: Mitigating Complications in Bereavement. *Death Studies*, 30(8), 715-738. <https://doi.org/10.1080/07481180600848322>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. [https://www.cairn-info.docelec.u-bordeaux.fr/l-analyse-qualitative-ensciences-humaines--9782200624019.htm](https://www.cairn.info/docelec.u-bordeaux.fr/l-analyse-qualitative-ensciences-humaines--9782200624019.htm)
- Pollock, K. (2015). Is home always the best and preferred place of death? *BMJ*, 351, h4855. <https://doi.org/10.1136/bmj.h4855>
- Ricot, J. (2004). Fin de vie : Repères éthiques et philosophiques. *Laennec*, 52(1), 7-25. <https://doi.org/10.3917/lae.041.0007>
- Rodenbach, R. A., Norton, S. A., Wittink, M. N., Mohile, S., Prigerson, H. G., Duberstein, P. R., & Epstein, R. M. (2019). When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. *Patient Education and Counseling*, 102(5), 909-915. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.014>
- Sauteraud, A. (2017). *Vivre après ta mort : Psychologie du deuil*.
- Schniewind. (2016). *La mort*. PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE - PUF.
- Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J., & Rosen, J. (2015). Preparedness for Death and Adjustment to Bereavement among Caregivers of Recently Placed Nursing Home Residents. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 127-133. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0309>

- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers : A prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>
- Sherman, D. W., Ye, X. Y., McSherry, C., Parkas, V., Calabrese, M., & Gatto, M. (2006). Quality of life of patients with advanced cancer and acquired immune deficiency syndrome and their family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 948-963. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.948>
- Sieroff, Drozda-Senkowska, Ergis, & Moutier. (2014). *Psychologie de l'anticipation* (Armand Colin). <https://doi-org.docelec.u-bordeaux.fr/10.3917/arco.siero.2014.01>
- Singer, J., Roberts, K. E., McLean, E., Fadalla, C., Coats, T., Rogers, M., Wilson, M. K., Godwin, K., & Lichtenthal, W. G. (2022). An examination and proposed definitions of family members' grief prior to the death of individuals with a life-limiting illness : A systematic review. *Palliative Medicine*, 36(4), 581-608. <https://doi.org/10.1177/02692163221074540>
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (2023). *QRM 3 : Réponses et commentaires*. <http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>
- Stroebe, Hansson, R. O., Schut, & Stroebe. (2008). *Handbook Of Bereavement Research And Practice : Advances in Theory and Intervention* (American Psychological Association.). <https://doi.org/10.1037/14498-000>
- Stroebe, M., & Boerner, K. (2015). Caregiving and bereavement research : Bridges over the gap. *Palliative Medicine*, 29(7), 574-576. <https://doi.org/10.1177/0269216315585952>
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2001). Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. In *Meaning reconstruction & the experience of loss* (p. 55-73). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10397-003>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement : Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 10(6), 873-879. <https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Van Lander, A., Aubry, R., & Bacqué, M.-F. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Éditions Érès.
- Walshe, C., Roberts, D., Appleton, L., Calman, L., Large, P., Lloyd-Williams, M., & Grande, G. (2017). Coping Well with Advanced Cancer : A Serial Qualitative Interview Study with Patients and Family Carers. *PLoS ONE*, 12(1), e0169071. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169071>
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., & Jacobsen, P. B. (1999). Family caregiver quality of life : Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(99\)00014-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(99)00014-7)
- Wen, F.-H., Chen, J.-S., Chou, W.-C., Chang, W.-C., Shen, W. C., Hsieh, C.-H., & Tang, S. T. (2019). Family Caregivers' Subjective Caregiving Burden, Quality of Life, and Depressive Symptoms Are Associated With Terminally Ill Cancer Patients' Distinct Patterns of Conjoint Symptom Distress and Functional Impairment in Their Last Six Months of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(1), 64-72. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.009>
- Wilkinson, S., & Wilkinson, C. (2020). Performing care : Emotion work and 'dignity work' – a joint autoethnography of caring for our mum at the end of life. *Sociology of Health & Illness*, 42(8), 1888-1901. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13174>
- Wolff, J. L., Dy, S. M., Frick, K. D., & Kasper, J. D. (2007). End-of-life care : Findings from a national survey of informal caregivers. *Archives of Internal*

Medicine, 167(1),
40-46.<https://doi.org/10.1001/archinte.167.1.40>

World Health Organization. (2020). *The top 10 causes of death*.
<https://www.who.int/newsroom/factsheets/detail/the-top-10-causes-of-death>

Chapitre 3. L'expérience de deuil des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : comment est-elle déterminée par ce qui la précède ? Analyses de régressions multiples et analyses de classifications hiérarchiques (Etude 4).

Si l'étude précédente visait à décrire et analyser, d'un point de vue qualitatif, le vécu de l'aidant lorsqu'il est confronté à la fin de vie du patient et à sa perte, la présente recherche tend à la compléter en explorant, sur la base d'un protocole standardisé (Annexe O, p. 94), l'influence que peuvent avoir certains facteurs pré-perte, spécifiques au vécu de l'aidant, sur son expérience de deuil. La revue systématique de la littérature que nous avons conduite suggère qu'il existe une multitude de facteurs propres au patient, à l'aidant, à leur relation et au contexte de fin de vie qui exercent une influence sur les différentes issues de l'expérience de deuil (Hasdenteufel & Quintard, 2022b). Cette revue propose d'explorer les variables les moins étudiées ou pour lesquelles les résultats ne sont pas congruents. C'est ce que nous avons souhaité faire en explorant le rôle potentiel de certaines variables pré-deuil (*e.g.* émotions, stratégies de coping, représentations de la mort, etc.) sur l'ajustement à la perte.

1. Méthode

1.1. Procédure et participants

Les participants à l'étude devaient avoir plus de 18 ans et avoir été le proche significatif endeuillé d'un patient atteint d'un cancer avancé. Le patient, âgé de plus de 18 ans, devait avoir bénéficié d'un accompagnement par un service de soins palliatifs.

Le deuil étant une thématique universelle, le protocole a été diffusé en ligne de décembre 2021 à avril 2022 par le biais des réseaux sociaux dans divers groupes¹⁰¹. Avant de répondre au protocole, les participants devaient prendre connaissance de la note d'information de

¹⁰¹ Pas uniquement des groupes d'endeuillés.

l'étude et donner leur consentement. Le déroulement de l'étude, et notamment sa procédure de recrutement, sont conformes à la réglementation relative à la protection des données (RGPD). L'étude a été approuvée par un Comité de Protection des Personnes.

Le protocole de cette étude, transversale et rétrospective, comprenait deux volets :

- le premier volet (T1), relatif à la période de pré-perte : il était demandé au participant/proche aidant de se rappeler de son vécu lors de la période d'accompagnement du patient ;

- le second volet (T2), relatif à la période post-perte, portait sur l'état actuel du participant/proche aidant endeuillé.

Trois cent quarante-sept personnes ont ouvert le protocole. Si 281 participants n'ont pas achevé le protocole, 66 l'ont complété dans sa totalité. Sur ces 66 participations, 14 ont été exclues au regard de la pathologie non cancéreuse du patient et/ou d'une absence de prise en charge du patient par un service de soins palliatifs.

L'échantillon était composé de 38 femmes (73,1%) et 3 hommes (5,8%). Onze participants se sont présentées avec une « autre » identité genrée (21,2%). La moyenne d'âge de l'échantillon était de 44,7ans (rang : 19-67ans ; $ET=13,7$). Huit participants avaient un CAP (15,4%), 12 un BAC (23,1%), 16 une licence (30,8%), 10 un master (19,2%) et 3 un doctorat (5,8%) ; 3 sujets ont répondu « autre » à cette question (5,8%). Treize participants n'étaient pas en activité (25%), 35 l'étaient (67,3%). Quatre participants ont répondu « autre » à cette question (7,7%). Vingt-huit sujets vivaient dans un milieu qu'ils qualifiaient d'urbain (53,9%) et 24 de rural (46,2%). Trente participants ne vivaient pas avec le patient avant son décès (57,7%), alors que 22 participants vivaient avec lui (42,3%). Vingt-quatre participants se sont définis comme croyants (46,2%), et 28 comme ne l'étant pas (53,9%).

Les patients défunts, quant à eux, avaient eu un cancer avancé et avaient été accompagnés par une équipe de soins palliatifs (Lits Identifiés de Soins Palliatifs, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Hospitalisation A Domicile, Unité de Soins Palliatifs). L'âge moyen des patients lors du décès était de 61,9 ans (rang : 23-88 ans). Les patients étaient décédés pour :

- 11,5% (n=6), 6 mois avant la collecte de données ;
- 11,5 % (n=6), 7 à 12 mois avant la collecte de données ;
- 5,8% (n=3), 1 à 2 ans avant la collecte de données ;
- 13,5 % (n=7), 2 à 3 ans avant la collecte de données ;
- 1,9 % (n=1), 3 à 4 ans avant la collecte de données ;
- 23,1 % (n=12), 4 à 10 ans avant la collecte de données
- 19,2 % (n=10) il y a plus de 10 ans avant la collecte de données.

Deux personnes n'ont pas répondu à la question soit 3,8% de l'échantillon.

1.2. Mesures

1.2.1. Données sociodémographiques

Les participants ont transmis de nombreuses données socio-démographiques : leur genre, leur âge, leur niveau d'étude, leur statut d'emploi (en activité *versus* sans activité), leur environnement (rural *versus* urbain), le fait de vivre (ou non) avec le proche, le fait d'être croyant (ou non). Ils ont aussi précisé l'âge du patient et la date de son décès.

1.2.2. Émotions

La colère, la peur, la culpabilité et la honte éprouvées par le proche aidant lors de la période de fin de vie du patient ont été interrogées. Chacune de ces émotions a été évaluée par le biais d'un seul item. Une échelle de Likert en 5 points permettait de répondre à l'item : 1

signifiant l'inexistence de l'émotion et 5 l'intensité extrême de l'émotion. Ainsi, plus le score à l'item était élevé, plus l'émotion était vécue de manière intense.

1.2.3. État d'épuisement

L'état d'épuisement du proche aidant lors de la période de fin de vie a été évalué à l'aide d'un item unique. Une échelle de Likert en 5 points, allant de 1 (absence d'état d'épuisement) à 5 (état d'épuisement extrêmement intense), permettait de répondre à cet item unique. Ainsi, plus le score à l'échelle était élevé, plus l'état d'épuisement était extrême.

1.2.4. Qualité de vie (QdV) : QOLLTI-F v3

La QdV du proche significatif confronté à la fin de vie du patient a été mesurée à l'aide du Quality of Life in Life-Threatening Illness Family carer version 3 (QOLLTI-F v3) créée par Cohen et al. (2006). Cet outil mesure 7 domaines qui contribuent à la QdV : l'environnement ; l'état du patient ; l'état du proche aidant ; les perspectives ; la qualité des soins ; les relations ; les soucis financiers. Ces domaines sont couverts par 16 items. Cet outil comprend aussi un item unique qui permet d'évaluer la QdV globale du proche aidant. Une échelle de Likert en 11 points allant de 0 à 10 (0 indiquant toujours la pire situation et 10 la meilleure), permettait de répondre aux différents items. Ainsi, plus le score global et le score à chacun des domaines étaient élevés, meilleure était la QdV du proche aidant.

Cet outil dispose de qualités psychométriques satisfaisantes. En effet, la validité de contenu a été assurée par l'inclusion de tous les domaines signalés par les proches significatifs comme étant importants pour leur QdV. La validité de construit a été vérifiée par le biais d'une analyse en composantes principales qui a indiqué que les 16 items reflétaient bien les 7 domaines. Enfin, les 7 domaines prédisaient 53 % de la variance de la QdV globale et le score total prédisait 43 % de la QdV globale. Concernant, la consistance interne du questionnaire,

les alphas de Cronbach étaient plus ou moins satisfaisants selon les différentes dimensions mesurées ($0,48 < \alpha < 0,86$). Les conclusions sont les mêmes pour la fidélité temporelle du questionnaire ($0,5 < ICC < 0,8$). Pour finir, les auteurs de ce questionnaire ont réussi à démontré qu'il avait une bonne réactivité au changement.

1.2.5. Stratégies de coping : WCC

Les stratégies de coping utilisées par le proche significatif lors de la période de fin de vie du patient ont été mesurées à l'aide du Ways of Coping Checklist (WCC) de Vitaliano et al. (1985). L'outil a été traduit et validé par Cousson-Gélie, et al. en 1996. Il comprend 27 items permettant de mesurer 3 dimensions du coping : le coping centré sur le problème, le coping centré sur l'émotion et le coping orienté vers la recherche de soutien social. Une échelle de Likert en 4 points permettait au participant de se positionner quant à l'utilisation de ces stratégies. Ainsi, plus le score était élevé pour chacune des dimensions, plus ce type de stratégie était utilisé par le participant dans ce contexte donné.

Cet outil présente des qualités psychométriques satisfaisantes : validité de structure interne, fidélité test-retest ($r = 0,9$ pour le coping centré sur le problème, $r = 0,84$ pour le coping centré sur l'émotion, $r = 0,75$ pour la recherche de soutien social), consistance interne ($\alpha = 0,79$ pour le coping centré sur le problème, $\alpha = 0,72$ pour l'échelle de coping centré sur l'émotion, $\alpha = 0,73$ pour la recherche de soutien social).

1.2.6. Représentations de la mort : Q-ReM

Les représentations de la mort du proche aidant au moment de la fin de vie du patient ont été évaluées par le biais de l'outil Q-ReM (Hasdenteufel et al., *soumis*). Cet outil (Q-ReM) permet, à l'aide de 13 items, d'évaluer 2 dimensions constitutives des représentations de la mort : la « détresse psychique » et la « croyance en une après-vie ». Une échelle de Likert en

5 points (1 : « tout à fait faux », 5 : « tout à fait vrai ») permettait de répondre à chacune des affirmations proposées. Ainsi, plus le score était élevé et plus la mort était associée à la « détresse psychique » pour la première dimension, et plus il y avait de « croyances relatives à l'après-vie » pour la seconde dimension.

Les qualités psychométriques de cet outil sont satisfaisantes : validité de contenu, de construit et de critère, fidélité test-retest (r « détresse psychique » = 0,88 ; r « croyance en une après-vie » = 0,69), cohérence interne (α « détresse psychique » = 0,76 ; α « croyance en une après-vie » = 0,77).

1.2.7. Contrôle perçu

Le contrôle perçu par le proche aidant lors de la période de fin de vie du patient a été évalué à l'aide d'un item unique. Une échelle de Likert en 5 points permettait de répondre à cet item (1 : contrôle total, 5 : absence totale de contrôle). Ainsi, plus le score à l'échelle était élevé, plus le contrôle était faible.

1.2.8. Anxiété & Dépression : HADS

Les symptômes anxieux et dépressifs éprouvés par le proche aidant durant la période de fin de vie du patient ont été mesurés par le biais de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983). Il a été traduit et validé par de nombreuses équipes (Bocéréan & Dupret, 2014; Lépine et al., 1985; Razavi et al., 1989). Les symptômes anxio-dépressifs sont évalués par le biais de 14 items. Pour chaque item des modalités de réponses codées de 0 (jamais) à 3 (la plupart du temps) étaient proposées. Ainsi, plus le score était élevé dans chacune des dimensions, plus la symptomatologie était importante.

Les qualités psychométriques sont satisfaisantes : validité de construit, fidélité test-retest ($0,7 < \alpha$ dépression $< 0,78$ selon les études ; $0,53 < \alpha$ dépression $< 0,84$ selon les études).

1.2.9. Trouble de stress post-traumatique (TSPT) : PCL-5

La Post-Traumatic Stress Disorder Checklist Scale-5 (PCL-5) a servi à l'évaluation du TSPT (période post-perte uniquement). Elle a été construite et validée par Weathers et al. (2013), puis adaptée et validée en français par Ashbaugh et al. (2016). La PCL-5 est composée de 20 items permettant d'évaluer la présence et l'intensité des 20 critères diagnostiques du TSPT selon le DSM-5. Une échelle de Likert en 5 point allant de 0 (« pas du tout ») à 4 (« extrêmement ») permettait de répondre à chacun des items. Un score global et un score pour chacun des groupes de symptômes (intrusion, évitement, altération cognitive et thymique, modification de l'état d'éveil et de la réactivité) ont été calculés. Ainsi plus le score était élevé, plus les symptômes du TSPT étaient importants, et cela est vrai tant pour le score global que pour les scores relatifs aux symptômes. De plus, une hypothèse diagnostique peut être posée lorsque le score à l'échelle est supérieur à 33.

Les qualités psychométriques de l'outil sont satisfaisantes. Il comprend une excellente cohérence interne (score global : $\alpha = 0,94$; intrusion : $\alpha = 0,83$; évitement : $\alpha = 0,79$; cognition/humeur : $\alpha = 0,87$; éveil : $\alpha = 0,87$), une fidélité test-retest très satisfaisante ($r = 0,89$) et une forte validité convergente et divergente (Ashbaugh et al., 2016).

1.2.10. Deuil pathologique : ICG

Le deuil pathologique a été évalué à l'aide de l'Inventory of Complicated Grief (ICG) de Prigerson et al. (1995) (période post-perte uniquement). Il a été traduit et validé par Bourgeois et Bruchon-Schweitzer (2002). Il s'agit d'un questionnaire composé de 19 items. Les modalités de réponses allaient de 0 (jamais) à 4 (toujours) pour chacun des items. Plus le score était élevé, plus le deuil pouvait être considéré comme pathologique. Un score supérieur à 25 pouvait indiquer un deuil pathologique.

Les qualités psychométriques qui ont été éprouvées pour cet outil (validité de critère et validité de construit) peuvent être considérées comme satisfaisantes.

1.2.11. Croissance post-traumatique (CPT) : PTGI

Afin de mesurer la CPT, le Post-traumatic Growth Inventory (PTGI) a été utilisé (periode post-perte uniquement). Il a été construit et validé par Tedeschi et Calhoun (1996) et traduit et validé par Lelorain et al. (2010) et Cadell et al. (2015). Vingt et un items, comprenant des choix de réponse allant de 0 (« je n'ai pas du tout vécu ce changement ») à 5 (« j'ai totalement vécu ce changement ») permettaient de mesurer ce construit. Ces 21 items permettaient d'obtenir un score global et cinq scores relatifs aux sous-dimensions de la CPT: amélioration des relations avec les autres, nouvelles possibilités, changement spirituel, un plus grand sentiment de force personnelle, plus grande appréciation de la vie. Ainsi, plus le score était élevé (score global et score à chacune des sous-dimensions) et plus la CPT était considérée comme importante.

Les qualités psychométriques de cet outil sont considérées comme satisfaisantes. La cohérence interne est très satisfaisante tant pour le score global que pour chacune des sous-dimensions citées précédemment ($0,64 < \alpha < 0,93$) (Cadell et al., 2015; Lelorain et al., 2010). La validité de construit (convergente et divergente) a elle aussi été démontrée (Cadell et al., 2015).

Un tableau synthétique (Tableau 7) des outils utilisés et alphas spécifiques à la population investiguée dans le cadre de cette étude est présenté ci dessous.

Tableau 7

Tableau récapitulatif des outils utilisés dans le protocole de recherche et alphas relatifs à la population investiguée.

Outil utilisés	Alphas
Variables pré-perte (T1)	
Données sociodémographiques	
Emotions : item unique par sentiment	
Etat d'épuisement : item unique	
QdV : Quality of Life in Life-Threatening Illness Family carer version 3 (QOLLTI-F v3)	$0,39 < \alpha < 0,89$
Stratégies de coping : Ways of Coping Checklist (WCC)	α coping centré sur le problème = 0,62 α coping centré sur l'émotion = 0,74 α coping orienté vers la recherche de soutien social = 0,66
Représentations de la mort : Questionnaire des représentations de la mort (Q-ReM)	α « détresse psychique » = 0,78 α « croyance en une après-vie » = 0,69
Contrôle perçu : item unique	
Anxiété et dépression : Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	α anxiété = 0,78 α dépression = 0,81.
Variables post-perte (T2)	
TSPT : Post-Traumatic Stress Disorder Checklist Scale-5 (PCL-5)	α score global = 0,92 α intrusion = 0,83 α évitement = 0,82 α cognition/humeur = 0,82 α éveil = 0,81
Deuil pathologique : Inventory of Complicated Grief (ICG)	$\alpha = 0,93$
CPT: Post-traumatic Growth Inventory (PTGI)	α score global = 0,90 α amélioration des relations avec les autres = 0,79 α nouvelles possibilités = 0,86 α un plus grand sentiment de force personnelle = 0,68 α plus grande appréciation de la vie = 0,65 α changement spirituel = 0,75

1.3. Analyses statistiques : deux approches

1.3.1. Approche centrée sur les variables

Plusieurs analyses ont été menées¹⁰². Des analyses descriptives (moyennes, écart-type) ont été réalisées pour chacun des scores et des sous-scores relatifs aux outils utilisés. Des tests t de Student (ou U de Wilcoxon) et des analyses de variance à un facteur (ANOVA) ont été conduits afin de démontrer que certaines des variables relatives à l'expérience des endeuillés (TSPT, CPT, deuil pathologique) pouvaient être expliquées par des caractéristiques socio-démographiques (genre, niveau d'étude, statut d'emploi, environnement, le fait de vivre avec le proche, croyances religieuses, temps écoulé depuis le décès). Une matrice de corrélations entre les diverses variables (sentiments, état d'épuisement, QdV, coping, représentations de la mort, contrôle perçu, symptômes anxio-dépressifs, TSPT, CPT, deuil pathologique) a été réalisée. Enfin, à partir des résultats aux tests précédents, des régressions multiples ont été menées afin d'examiner l'effet conjoint et causal des diverses variables pré-perte (socio-démographiques, sentiments, état d'épuisement, QdV, coping, représentations de la mort, contrôle perçu, anxiété-dépression) sur les variables qui rendent compte de l'expérience des endeuillés (TSPT, CPT, deuil pathologique). Au regard du nombre important de variables, nous avons choisi la méthode de régressions sur les meilleurs sous-ensembles (*best subset regression*) conduite à l'aide du package *olssr* de Hebbali (2020). Cette méthode permet d'identifier, parmi les différentes variables prédictives, le modèle d'analyse qui prédit au

¹⁰² Quasiment toutes nos analyses étant sensibles aux données manquantes, une méthode d'imputation multiple a été utilisée afin de combler ces dernières. Il s'agit d'une des stratégies les plus admises actuellement (Broc et al., 2016). En raison du peu de participants, supprimer les données des participants qui n'avaient pas répondu à la totalité des items paraissait être trop coûteux.

mieux la variable à prédire¹⁰³. A partir des variables identifiées comme les meilleurs prédicteurs, des régressions linéaires multiples ont été menées.

1.3.2. Approche centrée sur la personne

Toujours en réponse à l'objectif de recherche, une approche centrée sur la personne a été utilisée afin d'identifier différents profils de proches significatifs (période pré-perte) en fonction de leurs caractéristiques. Pour se faire, une classification hiérarchique a été conduite. La classification hiérarchique a été réalisée à l'aide des packages {FactoMineR} et {factorextra}. Le nombre de clusters n'étant pas connu à l'avance, un clustering hiérarchique agglomératif basé sur les résultats de l'analyse en composantes principales a été réalisé en utilisant la méthode de Ward (Ward, 1963). Il s'agit de la méthode la plus courante et la plus puissante (Broc et al., 2016). La distance euclidienne était la méthode de similarité qui a été appliquée (la plus populaire) (Broc et al., 2016). A partir du dendrogramme, du graphique d'inertie et de la pertinence relative à l'interprétabilité de chacun des profils, le nombre de profils a été déterminé. La force et la direction des scores z moyens (-1 ; 1) ont permis de déterminer les caractéristiques principales de chacun des profils. La constitution des clusters a été vérifiée en utilisant la méthode des « K-means » qui utilise des centroïdes pour créer des clusters distincts (Kassambara, 2017; MacQueen, 1967). Enfin, la validité interne¹⁰⁴ et externe¹⁰⁵ des clusters a été vérifiée à l'aide d'analyses de variance (ANOVAs).

L'ensemble des analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel RStudio (RStudio Inc., Boston, MA, USA) pour Windows, version 4.2.2.

¹⁰³ Les critères statistiques utilisés pour identifier le meilleur modèle d'analyse sont le R^2 ajusté (R^2_{aj}), le C_p de Mallows (Mallows, 1973), le critère d'information d'Akaike (Akaike Information Criterion, AIC ; Akaike 1977) et le critère d'information Bayésien (Bayesian information criterion, BIC ; Schwarz, 1978). Le modèle considéré comme le plus pertinent a testé est celui dont la valeur de R^2_{aj} est parmi les plus importantes et dont les valeurs de C_p , AIC et BIC sont les plus faibles.

¹⁰⁴ Variables étudiées : sentiments, état d'épuisement, qualité de vie globale, intensité du stress, stratégies de coping centrées sur le problème, l'émotion et orienté vers la recherche de soutien social, contrôle perçu, anxiété et dépression

¹⁰⁵ Variables étudiées : âge du proche significatif, âge du patient, représentations de la mort – détresse psychique, représentations de la mort – après-vie, deuil pathologique, TSPT, CPT.

2. Résultats

2.1. Résultats relatifs à l'approche centrée sur les variables

Le tableau en Annexe P (p. 124) présente les statistiques descriptives pour chacune des mesures.

2.1.1. Différences significatives entre les groupes selon les variables socio-démographiques

Afin de savoir s'il y avait des différences d'ajustement dans l'expérience des endeuillés¹⁰⁶ selon leurs caractéristiques socio-démographiques, nous avons réalisés des test t de Student (ou U de Wilcoxon lorsque les conditions d'applications n'étaient pas respectées) et des ANOVAs. Seules deux différences significatives ont été observées (Annexe Q, p. 127) : au niveau des dimensions « appréciation de la vie » ($W(50)=170$; $p<0,01$) et « changement spirituel » ($W(50)=192,5$; $p<0,01$) de la CPT au regard des croyances (croyant *versus* non-croyant). Ainsi, un individu qui se qualifie de croyant, aura tendance à avoir des scores plus élevés de CPT dans les dimensions « appréciation de la vie » et « changement spirituel » qu'un individu qui se qualifie de non-croyant.

2.1.2. Matrice de corrélations

Nous avons effectué une matrice de corrélations sur l'ensemble des variables. Les analyses sont décrites avec beaucoup de précisions en Annexe R (p. 137). Les variables pré-perte qui avaient des liens de corrélation significatifs avec les variables post-perte ont été intégrées dans les modèles de régression multiples.

¹⁰⁶ Pour cette seconde période (T2), le participant/proche significatif peut aussi être qualifié d'endeuillé.

2.1.3. Régressions multiples

Des régressions multiples ont été conduites sur chaque variables relative à l'ajustement des endeuillés (Annexe S, p. 144). Nous ne faisons apparaitre ici que les modèles obtenus à partir des scores globaux de chaque outil.

a. Trouble de Stress Post Traumatique (TSPT)

Pour le TSPT, le modèle soumis à analyse comprenait la colère, la peur, la culpabilité, la QdV du proche significatif, celle inhérente aux perspectives et celle en lien avec la qualité des soins, l'intensité du stress, les stratégies de coping centrées sur l'émotion, la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort, le contrôle perçu, l'anxiété et la dépression¹⁰⁷. L'analyse a généré et comparé 12 modèles entre eux et celui disposant des meilleurs critères statistiques a été retenu ($R^2_{adj} = 0,5418$; $C(p) = 0,3778$; $AIC = 113,7315$; $SBC = 125,439$). Les meilleurs prédicteurs du TSPT sont la QdV inhérente aux perspectives, les stratégies de coping centrées sur l'émotion, la « détresse psychique » (représentations de la mort) et la dépression. Les conditions d'applications nécessaires à l'analyse ont été vérifiées. Les résidus n'étaient pas indépendants ($D-W=1,21$; $p<0,01$). Afin de pallier ce problème, une méthode de régression qui généralise les moindres carrés (generalized least squares) a été utilisée. Ainsi, trois variables contribuent significativement à la prédiction du trouble de stress post-traumatique ($\Pr(>|t|)<0,05$) : la QdV relative aux perspectives, la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort et la dépression. La « détresse psychique » associée aux représentations de la mort et la dépression prédisent positivement le TSPT, tandis que la QdV relative aux perspectives le prédit négativement. Les résultats de la régression multiple sont présentés dans le Tableau 8 et schématisés dans la Figure 5.

¹⁰⁷ Variables qui présentaient une corrélation significative avec le trouble de stress post-traumatique.

Tableau 8

Résultats des régressions multiples pour la VD TSPT.

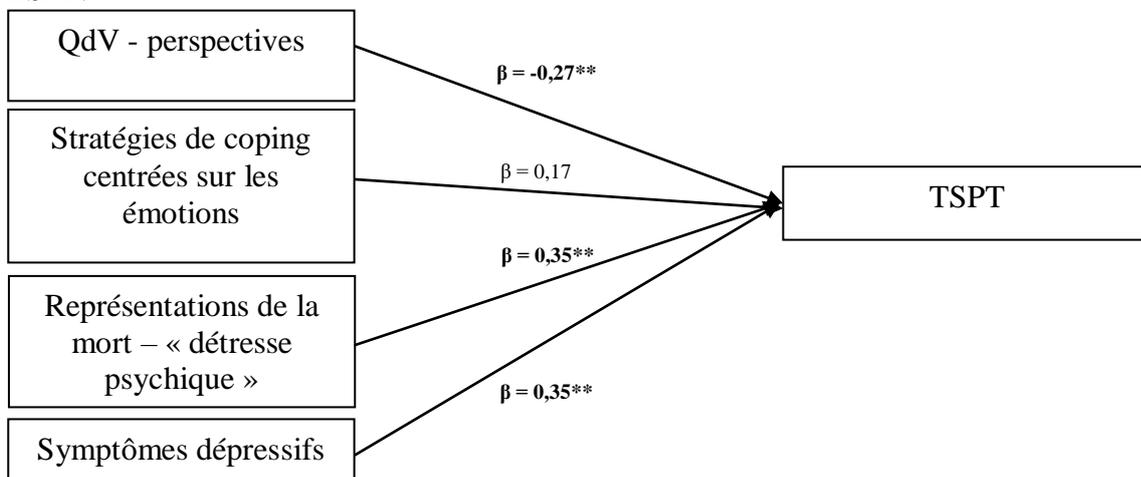
Modèle	β	Erreur standard	t	p
Intercept	0,0000000	0,09387188	0,000000	1,0000
QdV - perspectives	-0,2679748	0,09962227	-2,689908	0,0099**
Stratégies de coping centrées sur l'émotion	0,1701070	0,11209155	1,517572	0,1358
Représentations de la mort – « détresse psychique »	0,3505699	0,12100390	2,897178	0,0057**
Symptômes dépressifs	0,3469008	0,10838373	3,200673	0,0025**

 R^2 ajusté = 0,5418

Note. Significant codes: 0 ****' 0.001 ***' 0.01 **' 0.05

Figure 5

Représentation graphique des résultats de l'analyse de régressions multiples pour la VD TSPT.



b. Deuil pathologique

Pour expliquer le deuil pathologique, le modèle soumis à analyse comprenait la colère, la peur, la culpabilité, la QdV du proche significatif, la QdV relative aux soins, la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort, les stratégies de coping centrées sur les émotions, l'anxiété et la dépression. L'analyse a généré et comparé 9 modèles entre eux et celui disposant des meilleurs critères statistiques a été retenu (R^2 adj = 0,6004 ; $C(p) = -0,5959$; $AIC = 104,7861$; $SBC = 112,5911$). Les meilleurs prédicteurs du deuil pathologique sont la QdV relative aux soins et la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort. Ainsi, après avoir vérifié les conditions d'application, l'analyse de régression a été

conduite à partir de ces prédicteurs. Le modèle de régression explique 60,04 % de la variance totale du score de deuil pathologique à $F(2,49) = 39,31$, $p < 0,001$. L'effet est significatif pour ces 2 variables ($p < 0,01$). La « détresse psychique » associée aux représentations de la mort prédit positivement le deuil pathologique, tandis que la QdV relative aux soins prédit négativement le deuil pathologique. Les résultats de la régression multiple sont présentés dans le Tableau 9 et schématisés dans la Figure 6.

Tableau 9

Résultats des régressions multiples pour la VD deuil pathologique.

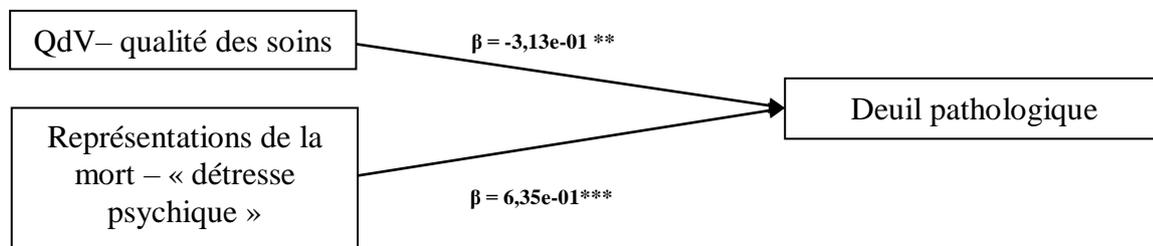
Modèle	β	Erreur standard	t	p
Intercept	-2,945e-16	8,767e-02	0,000	1,00000
QdV – qualité des soins	-3,134e-01	9,245e-02	-3,390	0,00139 **
Représentations de la mort – « détresse psychique »	6,349e-01	9,245e-02	6,868	1,06e-08 ***

$F(2,49) = 39,31$, $p < 0.001$; R^2 ajusté = 0,6004

Note. Significant codes: 0 **** 0.001 *** 0.01 ** 0.05

Figure 6

Représentation graphique des résultats de l'analyse de régressions multiples pour la VD deuil pathologique.



c. Croissance Post-traumatique (CPT)

Le modèle soumis à analyse pour la CPT comprenait la QdV globale, la QdV du proche significatif, la QdV inhérente aux soins, l'intensité du stress, les stratégies de coping centrées sur le problème et les représentations de la mort relatives à une « croyance en une après-vie ». L'analyse a généré et comparé 6 modèles entre eux et celui disposant des meilleurs critères statistiques a été retenu (R^2 adj = 0,3027 ; $C(p) = 3,6601$; $AIC = 134,6610$; $SBC = 144,4173$). La QdV du proche significatif, les stratégies de coping centrées sur le

problème et les représentations de l'après-vie seraient les meilleurs prédicteurs de la croissance post-traumatique. Les conditions d'application ont été vérifiées. Le modèle de régression explique 30,27 % de la variance totale du score de CPT à $F(3,48) = 8,379$, $p < 0,001$. L'effet est significatif pour la QdV du proche significatif et les stratégies de coping centrées sur le problème. Ces variables prédisent positivement la croissance post-traumatique. Les résultats de la régression multiple sont présentés dans le Tableau 10 et schématisés dans la Figure 7.

Tableau 10*Résultats des régressions multiples pour la VD CPT.*

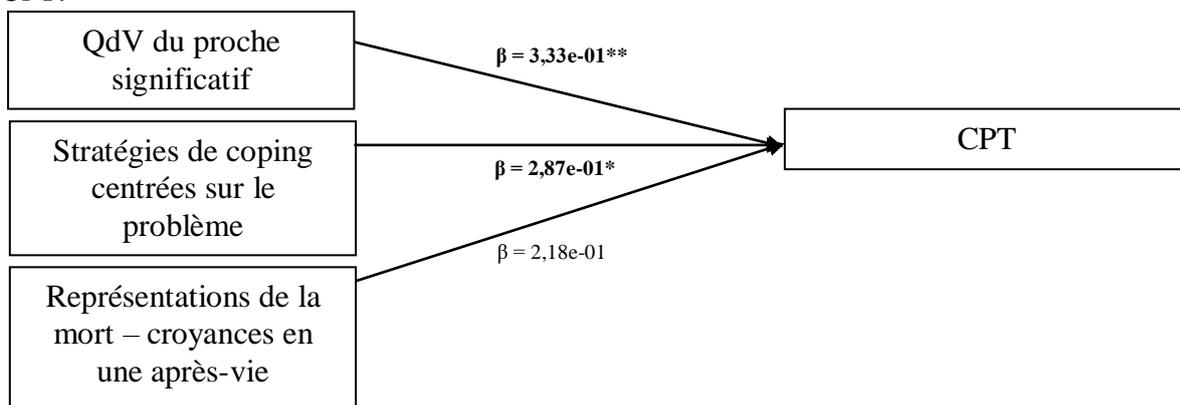
Modèle	β	Erreur standard	t	p
Intercept	-1,281e-17	1,158e-01	0,000	1,00000
QdV du proche significatif	3,327e-01	1,227e-01	2,713	0,00924 **
Stratégies de coping centrées sur le problème	2,871e-01	1,214e-01	2,364	0,02218 *
Représentations de la mort - après-vie	2,175e-01	1,221e-01	1,781	0,08127 .

F (3,48) = 8,379, p < 0,001 ; R² ajusté = 0,3027

Note. Significant codes: 0 **** 0.001 *** 0.01 ** 0.05 .

Figure 7

Représentation graphique des résultats de l'analyse de régressions multiples pour la VD CPT.



2.2. Résultats relatifs à l'approche centrée sur la personne

Trois clusters ont émergé de l'analyse de classification hiérarchique (Annexe T, p. 155). Pour rappel, il s'agissait de regrouper/différencier, par caractéristiques communes ou différentes, les proches significatifs de notre échantillon. Les regroupements ont été établis à

partir de certaines caractéristiques psychologiques (variables états) relatives à la période de pré-perte. La description des clusters ci-dessous, a été réalisée à partir des variables qui contribuaient significativement à la différenciation des clusters. Le premier cluster était composé de 17 proches significatifs (32,69% de l'échantillon). Pour ce groupe, les scores d'anxiété, de dépression, de peur, d'épuisement, de coping centré sur l'émotion et de contrôle perçu¹⁰⁸ sont faibles.

Vingt proches significatifs constituaient le second cluster (38,46% de l'échantillon). Au sein de ce cluster, les scores d'anxiété, de dépression, de contrôle perçu¹⁰⁹, de coping centré sur le problème et orienté vers la recherche de soutien social sont élevés. En revanche, le score de honte est faible.

Enfin, le troisième cluster est constitué de 15 proches significatifs (28,85% de l'échantillon). Les scores de colère, de peur, de culpabilité, de coping centré sur l'émotion, de stress, de dépression, d'anxiété, d'épuisement et de contrôle perçu sont élevés, alors que les scores de coping centré sur le problème et orienté vers la recherche de soutien social ainsi que ceux relatifs à la QdV globale sont faibles.

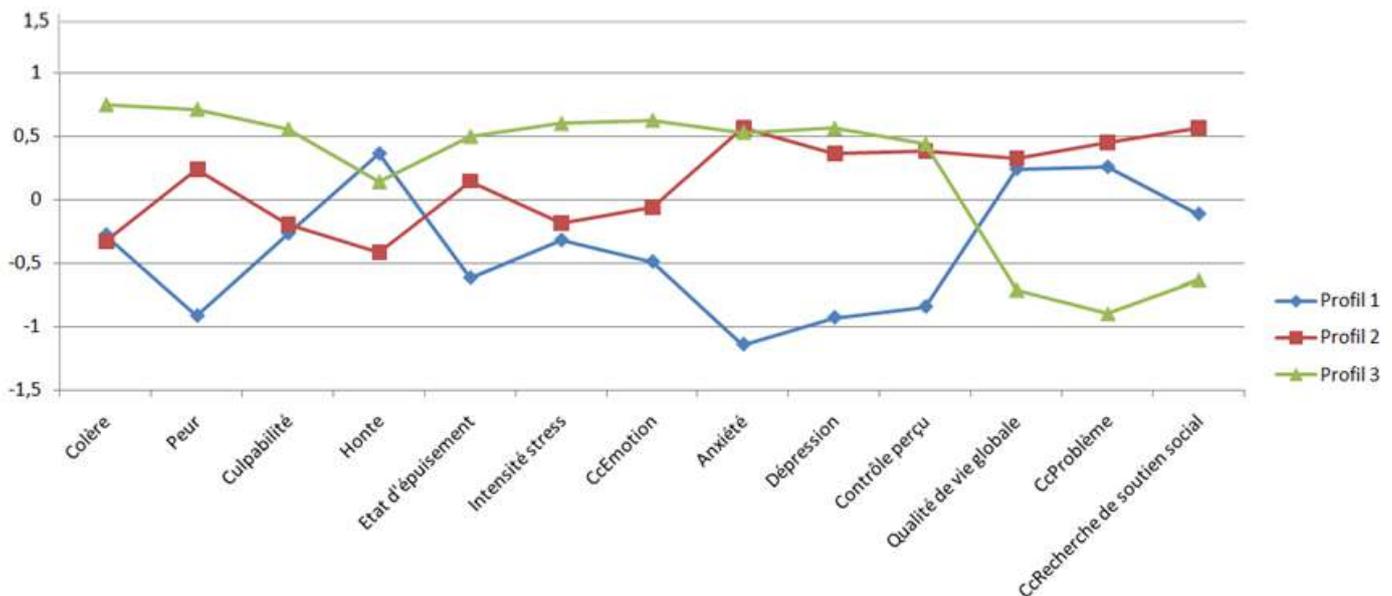
Compte tenu des caractéristiques données de chaque cluster, ils ont été nommés comme suit : profil « détresse psychologique faible et stratégies de faire face opérantes » (Cluster 1), profil « détresse psychologique modérée et stratégies de faire face opérantes » (Cluster 2) et profil « détresse psychologique élevée et stratégies de faire face inopérantes » (Cluster 3).

¹⁰⁸ Il convient de rappeler que plus le score à cette mesure est bas, plus le contrôle perçu est élevé.

¹⁰⁹ Il convient de rappeler que plus le score à cette mesure est élevé, plus le contrôle perçu est faible.

Figure 8

Représentation graphique des résultats de la classification hiérarchique.



Note.CcEmotion = coping centré sur l'émotion ; CcProblème = coping centré sur le problème ; CcRecherche de soutien social = coping centré sur la recherche de soutien social.

Afin d'éprouver la validité interne de chacun de nos clusters, un examen des différences de moyenne entre les groupes a été mené : le groupe 1 a les scores les plus bas de peur ($p < 0,001$), de contrôle perçu ($p < 0,01$ et $p < 0,001$), d'anxiété ($p < 0,001$) et de dépression ($p < 0,001$) comparativement au 2 autres groupes. De même, les scores de colère ($p < 0,01$), d'épuisement ($p < 0,01$), d'intensité de stress ($p < 0,01$), de coping centré sur l'émotion ($p < 0,01$) du groupe 1 sont plus bas que ceux du groupe 3. En revanche, il n'y a pas de différence significative pour ces mêmes scores entre le groupe 1 et le groupe 2. Enfin, les scores relatifs à la QdV globale ($p < 0,01$) et au coping centré sur le problème ($p < 0,001$) sont plus élevés que dans le groupe 3. Néanmoins, pour ces mêmes scores, il n'y a pas de différence entre le groupe 1 et 2.

Le groupe 2 avait des scores plus bas de colère ($p < 0,01$), d'intensité de stress ($p < 0,05$) comparativement au groupe 3, mais similaire au groupe 1 ($p > 0,05$). Concernant les scores de QdV globale ($p < 0,05$), de stratégies de coping centrées sur le problème ($p < 0,001$) et orientées vers la recherche de soutien social ($p < 0,001$) le groupe 2 avait des scores élevés plus que le

groupe 3, mais similaires au groupe 1 ($p>0,05$). A l'inverse, le groupe 2 avait des scores d'anxiété ($p<0,001$), de dépression ($p<0,001$) et de contrôle perçu ($p<0,01$) plus élevés que ceux du groupe 1. Ces mêmes scores n'étaient pas significativement différents de ceux du groupe 3 ($p>0,05$). Concernant la peur, le groupe 2 avait des scores plus bas que le groupe 3 ($p<0,05$) mais plus élevés que le groupe 1 ($p<0,001$).

Le groupe 3, quant à lui, avait les scores les plus élevés de colère ($p<0,01$), de peur ($p<0,05$ et $p<0,001$), de stress ($p<0,05$) que les 2 autres groupes. A l'inverse, il avait les scores de QdV globale ($p<0,05$) et de stratégies de coping centrées sur le problème ($p<0,001$) les plus bas, en comparaison aux 2 autres groupes. Les scores d'épuisement, d'anxiété, de dépression, de stratégies de coping centrées sur les émotions et de contrôle perçu du groupe 3 étaient similaires au groupe 2, et nettement plus élevés que ceux du groupe 1 (respectivement $p<0,01$, $p<0,001$, $p<0,001$, $p<0,001$, $p<0,001$). Enfin, le groupe 3 avait des scores de stratégies de coping orientées vers la recherche de soutien social plus bas que le groupe 2 ($p<0,001$), mais similaire au groupe 1 ($p>0,05$).

La même démarche a été appliquée afin d'éprouver, entre autres, la validité externe de chacun de nos clusters. Pour se faire, les profils ont d'abord été comparés selon certaines caractéristiques socio-démographiques et variables dispositionnelles. Les groupes ne différaient pas selon les âges (tant celui du patient que celui du proche significatif) et les représentations de la mort relatives à la « croyance en une après-vie ». En revanche, les analyses de comparaison de moyenne attestent d'une différence significative entre les groupes au niveau de la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort ($p<0,001$). Le groupe 1 avait des scores de « détresse psychique » inhérente aux représentations de la mort plus bas que les 2 autres groupes ($p<0,001$).

Enfin, les profils ont été comparés en fonction des issues à prédire (scores totaux). S'il n'y a pas de différence significative entre les groupes en ce qui concerne la croissance post-

traumatique, il y aurait des différences significatives entre les groupes au regard du deuil pathologique ($p < 0,001$) et du TSPT ($p < 0,001$). En effet, le score du deuil pathologique du groupe 1 est plus bas que celui du groupe 2 ($p < 0,05$), qui est lui-même plus bas que celui du groupe 3 ($p < 0,05$). De plus, les scores de deuil pathologique sont eux aussi significativement différents entre le groupe 1 (score le plus bas) et le groupe 3 (score le plus élevé) ($p < 0,001$). Enfin, le score de stress post-traumatique est plus faible dans le groupe 1, que dans les groupes 2 ($p < 0,01$) et 3 ($p < 0,001$). Il n'y a pas de différence significative entre le groupe 2 et 3.

3. Discussion

L'objectif de cette étude était d'identifier l'influence que peuvent exercer certaines variables relatives au vécu de l'aidant durant la phase de soins palliatifs sur son expérience de deuil. Ne seront discutés ici que les résultats principaux.

Les analyses centrées sur les variables ont montré que le TSPT est prédit positivement par les stratégies de coping centrées sur l'émotion, les représentations de la mort associées à la « détresse psychique », les symptômes dépressifs et négativement par la QdV inhérente aux perspectives de vie. Si, nous avons constaté avec surprise une relation positive entre les stratégies de coping centrées sur l'émotion et le TSPT, il est vrai que celles-ci comprennent l'évitement qui est une des composantes du TSPT (Prairie et al., 2021 ; Kelly et al., 1999). Il est aussi possible de considérer la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort comme un facteur de risque de TSPT (Borenstein, 2016). Enfin, la QdV inhérente aux perspectives est un facteur protecteur du TSPT ; ceci peut avoir du sens puisque cette dimension de la QdV fait écho aux croyances du proche aidant et au sens qu'il attribue à sa vie au moment où il accompagne le patient, ce qui permet sans doute de protéger l'individu face à l'ébranlement de ses croyances fondamentales (Janoff-Bulman, 1992).

Le deuil pathologique est prédit négativement par la QdV inhérente à la qualité des soins et positivement par la « détresse psychique » associée aux représentations de la mort. La qualité des soins portent tant sur les prises de décisions à l'égard de la santé du patient (et la manière dont l'aidant se sent à l'aise avec celles-ci) que sur la perception que le proche a de la qualité des soins dont ils ont bénéficié (patient et proche aidant). Ces résultats sont conformes à ceux de Chiu et al. (2010) qui ont montré que l'accompagnement du proche et du patient par des soins palliatifs est associé à un meilleur ajustement lors du deuil en raison de l'accompagnement global dont ils ont pu bénéficier. La relation et la communication au sein de cette triade (patient-famille-professionnel) contribuent largement à la qualité des soins reçus et apparaît comme fondamentale pour l'expérience de deuil à venir. L'inverse (*e.g.* décisions difficiles, désaccords, conflits, etc.) est généralement associé à une expérience de deuil plus compliquée (Dumont et al., 2008; Koop & Strang, 2003; Yamaguchi et al., 2017). Enfin, il pourrait être envisagé, si l'on considère le modèle du deuil compliqué de Maccallum et Bryant (2013), que lorsque la mort est pensée comme une source de « détresse psychique », il y ait une influence négative de cette dernière sur les croyances et évaluations de la personne endeuillée et sur ses mécanismes de régulation émotionnelle.

La CPT est prédite positivement par la QdV du proche aidant, les stratégies de coping centrées sur le problème et la croyance en une après vie. Ceci n'est pas surprenant si l'on considère que l'après vie est souvent en lien avec des croyances religieuses (Testoni et al., 2015, 2018) et les croyances religieuses avec la CPT (Dumont et al., 2008; Hirooka et al., 2017). Par ailleurs, les stratégies de coping centrées sur le problème portent sur les efforts pour résoudre le problème, le fait de prendre les choses les unes après les autres, de se sentir plus fort, de se battre (Cousson-Gélie et al., 1996). Il n'est donc pas étonnant d'obtenir une association forte entre cette stratégie de faire face lors de la période de fin de vie et la CPT lors du deuil. Cet état [CPT] résulte d'un processus de lutte contre la détresse mais aussi de

lutte cognitive et affective pour contrôler les ruminations en lien avec l'expérience traumatique. Qui plus est, si les stratégies de coping centrées sur le problème sont utilisées lors de la période de fin de vie, l'on peut penser qu'il en sera de même lors du deuil. Enfin, la prédiction de la CPT par la QdV du proche aidant est surprenante puisqu'habituellement il s'agit plutôt de la QdV du patient qui prédit la CPT du proche aidant (Hirooka et al., 2017). Cela peut être en partie expliqué par le questionnaire de QdV que nous avons utilisé, qui ne comporte qu'un seul item pour mesurer la QdV du patient, là où il en compte cinq pour évaluer la QdV du proche aidant.

Dans un second temps, l'analyse en clusters (approche centrée sur la personne) a mis au jour trois groupes de proches aidants. Ces groupes se distinguent principalement par une détresse plus ou moins élevée et le recours à des stratégies de coping différentes. Nous reviendrons ici uniquement sur le premier et le troisième cluster. Le premier cluster « détresse psychologique faible et stratégies de faire face opérantes » est caractérisé par une représentation de la mort exempte de « détresse psychique ». Ce cluster est associé à des scores très faibles de TSPT et de deuil pathologique. Le contenu du troisième cluster est à l'opposé du premier : « détresse psychologique élevée et stratégies de faire face inopérantes ». Il est associé à des scores élevés de deuil pathologique et de TSPT. Ces clusters sont cohérents avec les résultats retrouvés dans la littérature : la détresse psychique marquée, l'état anxio-dépressif, l'évitement, une QdV altérée lors de la période de fin de vie sont autant de facteurs associés à des difficultés d'adaptation lors du deuil (Allen et al., 2013; Götze et al., 2018; Kelly et al., 1999; Thomas et al., 2014) ; à l'inverse, les stratégies de coping centrées sur le problème et celles orientées vers la recherche de soutien social peuvent protéger des difficultés d'adaptation (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014a; Mori et al., 2018).

Les résultats consécutifs à ces deux approches (centrée sur la personne, centrée sur les variables) concordent. En effet, lors de la période de fin de vie, le fait que l'aidant rapporte

des symptômes anxio-dépressifs, des sentiments négatifs conséquents, qu'il se représente la mort comme source de « détresse psychique » et qu'il recoure à des stratégies de coping centrées sur l'émotion est significativement associé à une expérience de deuil plus difficile. A l'inverse, les stratégies de coping centrées sur le problème sont associées à une meilleure adaptation de l'individu lors du deuil. Mais, nous nous garderons de conclure trop hâtivement sur le rôle délétère des stratégies de coping centrées sur l'émotion, même si cela a été suggérée à plusieurs reprises dans la littérature (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014a; Sander & Scherer, 2009; Sultan & Varescon, 2012). Nous nous questionnerons plutôt sur la capacité de l'individu à mobiliser d'autres stratégies que celles-ci (flexibilité) et sur la temporalité dans laquelle elles se sont inscrites (Sultan & Varescon, 2012). Au sujet des résultats relatifs aux sentiments intenses à valence négative et aux symptômes dépressifs comme facteurs de risque pour l'expérience de deuil cela apparaît concordant avec les résultats de la littérature qui traitent de la détresse (Delvaux, 2006 ; Fauré, 2015 ; Grassi, 2007 ; Kaye & Gracely, 1993 ; Sauteraud, 2017 ; Van Lander et al., 2015). Enfin la mort, lorsqu'elle est pensée comme source de « détresse psychique », apparaît comme un facteur de risque pour le deuil à venir. Certains auteurs avaient déjà fait le constat que la peur de la mort pouvait être considérée comme un facteur de risque et de maintien de la psychopathologie (Cuniah et al., 2021; Iverach et al., 2014). Ces résultats sont forts de sens pour la pratique clinique.

Pouvoir identifier parmi les aidants ceux qui ont une représentation de la mort source de « détresse psychique » permettrait d'anticiper une prise en charge ciblée de ces sujets, tant durant la période de fin de vie, que celle du deuil. Cet accompagnement pourrait leur permettre de recourir, dès la période de fin de vie, à des stratégies de coping plus adaptatives : disposer d'un vaste répertoire de stratégies et de ressources ; capacité à en faire un usage flexible, combiné et créatif (Ciarrochi et al., 2013; Holahan et al., 1996; Matthews et al.,

2004). Cela pourrait d'ailleurs avoir une influence tant sur la QdV de l'aidant que sur sa détresse.

Ces suggestions cliniques sont à considérer avec prudence au regard des nombreuses limites de cette étude, dont les deux principales relèvent, d'une part, de son design transversal et d'autre part, du biais de rappel rétrospectif relatif à l'évaluation du vécu de l'aidant en phase palliative. Ainsi, nous pouvons légitimement nous demander si les variables censées évaluer le vécu de l'aidant dans la période de fin de vie en font bien état ou si elles attestent de son vécu actuel : par exemple, plus qu'un prédicteur du TSPT, la dépression en fin de vie ne serait-elle pas finalement un symptôme constitutif de ce trouble ? Qui plus est, outre le faible nombre de sujets, leur recrutement par le biais des réseaux sociaux a pu générer un biais, rendant ainsi notre échantillon peu représentatif de la population générale. Enfin, ces résultats doivent être considérés avec prudence au sujet du deuil pathologique car 23% de l'échantillon a perdu un être cher il y a moins d'1 an. Or, selon le DSM-5, le diagnostic de deuil pathologique ne peut être posé avant 1 an, en raison de la présence normale des symptômes aigus de deuil durant cette période. Au regard de ces limites, il serait intéressant de répliquer cette étude en recourant à un design longitudinal avec des mesures répétées au sein des différentes périodes (pré- et post-perte) du parcours de l'aidant (de l'annonce du diagnostic de cancer jusqu'à quelques années après la perte).

Partie V : L'évaluation du projet

Discussion générale

1. Mise en perspective des études

L'objectif de notre recherche doctorale visait à mieux comprendre le vécu du proche aidant lorsqu'il était confronté à la fin de vie du patient (et à sa perte) et à déterminer l'influence potentielle de certains facteurs spécifiques à cette période (*e.g.* représentations de la mort, sentiments, stratégies de coping, etc.) sur son expérience de deuil (*i.e.* TSPT, CPT, deuil pathologique). Ce questionnement s'inscrivait dans le contexte du cancer avancé. Pour répondre à ce questionnement, nous avons tout d'abord procédé à une revue systématique de la littérature. Celle-ci visait à identifier les déterminants biopsychosociaux et existentiels spécifiques à la phase palliative du cancer qui influencent l'expérience de deuil du proche aidant. De nombreux facteurs de risque et protecteurs spécifiques à la phase palliative du cancer ont ainsi été mis au jour, impliquant :

- l'aidant (*e.g.* soutien social, charge psychologique, se préparer à la perte, agir pour préparer la mort du patient, parler de la mort à venir, etc.) ;
- le patient (*e.g.* déni, acceptation, altération de sa QdV) ;
- les interactions entre le patient et l'aidant (*e.g.* tensions, difficultés de communication, présence de l'aidant au moment de la mort) ;
- au contexte de fin de vie.

L'expérience de deuil des aidants a été conceptualisée, dans cette revue, à travers une multitude de variables : deuil typique et pathologique, état anxio-dépressif, culpabilité, détresse psychologique, TSPT, CPT, satisfaction de vie, etc. Les résultats portant sur l'influence de ces différents facteurs sont souvent contradictoires et peuvent s'expliquer, en partie, par des modalités d'investigation souvent réductrices qui viennent en renfort de celles

que nous avons déjà mentionnées dans la discussion de notre revue systématique de la littérature :

- examen d'une seule variable à la fois pour expliquer une issue à prédire ;
- absence de considération pour les effets croisés entre les variables explorées (effets modérateurs et médiateurs) ;
- issues relatives à l'expérience de deuil variant d'une recherche à l'autre et souvent confondues/interchangées (*e.g.* dépression, deuil, deuil pathologique, etc.) ;
- approche transversale considérant les facteurs de risque et protecteurs comme stables dans le temps (van der Houwen et al., 2010).

Le protocole utilisé pour répondre à notre objectif doctoral s'est largement inspiré des résultats de cette revue systématique de la littérature, en ciblant notamment les variables qui avaient été peu, voire pas étudiées dans ce contexte et qui avaient du sens au regard de la pratique clinique¹¹⁰ : influence des représentations de la mort, des sentiments et des stratégies de coping (entre autres) du proche aidant confronté à la fin de vie du patient sur son expérience de deuil (deuil pathologique, TSPT, CPT).

Au regard des variables choisies, nous avons dû créer et valider un outil qui permette d'évaluer les représentations de la mort car, à notre connaissance, aucun outil valide n'existait. La création de cet outil s'appuie sur une méthodologie solide avec notamment le croisement de sources différentes pour créer les items qui le constituent (littérature, experts, population générale), afin d'augmenter le niveau de preuve (Broc & Caumeil, 2018). Mais l'intérêt du questionnaire Q-ReM est cependant à questionner à l'aune de la littérature sur les attitudes des individus à l'égard de la mort (Collett & Lester, 1969; Cuniah et al., 2021; MacDougall & Farreras, 2016; Neimeyer et al., 2003, 2004; Tokunaga, 1986). Les attitudes des individus à l'égard de la mort peuvent être négatives (*e.g.* j'ai peur de passer à côté de

¹¹⁰ Décisions soutenues par des professionnels de santé exerçant en soins palliatifs (USP, notamment).

tellement de choses une fois mort ; j'ai peur de mourir jeune), neutres (*e.g.* la mort fait partie intégrante de la vie), positives (*e.g.* j'ai une attitude positive envers le processus de mourir en tant qu'étape nécessaire de ma vie ; ma propre mort fait partie d'un schéma plus large que je traite de manière positive). Au sein de ces attitudes à l'égard de la mort, se positionne le rapport du sujet à sa propre mort mais aussi à celle de l'autre, et son regard sur deux points nodaux : le processus de mourir et la mort en elle-même. Mourir fait référence au processus ou à l'action de passer de la vie à la mort ; la mort, quant à elle, est l'état final et irréversible, la cessation complète de la vie. Cette conception de la mort est d'ailleurs quasi similaire aux postulats du philosophe Jankélévitch (2008). Ainsi, évaluer de façon unidimensionnelle les représentations de la mort ne peut être valide (Abdel-Khalek, 1998; Neimeyer, 1994; Nyatunga, 2006; Roshani, 2012; Wittkowski, 2001). Notre outil ne présente que deux dimensions, l'une qui évalue les représentations post-mortem de la mort (« croyances en une après-vie ») et l'autre qui évalue les représentations de la mort (« détresse psychique »). S'il comporte deux dimensions, celles-ci ne sont sans doute pas suffisantes pour apprécier la multitude des enjeux associés autour des représentations de la mort. Lorsque nous revenons sur les choix réalisés lors de notre analyse factorielle exploratoire, nous avons hésité entre un regroupement des items selon trois facteurs ou deux facteurs ; ce dernier étant fortement suggéré par les indicateurs statistiques, nous avons finalement opté pour la solution à deux facteurs. A ce jour, nous pensons que la solution à trois facteurs aurait peut-être eu plus de sens car elle aurait inclus bien sûr la « croyance en une après-vie » (facteur 2) et distingué la détresse relative à la mort de l'autre (*e.g.* la mort est une souffrance pour ceux qui restent, la mort est un bouleversement pour ceux qui restent, etc.) de celle relative à sa propre mort (*e.g.* mourir c'est abandonner ceux qui restent, etc.). Avec le regroupement des items en deux facteurs, les dimensions portant sur les représentations de sa propre mort et celles de l'autre ont été fusionnées (nous pourrions même dire que les représentations de sa propre mort ont

été évincées). Il aurait sans doute été nécessaire de générer encore plus d'items relatifs à ces différentes dimensions afin que les indicateurs statistiques soient favorables à un regroupement selon trois facteurs. De même, le rapport de l'individu au mourir, qu'il soit en lien avec son propre mourir ou celui de l'autre, n'apparaissent pas dans notre questionnaire, or comme nous l'avons vu, il s'agit de dimensions fondamentales. Cela est d'autant plus vrai que dans le contexte sociétal actuel, la préoccupation prédominante des individus est de savoir « comment on va mourir » (Cauli, 2014; Jacquet-Smailovic, 2010; Morel, 2017; Schniewind, 2016; Thomas, 2003). La convention citoyenne sur la fin de vie (2022, 2023) portant essentiellement sur les demandes d'aide active à mourir en est d'ailleurs la preuve (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023). Par conséquent, nous suggérons qu'une révision de notre outil soit faite en s'inspirant des différentes théories (et de leurs outils) qui évaluent les attitudes des individus à l'égard de la mort (*e.g.* MODDI-F, Revised Collett-Lester Fear of Death Scale, etc.). Il serait alors pertinent de rajouter des items qui rendent compte du discours spontané des proches aidants de notre étude qui évoquaient la mort (qui se doit d'être douce) comme une source de soulagement et d'arrêt des souffrances (Article 3). Enfin, au regard de ces différents constats, peut-être que l'intitulé « détresse psychique » donné à ce facteur est à questionner : nommer ce facteur « peur de la mort de l'autre » pourrait être à envisager ? Néanmoins, le Q-ReM, dont les limites ont largement été discutées tant dans la discussion spécifique de l'article rendant compte de sa construction et validation, que dans la présente discussion, a été utilisé dans les différentes études que nous avons menées par la suite.

Le facteur 1 du Q-ReM « détresse psychique » est associé à des issues négatives lors du deuil (deuil pathologique et TSPT) (approche centrée sur les variables et centrée sur la personne). Ces résultats sont cohérents avec ceux de la littérature qui suggèrent que la peur de la mort est une variable associée au névrosisme et à des issues psychopathologiques (Cuniah

et al., 2021; Frazier & Foss-Goodman, 1989; Iverach et al., 2014; Loo, 1984; Mooney & O’Gorman, 2001; Pradhan et al., 2022).

Les stratégies de coping mobilisées par l’aidant lors de la période de fin de vie exercent une influence sur l’expérience de deuil de l’aidant, notamment le coping centré sur le problème qui prédit la CPT et le coping centré sur l’émotion qui contribuerait à expliquer la variance des scores du TSPT. Les analyses de classifications hiérarchiques soutiennent ces résultats en identifiant, d’une part, un cluster associant les stratégies de coping centrées sur l’émotion aux issues les plus délétères lors de l’expérience de deuil (TSPT et deuil pathologique) et d’autre part, un cluster qui adjoint aux stratégies de coping centrées sur le problème les issues les meilleures lors de l’expérience de deuil (moindres TSPT et deuil pathologique). Le débat relatif au caractère salutogène et pathogène d’une stratégie a déjà été abordé dans la discussion spécifique à l’étude qui présente ces résultats (Etude 4). Nous avons ici souhaité aller un peu plus loin en faisant le lien avec le stress perçu et le contrôle perçu qui colorent très nettement le discours des participants (*e.g.* désorientation, impuissance, stress, etc.). Selon la théorie transactionnelle du stress, plus le stress perçu est élevé et le contrôle perçu faible et plus l’individu mobilisera des stratégies de coping afin de rendre plus tolérable la transaction entre l’individu et la situation (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001; Quintard, 2001; Sander & Scherer, 2009; Sultan & Varescon, 2012). Or, dans nos résultats, le cluster présentant les niveaux de stress perçu les plus intenses et de contrôle perçu les plus faibles ne mobilise que très peu les stratégies de coping centrées sur le problème et orientées vers la recherche de soutien social et très largement les stratégies de coping centrées sur l’émotion. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées. Lorsqu’un individu est confronté à un niveau de stress intense et d’impuissance majeure, il a pour seule alternative le développement de stratégies de coping centrées sur l’émotion (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Sander & Scherer, 2009; Sultan & Varescon, 2012). Dans un

contexte d'incontrôlabilité marquée, les stratégies de coping centrées sur l'émotion sont parfois reconnues comme adaptatives mais cela reste encore source de débat (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014b; Lazarus & Folkman, 1984), débat conforté par nos résultats. En effet, selon Lazarus et Folkman (1984), un coping centré sur le problème ne serait vraiment efficace que si la situation est contrôlable ; si elle est incontrôlable, des efforts répétés de la part du sujet seront inutiles et épuisants ; une stratégie centrée sur l'émotion pourra alors s'avérer plus adaptée (elle protégera l'estime de soi et permettra de ne pas être submergé par la détresse). Aussi, dans le contexte de notre étude, nous n'avons pas d'éléments de connaissance quant aux caractéristiques dispositionnelles des sujets. En effet, certaines dispositions (*e.g.* traits de personnalité, intelligence fluide, intelligence émotionnelle, etc.) seraient à interroger car elles peuvent orienter l'individu à développer un certain style de coping (problème *versus* émotion). Enfin, une dernière hypothèse serait de supposer que ces individus, lors de la période de fin de vie, ne pourraient que mobiliser des stratégies de coping centrées sur l'émotion au regard d'une période de fin de vie relativement brève. Cette hypothèse s'appuie sur l'idée que les stratégies centrées sur l'émotion sont plus fréquentes dans un premier temps et qu'elles constituent une étape nécessaire qui permet au sujet de mobiliser ses ressources psychiques pour ensuite adopter des stratégies centrées sur le problème (Sultan & Varescon, 2012). Pour finir, il est important de mentionner que la phase de confrontation à la fin de vie de l'être cher ne traduit pas un seul et unique stressor, elle est composée d'une multitude de stressors qui peuvent intervenir lors de cette période, de façon plus ou moins prolongée, et auxquels l'individu devra faire face.

Les sentiments à valence négatives (colère, peur, culpabilité, honte) inhérents au vécu de l'aidant lorsqu'il est confronté à la fin de vie de son proche, n'apparaissent pas dans nos analyses de régressions comme ayant une influence sur les différentes issues de l'expérience de deuil (TSPT, deuil pathologique, CPT). Tandis qu'avec nos analyses centrées sur la

personne, le cluster qui présente les issues de deuil les plus délétères (TSPT et deuil pathologique), est également caractérisé par de tels sentiments. Enfin, les symptômes dépressifs éprouvés par le proche aidant lors de la fin de vie du patient sont associés, au sein de ces deux approches, à une expérience de deuil plus complexe. La littérature rapporte une association entre détresse psychique éprouvée par les proches aidants lors de la période de fin de vie et l'expérience de deuil (Hasdenteufel & Quintard, 2022b). La détresse est un terme qui comprend une multitude de sentiments. En effet, Van Lander (2015) souligne que la « tristesse, les peurs, l'angoisse, la désespérance, la dépression, le sentiment d'abandon, le désarroi, la solitude profonde, la vulnérabilité, la fatigue existentielle, sont autant de termes qui qualifient la détresse ». Nous pensons, à tort, que lorsque certaines émotions (et donc sentiments) spécifiques étaient éprouvés par le proche aidant lors de la période de fin de vie, ils pourraient alors exercer une influence sur son expérience de deuil. Or, une émotion est généralement de courte durée et apparaît en réaction à un stimulus spécifique, à la différence de l'humeur qui est un état émotionnel plus durable et stable qui peut influencer la perception et la réaction à divers événements (Sander & Scherer, 2009). De plus, une émotion est un élément adaptatif, quelle que soit sa valence (Sander & Scherer, 2009). Si le contexte de la fin de vie amène l'individu à éprouver une multitude d'émotions intenses et conflictuelles (Rodenbach et al., 2019), son deuil n'en sera pour autant pas plus compliqué. Finalement, notre regard aurait plutôt dû privilégier la manière dont les émotions sont régulées par l'individu. En effet, des réactions affectives privées de tout contrôle peuvent rapidement constituer un élément préjudiciable à l'atteinte de buts ; les difficultés de régulation émotionnelle peuvent même évoluer vers des troubles plus ou moins graves et durables comme, par exemple, la dépression (Sander & Scherer, 2009). Par ailleurs, nous pouvons penser qu'une émotion, un sentiment (*e.g.* colère), ne peut qualifier, à lui seul, le vécu du proche aidant. Ainsi, il aurait peut-être été plus pertinent de considérer le rôle de l'affectivité

négative-état du proche aidant lors de cette période. Enfin, peut-être conviendrait-il de considérer moins les sentiments actuels que ce qui les causent : la disposition de l'individu (*e.g.* type A, B, D, alexithymie, névrosisme, etc.) et/ou la nature et les caractéristiques de l'évènement (*e.g.* affaires inachevées sources de culpabilité, etc.)? Cette composante émotionnelle est tellement prégnante dans le discours des participants confrontés à la fin de vie de l'être qui leur est cher que nous ne pouvons la délaissier ou l'ignorer ou laisser croire que nous lui accordons de l'importance en recourant au terme « fourre-tout » de « détresse ».

Nous concluons cette discussion en revenant sur certains résultats relatifs à la QdV de l'aidant au cours de la phase palliative. Celle-ci protège l'individu du TSPT, du deuil pathologique et prédit la CPT. Ces résultats sont congruents avec ceux de la littérature (Allen et al., 2013; Götze et al., 2018; Hirooka et al., 2017; Kelly et al., 1999). Initialement, nous avons été surpris de constater que la QdV du patient (telle qu'évaluée par le proche aidant) n'apparaissait pas comme un facteur explicatif de l'expérience de deuil. Mais, le fait qu'elle ne soit évaluée qu'avec un seul item explique en grande partie cela. Nous pensons que la QdV du patient est intimement liée à la QdV du proche aidant, comme cela est suggéré par divers auteurs (Ellis et al., 2017; Tang et al., 2008; Weitzner et al., 1999). Et, ces qualités de vie sont, sans aucun doute, influencées en grande partie par la qualité des soins que patient et proches aidants ont reçus. Celle-ci impliquant nécessairement une bonne « cohésion » (disponibilité, communication, décision concertée, etc.) entre les trois acteurs principaux (aidant-patient-professionnel), « cohésion » qui a été largement identifiée dans la littérature comme un facteur protecteur pour l'expérience de deuil (Hasdenteufel & Quintard, 2022b).

Ce travail a généré une multitude de questionnements laissés en suspens car ils ne répondaient pas à notre problématique de recherche et/ou au cadre posé pour y répondre. Nous souhaitons rapidement revenir sur certains d'eux. Lors de nos analyses qualitatives, l'utilisation du « on » par le proche aidant pour se qualifier nous avait largement interrogée :

le « je » relatif à l'identité du proche aidant devenait « on » à l'image d'une identité fusionnée entre le proche aidant et le patient ? Cette interrogation a été particulièrement prégnante lorsque l'ensemble des proches aidants ont évoqué la nécessité que les souffrances s'arrêtent : s'agissait-il de la volonté du patient, de celle du proche aidant, des souffrances du patient, des souffrances du proche ? L'arrêt des souffrances (teinté d'ambivalence) est une composante que l'on retrouve quasi quotidiennement dans la clinique des soins palliatifs. Elle est d'ailleurs souvent rattachée aux demandes d'aide active à mourir dans notre contexte sociétal actuel (Hasdenteufel & Quintard, 2021). A l'avenir, il serait intéressant de questionner cette « identité fusionnée » et cette volonté « d'arrêt des souffrances ».

Par ailleurs, l'anticipation lors de la période de fin de vie a elle aussi été largement évoquée par nos participants (Article 3). Cette anticipation est souvent liée à l'action dans leur discours. L'anticipation qui a été identifiée comme un processus adaptatif nécessite à l'avenir que la recherche lui accorde son attention dans le contexte de la fin de vie (Sieroff et al., 2014). Une vignette clinique illustre ces propos :

M. G. accompagne Mme F. qui vient de découvrir qu'elle est atteinte d'un cancer pulmonaire. M. G. et Mme F. se sont rencontrés il y a 1 an. Tous deux ont la cinquantaine. Très rapidement, la situation de Mme F. s'aggrave : les chimiothérapies ne sont plus tolérées par Mme F. et son état de santé se dégrade entravant largement son autonomie. Tous deux sont informés par l'équipe médicale de l'aggravation de l'état de santé de Mme F., aggravation qu'ils avaient également perçue. Dès lors, M. G. décide d'entamer diverses démarches visant à préparer le décès de Mme F.¹¹¹ (e.g. préparer son entourage familial ; préparer l'entourage familial de Mme F. ; mettre de l'ordre dans les affaires de Mme F. ; recueillir les volontés de fin de vie de Mme F. ; recueillir ses volontés funéraires ; préparer les démarches funéraires ; préparer les démarches sociales à l'égard des enfants de Mme F., etc.). Une semaine et demie seulement s'est écoulée entre l'annonce de l'aggravation de l'état de santé de Mme F. et son décès. L'ensemble des démarches entreprises par M. G. ont été réalisées durant cette semaine et demie et toutes ont abouti... Au cours de cette même période, j'ai rencontré trois fois M. G. à sa demande : son incapacité à évoquer le décès à venir de Mme F. autrement qu'à travers toutes ces démarches en cours était marquante et

¹¹¹ Avec l'accord de Mme F.

dénotait (par son intensité) des conduites habituelles des individus confrontés à la fin de vie d'un être cher.

L'anticipation, l'*agir* sont des moyens de faire face (et permettent de contourner l'*être*) c'est indéniable... Mais la façon que nous pouvons avoir d'utiliser ces processus (à outrance *versus* pas du tout) a-t-elle les mêmes effets sur l'adaptation immédiate (fin de vie) et sur celle à venir (deuil) ?

Concernant la période de deuil, au regard de nos analyses qualitatives (Article 3), les liens continus avec le défunt occupent une place centrale dans le processus de deuil. S'ils ont déjà été discutés dans l'Article 3 en considérant leur utilité adaptative et surtout maladaptative, la recherche doit désormais continuer ses efforts dans ce domaine afin de clarifier ce processus, son utilisation et son éventuelle portée adaptative. Un lien pourrait aussi être fait avec la littérature portant sur le Vécu Subjectif de Contact avec le Défunt (VSCD) (Elsaesser & Faure, 2021; Fauré, 2022). Une vignette clinique illustre notre propos :

Mme C., âgée de 20 ans, a perdu sa mère (Mme B.) des suites d'un cancer pulmonaire. Mme B. a été orientée par les urgences dans le service de soins palliatifs. L'annonce de la gravité de la maladie a dû être faite en « urgence » dans le service afin de préparer Mme C. à la gravité de la maladie et à la perte prochaine. C'est dans ce contexte que je me présente à Mme C. avec qui nous échangeons longuement sur son histoire personnelle, familiale (qui s'entrecroisent avec l'histoire de la maladie). Trois jours plus tard, Mme B. décède.

Deux semaines après le décès de Mme B., Mme C. me contacte pour bénéficier d'un soutien psychologique. Mme C., dont les ressources personnelles et sociales sont conséquentes, manifeste une détresse très marquée, réactionnelle à la perte de sa mère, avec une certaine désorientation (*i.e.* « ne sait pas/plus qui elle est, ni vers quoi elle va ») attestant d'une effraction du sentiment identitaire consécutive à la perte de sa mère. Au fil des entretiens, Mme C. s'étaie du souvenir de sa mère (lien continu interne) : « *que dirait-elle* », « *que me conseillerait-elle* », *etc.*. L'ouvrage écrit par sa mère (à son intention) est d'ailleurs un étayage précieux. Au fil des semaines et des mois qui suivent le décès de Mme B., on voit apparaître chez Mme C. un mieux-être (qui peut alterner avec des périodes de détresse aiguë) et une restauration du sentiment identitaire avec la réédification du sentiment de continuité (« qui j'étais », « qui je suis », « qui je vais devenir ») par le biais, notamment, du soutien symbolique de sa mère.

On voit à travers cette situation clinique, à quel point les liens continus avec le défunt, sont centraux dans le discours des endeuillés et l'utilité clinique qu'ils peuvent éventuellement avoir. Cette situation clinique permet aussi de faire la transition avec le dernier élément que nous souhaitons aborder.

Le sentiment identitaire du proche aidant, semble construit (entre autres) autour de ce que le défunt représentait pour lui : nous avons en tête le discours de deux participantes qui nous ont relaté qu'elles ne sont plus reconnues par le patient et que finalement « c'est comme si une partie [d'elle-même] s'était envolée ». Finalement, la perte de l'autre c'est la perte d'une partie de soi. Comme le suggèrent Maccallum et Bryant (2013), la construction du sentiment identitaire du proche aidant en fonction du défunt doit être plus largement étudiée.

2. Limites et perspectives de recherche

Au fil des discussions de nos études, de la discussion générale, nous avons relaté une multitude de limites (*e.g.* biais de recrutement, petits échantillons, biais de rappel, absence de contrôle des variables, etc.) qui freinent la généralisation de nos résultats et nécessitent qu'on les considère avec prudence. Nous ne reviendrons pas sur ces limites mais en mentionnerons juste deux autres. Les aidants peuvent avoir été accompagnés par des services qui ont des pratiques d'accompagnement drastiquement différentes et nous n'avons aucune donnée permettant de contrôler cette variable. Enfin, à ce jour, et avec l'actualisation de nos recherches au sujet des différents outils utilisés, nous pensons qu'il serait plus pertinent d'utiliser le Traumatic Grief Inventory-Self Report Plus ou TGI-SR+ (Lenferink et al., 2022) pour évaluer le deuil pathologique. En effet, cet outil correspond aux critères du deuil pathologique du DSM-5-R (ce qui n'est pas le cas de l'Inventory of Complicated Grief ou ICG, bien que ce dernier soit tout à fait pertinent). En conséquence des limites mentionnées ci-dessus, il serait donc pertinent de répliquer cette investigation en utilisant une approche longitudinale dans différents centres de soins palliatifs (auprès desquels on aura préalablement

questionné les pratiques d'accompagnement), avec une méthodologie de recherche qui adopte les recommandations faites au sujet des outils utilisés et qui s'adapte aux difficultés de recrutement que nous avons rencontrées (protocoles à cas unique ?) tout en permettant des analyses de données (qualitatives et/ou quantitatives) robustes.

Si certaines perspectives de recherches ont déjà été suggérées au fil de la discussion (*e.g.* identité, arrêt des souffrances, anticipation, agir, etc.), nous nous autorisons à en formuler quelques-autres. Nous avons vu à quel point les stratégies de coping mobilisées par le proche aidant lors de la période de fin de vie étaient centrales pour son expérience de deuil. Les considérer en interaction avec celles du patient pourrait être une perspective intéressante pour la suite. En effet, nous savons à quel point les stratégies de coping du patient peuvent avoir une influence sur celles du proche aidant et inversement (Hasdenteufel & Quintard, 2022a; Untas et al., 2012).

Par ailleurs, dans notre recherche, nous ne nous sommes intéressée qu'aux sentiments à valence négative. Or les sentiments à valence positive sont tout aussi pertinents à considérer. Au vu de nos résultats, peut-être qu'il serait plus pertinent de mesurer l'affectivité positive que quelques sentiments éparses à valence positive ? En effet, malgré l'influence générale qu'exerce aujourd'hui la psychologie positive et sa ferme position selon laquelle les scientifiques devraient se centrer sur de telles variables, on s'obstine à ne toujours pas (assez) les considérer. Or, les sentiments positifs et négatifs ne sont pas les deux pôles d'une seule dimension mais bien deux dimensions distinctes (van der Houwen et al., 2010). Qui plus est, en tant que clinicien notre rôle ne consiste pas uniquement à accompagner ce qui ne va pas, mais aussi à accompagner et renforcer ce qui va, ce qui fonctionne.

Enfin, à travers notre projet de recherche, nous avons cherché à mesurer l'influence de certaines variables pré-perte sur certaines variables post-perte. Or, en adoptant une telle

approche on ne considère pas suffisamment le processus dans sa globalité. Illustrons notre propos. Nous cherchions par exemple à savoir si les représentations de la mort ont une influence sur l'expérience de deuil, et, au vu de nos résultats, nous avons formulé l'hypothèse selon laquelle cette prédiction était partiellement possible ; mais nous ne savons finalement rien du processus sous-jacent à cette prédiction. Peut-être que les représentations de la mort sont une disposition en lien avec d'autres antécédents/dispositions, qui vont exercer une influence sur les transactions (par exemple l'évaluation de la situation et les stratégies de coping développées par l'individu) conduisant ainsi l'individu à éprouver des symptômes dépressifs (issue de santé) lorsqu'il est confronté à la fin de vie de l'être qui lui est cher ? Et, finalement, c'est cette issue de santé (symptômes dépressifs éprouvés lors de la fin de vie du patient) qui exercera une influence sur l'expérience de deuil de l'aidant ? En fin de compte, notre approche considère uniquement les résultats de l'adaptation et non pas le processus adaptatif en lui-même, et en définitive, on ne comprend pas ce qui se joue, s'est joué, aurait pu se jouer ou se jouera dans la capacité de chacun à s'adapter (Métais et al., 2021). Ainsi, à partir des résultats de nos études (*i.e.* influence des représentations de la mort, des stratégies de coping, des symptômes dépressifs, de la QdV en période pré-perte sur le vécu de la perte) nous espérons voir se développer des recherches qui étudieront les processus en jeux. Et, considérer ce qui se passe après la perte sera alors fondamental (à eux seuls les éléments pré-perte ne peuvent définir l'adaptation de l'individu lors de son deuil), au même titre que l'adoption d'une perspective longitudinale (de toute manière nécessaire pour appréhender un processus). C'est seulement à partir d'études robustes s'intéressant aux processus que des propositions thérapeutiques cliniques (voire des thérapies) solides pourront émerger.

3. Perspectives cliniques

« *Et donc ?* »

(Re)connaître la place du proche aidant, tant durant la période de fin de vie du patient, qu'après son décès est une évidence. Cette reconnaissance est d'ailleurs nécessaire autant pour le patient, que pour le proche aidant lui-même, ainsi que pour la prise en compte de la spécificité des interactions qui se tissent entre eux deux et avec les professionnels (perspective systémique). Comprendre le vécu du proche aidant lors de la phase palliative de la maladie (et ses enjeux pour le deuil à venir) c'est se demander comment, en tant que professionnel, on accompagne le proche aidant durant cette période palliative en pensant son adaptation à court terme (phase de soins) mais aussi à long terme (expérience de deuil).

D'une manière générale, et au regard de nos résultats, il est clair qu'il est nécessaire d'informer/préparer¹¹² le proche aidant à la perte à venir, avec comme éventuel point de départ une prise de conscience de l'altération de l'état général du patient ; cette préparation nécessite la prise en compte et le respect de sa dynamique psychique (*e.g.* son évasion psychique, son anticipation, etc.).

Informé/préparer c'est déjà accompagner ; mais l'accompagnement vise aussi à maintenir/restaurer la QdV du proche aidant (et donc celle du patient). L'influence de la QdV inhérente à la phase palliative de la maladie est majeure pour le deuil à venir ; elle apparaît même comme un facteur protecteur pour l'expérience de deuil. La disponibilité des professionnels, la communication avec le proche aidant (et plus largement avec la dyade patient-proche), notamment au sujet des prises de décision de fin de vie, peut ainsi contribuer à optimiser la qualité des soins reçus. La recherche de sens, l'établissement de buts et de perspectives sont autant de concepts qui contribuent à la QdV du proche aidant. Enfin,

¹¹² Préparer/informer le proche aidant signifie aussi avoir travaillé ce sujet-là avec le patient (droit du patient : être tenu informé de son état de santé). Ceci est indispensable afin d'éviter qu'il y ait des informations asymétriques au sein de la dyade.

soutenir le proche en « autorisant »/normalisant les rires, le bonheur, les bons moments lors de cette période peut être envisagé comme une perspective intéressante pour maintenir et/ou restaurer la QdV du proche (et même celle du patient). Plus largement, l'objectif des soins palliatifs consiste à améliorer la QdV du patient mais aussi celle de son entourage. Ainsi, une multitude d'autres recommandations thérapeutiques peut être envisagée à l'aide des référentiels existant à ce sujet (World Health Organization, 2002, 2004) qui soulignent tous que la promotion de la QdV ne pourra se faire qu'au travers d'un travail en équipe pluridisciplinaire.

Par ailleurs, il semble essentiel de dépister¹¹³ et d'accompagner les proches aidants présentant des symptômes dépressifs conséquents.

Ces individus (*i.e.* présentant une altération de la QdV et/ou des symptômes dépressifs conséquents) doivent, d'ailleurs, pouvoir être le plus précocement possible identifiés comme des sujets à risque pour leur deuil à venir. Ce repérage est crucial afin de pouvoir, lors du deuil de ces individus, leur proposer un soutien adéquat et efficace. En effet, fournir un soutien aux personnes en deuil est une composante essentielle de la prestation des services de soins palliatifs (Hudson et al., 2018; World Health Organization, 2002). Cependant, il n'est pas possible de fournir de façon systématique des services standardisés à l'ensemble des personnes endeuillées, et nous savons que proposer une prise en charge psychothérapeutique aux personnes résilientes est d'une utilité limitée (Schut & Stroebe, 2005; Wittouck et al., 2011). L'assistance professionnelle n'est d'ailleurs indiquée que pour un sous-groupe de personnes endeuillées : celles qui présentent des symptômes de deuil pathologique (Wittouck, 2011). Ainsi, il est nécessaire de dépister adéquatement de manière structurée les individus à risque et ce dès lors que la dyade intègre le service de soins palliatifs : des outils peuvent aider

¹¹³ PHQ-9 (Kroenke et al., 2001) ; CES-D (Radloff *et al.*, 1977) ; HADS (Zigmond & Snaith, 1983) ; Beck Depression Inventory (Beck et al., 1961, 1998), etc.

à la structuration de l'entretien¹¹⁴ mais ils ne peuvent se substituer à un entretien holistique reprenant l'ensemble des facteurs de risque et protecteurs propres à cette population (Hudson et al., 2018; Sealey et al., 2015). Il est intéressant d'intégrer dans cet entretien les facteurs de risque et protecteur propres au TSPT. Enfin, au regard de nos résultats, il est essentiel de considérer, parmi les facteurs de risque identifiés, plus spécifiquement, une symptomatologie dépressive conséquente, une représentation de la mort associées à une « détresse psychique », l'utilisation à outrance des stratégies de coping centrées sur l'émotion, et parmi les facteurs protecteurs, la QdV et l'utilisation flexible des stratégies de coping (avec notamment les stratégies de coping centrées sur le problème et orientées vers la recherche de soutien social). Ce dépistage des individus à risque ne peut être qu'optimisé s'il est fait par une équipe pluridisciplinaire. A partir de ce dépistage réalisé en période pré-perte, il sera alors nécessaire de réévaluer ces individus identifiés comme à risque lors de leur expérience de deuil. On peut imaginer une prise de contact téléphonique à 1 mois¹¹⁵, 3 mois, 6 mois¹¹⁶ et 12 mois après la perte (prise de contact dont ils auront été informés en amont lors de l'accompagnement par les services de soins palliatifs). Et, si le dépistage, du TSPT et/ou du deuil pathologique s'avère positif, il conviendra d'accompagner ces individus à l'aide d'une intervention ciblée¹¹⁷ (ces deux troubles étant considérés comme des entités distinctes). En effet, qu'il s'agisse du deuil pathologique ou alors du TSPT, il s'agit de deux troubles qui peuvent être traités mais pas forcément évités (Bisson et al., 2021; Wittouck et al., 2011). Enfin, on peut imaginer que certains individus considérés comme « non à risque » éprouvent des besoins de soutien de deuil et/ou développent des symptômes de TSTP et/ou de deuil pathologique. Un dispositif spécifique, moins chronophage que les appels téléphoniques, pourrait être envisagé : l'envoi

¹¹⁴ Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT) (Victoria Hospice Society, 2008) ; Bereavement Risk Index (BRI) (Parkes & Weiss, 1983) ; Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI) (Marwit & Meuser, 2002) ; Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MM-CGI-SF) (Marwit & Meuser, 2005) ; etc.

¹¹⁵ Le diagnostic de TSPT ne peut être envisagé qu'1 mois après la perte.

¹¹⁶ Le diagnostic de deuil pathologique ne peut être envisagé que 6 à 12 mois après la perte, selon les classifications.

¹¹⁷ Thérapie cognitivo-comportementale pour le deuil compliqué ; traitement du deuil compliqué (Shear et al., 2005) ; EMDR pour le TSPT ; thérapie cognitivo-comportementale pour le TSPT ; etc.

systématique d'une carte de condoléance de la part du service de soins palliatifs avec les coordonnées du psychologue de ce service afin que les individus présentant une détresse sachent vers qui se tourner (Kentish-Barnes et al., 2017).

Ces pistes ne signifient pas que les interventions visant à prévenir le deuil pathologique n'ont aucune utilité, même si les résultats sont peu probants (*e.g.* problèmes méthodologiques ; thérapie pas assez élaborée ; pas d'intégration des composantes inhérentes aux ressources de l'individu ; etc.) (Wittouck, 2011). La thérapie familiale centrée sur le deuil de Kissane (2016) en est d'ailleurs la preuve : elle vise à prévenir les complications du deuil en améliorant le fonctionnement de la famille, grâce à l'exploration de sa cohésion, de sa communication (des pensées et des sentiments) et de la gestion des conflits ; l'histoire de la maladie et du deuil y est d'ailleurs intégrée (Kissane et al., 2016; Kissane & Bloch, 2002). Dans cette même dynamique, au vu de nos résultats, nous pensons qu'une intervention auprès des proches aidants, qui viserait à les aider à développer de nouvelles stratégies de coping afin d'étoffer leur répertoire de stratégies et à les utiliser de manière flexible et adaptée au contexte, serait tout aussi pertinent. Cette intervention pourrait se structurer autour de trois axes : augmenter la sensibilité au contexte¹¹⁸, étoffer le répertoire de stratégies¹¹⁹, réajuster en fonction du feedback¹²⁰. Cette intervention pourrait d'ailleurs avoir une influence et sur les symptômes dépressifs et sur la QdV du proche aidant lors de la période de fin de vie et donc, à terme, sur l'expérience de deuil. Cette intervention pourrait être d'autant plus pertinente qu'elle serait menée de manière systémique, les stratégies du proche aidant influençant celles du patient et inversement (Hasdenteufel & Quintard, 2022a). Enfin, nous sommes convaincue que l'accompagnement du proche aidant lors de la période de fin de vie aurait un intérêt majeur à s'inspirer des préconisations des tenants de la psychologie positive, afin de mettre en

¹¹⁸Évaluation de la situation, de la spécificité du contexte, des contraintes, des opportunités, etc.

¹¹⁹ Disposer d'un large répertoire de stratégies ; choisir la stratégie adaptée au contexte ; etc.

¹²⁰ Observer l'effet produit par la stratégie et réajuster.

lumière les ressources de l'individu et de l'accompagner dans le développement de celles-ci (e.g. sens de la vie ; gratitude ; pardon ; espoir ; etc.) (Martin-Krumm & Tarquinio, 2021; Shankland, 2019). Finalement, l'accompagnement du proche aidant lors de la période de fin de vie se doit d'intégrer à la fois un travail orienté vers ce qui ne va pas et un travail visant à renforcer ce qui va. Cet accompagnement ne pourra se faire qu'à travers une démarche pluridisciplinaire, faisant intervenir l'ensemble de l'équipe qui gravite autour de cette dyade.

Conclusion

Le vécu du proche aidant d'un patient en phase palliative de cancer et ses enjeux pour le deuil à venir est une vaste question. Cette recherche doctorale a permis de formuler quelques réponses, bien partielles, à cette interrogation et a ouvert d'autres pistes de réflexion. Pour mener à bien ce projet, il aura été nécessaire de créer et valider un outil généraliste permettant d'évaluer les représentations de la mort (Q-ReM). Cet outil évalue deux représentations distinctes de la mort : l'une source de « détresse psychique », l'autre relative à une « croyance en une après-vie ». Ce travail n'aura pas été vain puisque nous avons montré qu'une représentation de la mort source de détresse complique l'expérience de deuil de l'aidant (TSPT, deuil pathologique, CPT), au même titre que le fait de rapporter, au cours de la phase palliative, une symptomatologie dépressive conséquente, une faible QdV et de recourir uniquement à des stratégies de coping centrées sur l'émotion. Le TSPT et le deuil pathologique doivent être considérés comme deux entités distinctes (comorbides) qui peuvent d'ailleurs co-exister avec la CPT. D'autres facteurs tels que l'anticipation (et l'agir), les sentiments subjectifs à valence négative mais surtout à valence positive, l'identité du proche aidant fusionnée à celle du patient, la volonté que les souffrances s'arrêtent et le maintien du lien symbolique au défunt ont eux aussi été largement discutés, car bien qu'ils n'aient pas été inclus dans nos variables d'intérêts, ils ont largement émergé de nos analyses. Ils occupent

d'ailleurs une place importante dans nos perspectives de recherche, au même titre que des propositions relatives à d'autres méthodologies d'investigation pour de futures recherches. Des perspectives cliniques ont été formulées. Elles suggèrent la nécessité de reconnaître les besoins potentiels du proche aidant, tant durant la période de pré-perte qu'au cours de la phase de deuil, et de l'accompagner tout au long de ce parcours (*e.g.* dépistages réguliers, interventions si nécessaire).

Références bibliographiques

- Abdel-Khalek, A. M. (1998). The structure and measurement of death obsession. *Personality and Individual Differences*, 24(2), 159-165. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(97\)00144-X](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(97)00144-X)
- Abric, J.-C. (2003). 8. L'étude expérimentale des représentations sociales. In *Les représentations sociales: Vol. 7e éd.* (p. 203-223). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0203>
- Addington-Hall, J., & Karlsen, S. (2000). Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliative Medicine*, 14(2), 161-162. <https://doi.org/10.1191/026921600674991350>
- Alleaume, B., Goutaudier, N., & Fouques, D. (2023). Résilience et croissance post-traumatique : Enjeux théoriques et cliniques. *L'Évolution Psychiatrique*, 88(2), 312-323. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2023.01.006>
- Allen, J. Y., Haley, W. E., Small, B. J., Schonwetter, R. S., & McMillan, S. C. (2013). Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss : Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 745-751. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0450>
- American psychiatric association. (2015). *DSM-5® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2022). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux Cinquième édition Révision du texte (DSM-5-TR)*.
- André, C. (2014). *Et n'oublie pas d'être heureux : Abécédaire de psychologie positive*. O. Jacob.
- Aoun, S. M., Ewing, G., Grande, G., Toye, C., & Bear, N. (2018). The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement : Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 368-378. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023>
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill : At what cost? *Palliative Medicine*, 19(7), 551-555. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1053oa>
- Aoyama, M., Sakaguchi, Y., Morita, T., Ogawa, A., Fujisawa, D., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psycho-Oncology*, 27(3), 915-921. <https://doi.org/10.1002/pon.4610>
- Archer, J. (1999). *The nature of grief: The evolution and psychology of reactions to loss* (p. xiii, 317). Taylor & Frances/Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203360651>
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Éditions du Seuil.

- Ashbaugh, A. R., Houle-Johnson, S., Herbert, C., El-Hage, W., & Brunet, A. (2016). Psychometric Validation of the English and French Versions of the Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5). *PLoS One*, *11*(10), e0161645. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161645>
- Bacqué, M.-F. (1992). *Le Deuil à vivre*. Odile Jacob; Cairn.info. <https://www.cairn.info/le-deuil-a-vivre--9782738108371.htm>
- Barnhill. (2020). *Trouble de stress post-traumatique (TSPT)—Troubles mentaux*. Manuels MSD pour le grand public. <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-mentaux/anxi%C3%A9t%C3%A9-et-troubles-li%C3%A9s-au-stress/trouble-de-stress-post-traumatique>
- Barry, L. C., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons : The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *10*(4), 447-457.
- Berg, R. J.-B., Michael. (1998). Disillusionment and the Creation of Value : From Traumatic Losses to Existential Gains. In *Perspectives On Loss*. Routledge.
- Bernard, C., Hamidou, Z., Billa, O., Dany, L., Amouroux-Gorsse, V., Dubois, L., Gallois, M., de Larivière, E., Lamie, S., Peyrat-Apicella, D., Vezy, P., Aubry, R., Guillemain, F., Dabakuyo-Yonli, S., & Auquier, P. (2021). Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : Premiers résultats. *Santé Publique*, *33*(2), 191-198. <https://doi.org/10.3917/spub.212.0191>
- Bioy, A., Van Lander, A., MALLET, D., & Belloir, M.-N. (2017). *Soins palliatifs en 54 notions*. (BDSP/EHESP : 319156, FE00/0122). Dunod; Base documentaire BDSP - Banque de données en santé publique.
- Bisson, J. I., Wright, L. A., Jones, K. A., Lewis, C., Phelps, A. J., Sijbrandij, M., Varker, T., & Roberts, N. P. (2021). Preventing the onset of post traumatic stress disorder. *Clinical Psychology Review*, *86*. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102004>
- Blackburn, I. M., & Cottraux, J. (2022). *Psychothérapie cognitive de la dépression* (4e éd. revue et augmentée). Elsevier Masson.
- Blevins, C. A., Weathers, F. W., Davis, M. T., Witte, T. K., & Domino, J. L. (2015). The Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5) : Development and Initial Psychometric Evaluation. *Journal of Traumatic Stress*, *28*(6), 489-498. <https://doi.org/10.1002/jts.22059>
- Bocéréan, C., & Dupret, E. (2014). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry*, *14*, 354. <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0354-0>
- Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults : A prospective study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *257*(8), 444-452. <https://doi.org/10.1007/s00406-007-0744-0>

- Boelen, P. A., Van Den Hout, M. A., & Van Den Bout, J. (2006). A Cognitive-Behavioral Conceptualization of Complicated Grief. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(2), 109-128. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2006.00013.x>
- Boerner, K., & Schulz, R. (2009). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereavement Care*, 28(3), 10-13. <https://doi.org/10.1080/02682620903355382>
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience : Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive after Extremely Aversive Events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28. Scopus. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125(6), 760-776. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.6.760>
- Borenstein, M. (2016). Chapitre 12. ESPT, facteurs de risques, facteurs de protection : État des lieux et prévention. In *Stress, burn-out, harcèlement moral* (p. 163-180). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.couta.2016.03.0163>
- Bourgeois, M.-L. (2006). *Les troubles associés : La comorbidité* (1-3778, p. 86-92). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/les-troubles-de-l-humeur--9782130559481-p-86.htm>
- Bowlby. (1978). *Attachment and Loss, Vol. 1: Attachment*. Penguin Books Ltd.
- Bowlby. (1982). Attachment and loss : Retrospect and prospect. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 52(4), 664-678. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01456.x>
- Bowlby. (1998a). *Loss - Sadness and Depression : Attachment and Loss Volume 3*. Pimlico.
- Bowlby, D. E. J. M. (1998b). *Separation : Anxiety and anger: Attachment and loss Volume 2*. Pimlico.
- Brazil, K., Bédard, M., & Willison, K. (2003). Bereavement Adjustment and Support among Caregivers. *Journal of Mental Health and Aging*, 9(3), 193-204.
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., & Rumbold, B. (2014). Bridging the Gaps in Palliative Care Bereavement Support : An International Perspective. *Death Studies*, 38(1), 54-61. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.725451>
- Brewin, Dalgleish, & Joseph. (1996). A dual representation theory of posttraumatic stress disorder. *Psychological Review*, 103(4). <https://doi.org/10.1037/0033-295x.103.4.670>
- Broc, G., & Caumeil, B. (2018). *Analyse de données*. De Boeck Supérieur.
- Broc, G., Cazauviel, C., Carlsberg, M., Faury, S., & Loyal, D. (2016). *Stats faciles avec R : Guide pratique*. De Boeck Supérieur.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014a). Les modèles en psychologie de la santé : Un état des lieux. In *Psychologie de la santé* (p. 525-542). Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-sante--9782100557103-p-525.htm>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014b). *Psychologie de la santé*. Dunod.

- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies- Stress, coping et ajustement*. <https://www.leslibraires.fr/livre/145590-personnalite-et-maladies--stress-coping-et-aju--marilou-bruchon-schweitzer-bruno-quintard-dunod>
- Buss, M. K., Vanderwerker, L. C., Inouye, S. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). Associations between Caregiver-Perceived Delirium in Patients with Cancer and Generalized Anxiety in their Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, *10*(5), 1083-1092. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.0253>
- Cadell, S., Suarez, E., & Hemsworth, D. (2015). Reliability and Validity of a French Version of the Posttraumatic Growth Inventory. *Open Journal of Medical Psychology*, *4*, 53-65. <https://doi.org/10.4236/ojpm.2015.42006>
- Callahan, S., & Chabrol, H. (2016). *Mécanismes de défense et coping*. Dunod.
- Carlson, L. E., Bultz, B. D., Specia, M., & St. Pierre, M. (2000). Partners of cancer patients : I. Impact, adjustment, and coping across the illness trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology*, *18*(2), 39-63. https://doi.org/10.1300/J077v18n02_03
- Cassileth, B. R., Lusk, E. J., Miller, D. S., Brown, L. L., & Miller, C. (1985). Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *The New England Journal of Medicine*, *312*(24), 1551-1555. <https://doi.org/10.1056/NEJM198506133122406>
- Cauli, M. (2014). *Le bon moment de la mort : Regards anthropologiques*.
- Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs. (2022). Les proches aidants l Fin de vie Soins palliatifs. *Parlons Fin de Vie*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/>
- Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs. (2023). *La fin de vie, et si on en parlait ?* Parlons Fin de Vie. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
- Charles-Edwards, D. (2007). Neimeyer and the construction of loss. *Therapy Today*, *18*(5), 15-17.
- Chatel. (2012). *L'évolution des Français face à la mort. Étude sociologique*.
- Chemtob, C., Roitblat, H. L., Hamada, R. S., Carlson, J. G., & Twentyman, C. T. (1988). A cognitive action theory of post-traumatic stress disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, *2*(3), 253-275. [https://doi.org/10.1016/0887-6185\(88\)90006-0](https://doi.org/10.1016/0887-6185(88)90006-0)
- Cheung, Y. B., Neo, S. H. S., Teo, I., Yang, G. M., Lee, G. L., Thumboo, J., Chia, J. W. K., Koh, A. R. X., Qu, D. L. M., Che, W. W. L., Lau, A., & Wee, H. L. (2019). Development and evaluation of a quality of life measurement scale in English and Chinese for family caregivers of patients with advanced cancers. *Health and Quality of Life Outcomes*, *17*, 35. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1108-y>
- Chiu, Y.-W., Huang, C.-T., Yin, S.-M., Huang, Y.-C., Chien, C., & Chuang, H.-Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *18*(10), 1321-1327. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0756-6>

- Ciarrochi, J., Forgas, J. P., & Mayer, J. D. (2013). *Emotional Intelligence in Everyday Life*. Psychology Press.
- Clark, A. (2004). Working with grieving adults. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10(3), 164-170. <https://doi.org/10.1192/apt.10.3.164>
- Cohen, R., Leis, A. M., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P., & Ashbury, F. D. (2006). QOLLTI-F : Measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*, 20(8), 755-767. <https://doi.org/10.1177/0269216306072764>
- Collett, L.-J., & Lester, D. (1969). The Fear of Death and the Fear of Dying. *The Journal of Psychology*, 72(2), 179-181. <https://doi.org/10.1080/00223980.1969.10543496>
- Cosco, T. D., Doyle, F., Ward, M., & McGee, H. (2012). Latent structure of the Hospital Anxiety And Depression Scale : A 10-year systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 180-184. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.06.008>
- Cottraux, J. (2014). *Thérapies cognitives et émotions : La troisième vague* (2e éd). Elsevier-Masson.
- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rascle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la W.C.C. (Ways of Coping checklist). *Psychologie Française*.
- Coyne, J. C., & Van Sonderen, E. (2012). No further research needed : Abandoning the Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS). *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 173-174. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.12.003>
- Cuniah, M., Bréchon, G., & Bailly, N. (2021). Validation of the Revised Collett–Lester Fear of Death Scale in a French Population. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.736171>
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°36(1), 81-101.
- Desrosiers, Y. (2006). Les représentations de la mort : Recherche exploratoire auprès de personnes à proximité de la mort. *Santé mentale au Québec*, 10(1), 122-130. <https://doi.org/10.7202/030276ar>
- Dortier, J.-F. (2002). *L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille*. 128(6), 27-27. <https://doi.org/10.3917/sh.128.0027>
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-Life Care and the Grieving Process : Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Ehlers, A., & Clark, D. M. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 38(4), 319-345. [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(99\)00123-0](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(99)00123-0)

- Ellis, K. R., Janevic, M. R., Kershaw, T., Caldwell, C. H., Janz, N. K., & Northouse, L. (2017). Meaning-based coping, chronic conditions and quality of life in advanced cancer & caregiving. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1316-1323. <https://doi.org/10.1002/pon.4146>
- Elsaesser, E., & Faure, C. (2021). *Contacts spontanés avec un défunt—Une enquête scientifique atteste la réalité des VSCD*. Exergue.
- Fauré. (2022). *Cette vie... Et au-delà. Enquête sur la continuité de la conscience après la mort*.
- Fauré, C. (2015). *Vivre le deuil au jour le jour*.
- Field, Gao, & Paderna. (2005). *Continuing Bonds in Bereavement : An Attachment Theory Based Perspective*. 29(4), 277-299. <https://doi.org/10.1080/07481180590923689>
- Field, N. P. (2008). Whether to relinquish or maintain a bond with the deceased. In *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention* (p. 113-132). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-006>
- Field, N. P., & Filanosky, C. (2010). Continuing bonds, risk factors for complicated grief, and adjustment to bereavement. *Death Studies*, 34(1), 1-29. <https://doi.org/10.1080/07481180903372269>
- Figley, C. R. (Éd.). (1985). *Trauma And Its Wake*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203776209>
- Finkel, A. (2022). *Manuel d'analyse cognitive des émotions : Théorie et applications*. Dunod.
- Fiore, J. (2021). A Systematic Review of the Dual Process Model of Coping With Bereavement (1999-2016). *Omega*, 84(2), 414-458. <https://doi.org/10.1177/0030222819893139>
- Fitzell, A., & Pakenham, K. I. (2010). Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1171-1178. <https://doi.org/10.1002/pon.1666>
- Foa, E. B., Zinbarg, R., & Rothbaum, B. O. (1992). Uncontrollability and unpredictability in post-traumatic stress disorder : An animal model. *Psychological Bulletin*, 112(2), 218-238. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.2.218>
- Francis, L. E., Kypriotakis, G., O'Toole, E. E., Bowman, K. F., & Rose, J. H. (2015). Grief and risk of depression in context : The emotional outcomes of bereaved cancer caregivers. *Omega*, 70(4), 351-379. <https://doi.org/10.1177/0030222815573720>
- Frazier, P. H., & Foss-Goodman, D. (1989). Death Anxiety and Personality : Are they Truly Related? *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 19(3), 265-274. <https://doi.org/10.2190/141T-Q32F-LPPD-EY3W>
- Freud. (1917). *Deuil et mélancolie*.

- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and Depression Among Caregivers of Patients with Cancer at the End-of-life. *Oncology nursing forum*, 31(6), 1105-1117. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.1105-1117>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13(1), 235. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12606. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
- Gough, K., & Hudson, P. (2009). Psychometric Properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 797-806. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.04.012>
- Goutaudier, N., Clarys, D., Tudorache, A.-C., & Boudoukha, A. H. (2020). La croissance posttraumatique : Quand le traumatisme devient bénéfique. *La Presse Médicale Formation*, 1(2), 151-156. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.05.006>
- Grande, G., & Ewing, G. (2009). Informal carer bereavement outcome : Relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death. *Palliative Medicine*, 23(3), 248-256. <https://doi.org/10.1177/0269216309102620>
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer: *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1(1), 43-49. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32813a3276>
- Greenberg, L. S., & Billon, C. (2020). *La thérapie centrée sur les émotions*. De Boeck supérieur.
- Guldin, M.-B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care : A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679-1685. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1260-3>
- Habib, M., Lavergne, L., & Caparos, S. (2018). Chapitre 3. Les émotions. In *Psychologie cognitive* (p. 70-95). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.habib.2018.01.0070>
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer : A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.1.1>
- Hansson, & Stroebe. (2007). *Bereavement in Late Life : Coping, Adaptation, and Developmental Influences*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Bereavement-in-Late-Life%3A-Coping%2C-Adaptation%2C-and-Hansson-Stroebe/9d4f434d0f389c57907a19c6fe50ce9742ff0cd4>

- Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(4), 349-356. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.02.003>
- Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2021). [The wish to hasten death : Definition, determinants, issues and perspectives]. *Bulletin Du Cancer*, 108(7-8), 751-760. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.02.009>
- Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022a). Dyadic Experiences and Psychosocial Management of Couples Facing Advanced Cancer : A Systematic Review of the Literature. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.827947>
- Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022b). Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients : A systematic review. *BMC Palliative Care*, 21(1), 212. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01096-y>
- Hatano, Y., Fujimoto, S., Hosokawa, T., & Fukui, K. (2015). Association Between “Good Death” of Cancer Patients and Post-Traumatic Growth in Bereaved Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), e4-e6. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.05.002>
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the Death of a Loved One : A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164>
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010>
- Hinds. (1985). *The needs of families who care for patients with cancer at home : Are we meeting them?* <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3853574/>
- Hirooka, K., Fukahori, H., Taku, K., Togari, T., & Ogawa, A. (2017). Quality of death, rumination, and posttraumatic growth among bereaved family members of cancer patients in home palliative care. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2168-2174. <https://doi.org/10.1002/pon.4446>
- Hirooka, K., Fukahori, H., Taku, K., Togari, T., & Ogawa, A. (2018). Examining Posttraumatic Growth Among Bereaved Family Members of Patients With Cancer Who Received Palliative Care at Home. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(2), 211-217. <https://doi.org/10.1177/1049909117703358>
- Holahan, C. J., Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1996). *Coping, stress resistance, and growth : Conceptualizing adaptive functioning* (p. 43). John Wiley & Sons.
- Horowitz, M. J. (1986). Stress-response syndromes : A review of posttraumatic and adjustment disorders. *Hospital & Community Psychiatry*, 37(3), 241-249. <https://doi.org/10.1176/ps.37.3.241>

- Hudson, P., Hall, C., Boughey, A., & Roulston, A. (2018). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & Supportive Care*, *16*(4), 375-387. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000451>
- Hudson, Thomas, Trauer, Remedios, & Clarke. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *41*(3), 522-534. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006>
- Insee. (2019). *Causes de décès selon le sexe. Données annuelles de 1990 à 2016*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#tableau-figure1>
- Inserm CépiDc. (2020). *Grandes causes de décès en 2020 et tendances récentes*. <https://www.cepidc.inserm.fr/donnees-et-publications/grandes-causes-de-deces-en-2020-et-tendances-recentes>
- Institut National du Cancer. (2023a). *Cancers : Les chiffres clés—Qu'est-ce qu'un cancer ?* <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>
- Institut National du Cancer. (2023b). *Qu'est-ce qu'un cancer ? - Comprendre, prévenir, dépister*. <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer>
- Iverach, L., Menzies, R. G., & Menzies, R. E. (2014). Death anxiety and its role in psychopathology : Reviewing the status of a transdiagnostic construct. *Clinical Psychology Review*, *34*(7), 580-593. Scopus. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.09.002>
- Jacobs, S. (1993). *Pathologic grief: Maladaptation to loss* (p. xv, 388). American Psychiatric Association.
- Jacquet-Smailovic, M. (2010). *Avant que la mort ne nous sépare : Patients, familles et soignants face à la maladie grave*. De Boeck.
- Janda, M., Steginga, S., Langbecker, D., Dunn, J., Walker, D., & Eakin, E. (2007). Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *Journal of Psychosomatic Research*, *63*(6), 617-623. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.06.018>
- Jankélévitch, V. (2008). *La mort*. Flammarion.
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events : Applications of the schema construct. *Social Cognition*, *7*(2), 113-136. <https://doi.org/10.1521/soco.1989.7.2.113>
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered Assumptions : Towards a New Psychology of Trauma*. Free Press.
- Janoff-Bulman, R., & Frieze, I. H. (1983). A Theoretical Perspective for Understanding Reactions to Victimization. *Journal of Social Issues*, *39*(2), 1-17. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1983.tb00138.x>
- Jones, J. C., & Barlow, D. H. (1990). The etiology of posttraumatic stress disorder. *Clinical Psychology Review*, *10*(3), 299-328. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(90\)90064-H](https://doi.org/10.1016/0272-7358(90)90064-H)

- Jones, J. C., & Barlow, D. H. (1992). A new model of posttraumatic stress disorder : Implications for the future. *Posttraumatic stress disorder: a behavioral approach to assessment and treatment*. New York: Macmillan, 147-165.
- Joseph, S., Williams, R., & Yule, W. (1995). Psychosocial perspectives on post-traumatic stress. *Clinical Psychology Review*, 15(6), 515-544. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(95\)00029-O](https://doi.org/10.1016/0272-7358(95)00029-O)
- Kassambara, A. (2017). *Practical Guide to Cluster Analysis in R : Unsupervised Machine Learning*. STHDA.
- Kaye, J. M., & Gracely, E. J. (1993). Psychological distress in cancer patients and their spouses. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 8(1), 47-52. <https://doi.org/10.1080/08858199309528207>
- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007). Cancer as a « we-disease » : Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404-418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Kelly, B., Edwards, P., Synott, R., Neil, C., Baillie, R., & Battistutta, D. (1999). Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8(3), 237-249. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199905/06\)8:3<237::AID-PON375>3.0.CO;2-C](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199905/06)8:3<237::AID-PON375>3.0.CO;2-C)
- Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Champigneulle, B., Thirion, M., Souppart, V., Gilbert, M., Lesieur, O., Renault, A., Garrouste-Orgeas, M., Argaud, L., Venot, M., Demoule, A., Guisset, O., Vinatier, I., Troché, G., Massot, J., Jaber, S., Bornstain, C., Gaday, V., ... Famirea Study Group. (2017). Effect of a condolence letter on grief symptoms among relatives of patients who died in the ICU : A randomized clinical trial. *Intensive Care Medicine*, 43(4), 473-484. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4669-9>
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1-3), 339-343. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032>
- Kissane, D. W., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy : A Model of Family-centered Care During Palliative Care and Bereavement*. Open University Press.
- Kissane, D. W., Zaider, T. I., Li, Y., Hichenberg, S., Schuler, T., Lederberg, M., Lavelle, L., Loeb, R., & Del Gaudio, F. (2016). Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(16), 1921-1927. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0582>
- Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- Kristensen, T. E., Elklit, A., & Karstoft, K.-I. (2012). Posttraumatic Stress Disorder After Bereavement : Early Psychological Sequelae of Losing a Close Relative Due to

- Terminal Cancer. *Journal of Loss and Trauma*, 17(6), 508-521.
<https://doi.org/10.1080/15325024.2012.665304>
- Kristensen, T. E., Elklit, A., Karstoft, K.-I., & Palic, S. (2014). Predicting Chronic Posttraumatic Stress Disorder in Bereaved Relatives : A 6-Month Follow-Up Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 31(4), 396-405.
<https://doi.org/10.1177/1049909113490066>
- Kubler-ross, E. (1969). *On Death & Dying* (Cover Worn édition). MacMillan.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*.
- Kübler-Ross, E., Kessler, D., & Touati, J. (2011). *Sur le chagrin et le deuil : Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil* (Nouvelle éd.). Pocket.
- Lai, C., Luciani, M., Di Mario, C., Galli, F., Morelli, E., Ginobbi, P., Aceto, P., & Lombardo, L. (2018). Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12674.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12674>
- Latham, A. E., & Prigerson, H. G. (2004). Suicidality and Bereavement : Complicated Grief As Psychiatric Disorder Presenting Greatest Risk For Suicidality. *Suicide & life-threatening behavior*, 34(4), 350-362. <https://doi.org/10.1521/suli.34.4.350.53737>
- Layton, B., & Krikorian, R. (2002). Memory mechanisms in posttraumatic stress disorder. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 14(3), 254-261.
<https://doi.org/10.1176/jnp.14.3.254>
- Lazarus, & Folkman. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*.
https://books.google.fr/books/about/Stress_Appraisal_and_Coping.html?id=i-ySQQuUpr8C&redir_esc=y
- Lebeau, G. (2018). Chapitre 21. Le patient anxieux. In *Psychiatrie de liaison* (p. 185-200). Lavoisier. <https://www.cairn.info/psychiatrie-de-liaison--9782257206923-p-185.htm>
- Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, I. C., Kim, H. M., & Hwang, S. W. (2016). Resilience at the End of Life as a Predictor for Postloss Growth in Bereaved Caregivers of Cancer Patients : A Prospective Pilot Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(3), e3-e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.304>
- Lehrner, A., Pratchett, L. C., & Yehuda, R. (2018). Chapitre 6 - Trouble stress post-traumatique : Épidémiologie, diagnostic et traitement. In P. R. Casey, J. J. Strain, M.-A. Crocq, & A. Boehrer (Éds.), *Les Troubles Lies Aux Traumatismes et Aux Facteurs de Stress* (p. 101-122). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75659-7.00006-2>
- Lelorain, S., Bonnaud-Antignac, A., & Florin, A. (2010). Long Term Posttraumatic Growth After Breast Cancer : Prevalence, Predictors and Relationships with Psychological Health. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(1), 14-22.
<https://doi.org/10.1007/s10880-009-9183-6>

- Lenferink, L. I. M., Eisma, M. C., Smid, G. E., de Keijser, J., & Boelen, P. A. (2022). Valid measurement of DSM-5 persistent complex bereavement disorder and DSM-5-TR and ICD-11 prolonged grief disorder : The Traumatic Grief Inventory-Self Report Plus (TGI-SR+). *Comprehensive Psychiatry*, *112*, 152281. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2021.152281>
- Lépine, J.-P., Gasquet, I., Kovess, V., Arbabzadeh-Bouchez, S., Nègre-Pagès, L., Nachbaur, G., & Gaudin, A.-F. (2005). Prévalence et comorbidité des troubles psychiatriques dans la population générale française : Résultats de l'étude épidémiologique ESEMeD/MHEDEA 2000/ (ESEMeD). *L'Encéphale*, *31*(2), 182-194. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(05\)82385-1](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(05)82385-1)
- Lépine, J.-P., Godchau, M., Brun, P., & Lempérière, Th. (1985). Évaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. [Anxiety and depression evaluation in patients hospitalized in an internal medicine unit.]. *Annales Médico-Psychologiques*, *143*, 175-189.
- Leventhal, H. (1980). The Common Sense Representation of Illness Danger. *Contributions to medical ...*. https://www.academia.edu/259452/The_Common_Sense_Representation_of_Illness_Danger
- Leventhal, H., Benyamini, Y., & Shafer, C. (2014). Lay beliefs about health and illness. In *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine, Second Edition* (p. 124-128). <https://doi.org/10.1017/CBO9780511543579.027>
- Leventhal, H., & Nerenz, D. (1985). *The assessment of illness cognition*.
- Loo, R. (1984). Personality correlates of the fear of death and dying scale. *Journal of Clinical Psychology*, *40*(1), 120-122. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(198401\)40:1<120::AID-JCLP2270400121>3.0.CO;2-Y](https://doi.org/10.1002/1097-4679(198401)40:1<120::AID-JCLP2270400121>3.0.CO;2-Y)
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2013). A Cognitive Attachment Model of prolonged grief : Integrating attachments, memory, and identity. *Clinical Psychology Review*, *33*(6), 713-727. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.05.001>
- MacDougall, E. E., & Farreras, I. G. (2016). The Multidimensional Orientation Toward Dying and Death Inventory (MODDI-F) : Factorial Validity and Reliability in a U.S. Sample. *Journal of Pain and Symptom Management*, *51*(6), 1062-1069. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.322>
- Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, *297*(7), 716-723. <https://doi.org/10.1001/jama.297.7.716>
- MacQueen. (1967). *Proceedings of the fifth Berkeley symposium on mathematical statistics and probability*. https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Proceedings+of+the+Fifth+Berkeley+Symposium+on+Mathematical+Statistics+and+Probability&author=J.+MacQueen&publication_year=1967&

- Magne, H., Jaafari, N., & Voyer, M. (2021). La croissance post-traumatique : Un concept méconnu de la psychiatrie française. *L'Encéphale*, 47(2), 143-150. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2020.05.021>
- Mangione, J. (2017). Le couple face à la maladie grave. *Jusqua la mort accompagner la vie*, 129(2), 29-34.
- Mannoni, P. (2022). *Chapitre premier. Définition différentielle des représentations sociales: Vol. 8e éd.* (p. 8-32). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782715409620-p-8.htm>
- Marchal, S., & Razavi, D. (2008). Chapitre 19—Deuil, complications et traitements. In D. Razavi & N. Delvaux (Éds.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (p. 417-430). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-07149-2.50019-0>
- Martin-Krumm, C., & Tarquinio, C. (2021). *Grand manuel de la psychologie positive : Fondements, théories et champs d'intervention*. Dunod.
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.751>
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191-205. <https://doi.org/10.1080/07481180590916335>
- Matthews, B. A., Baker, F., & Spillers, R. L. (2004). Family caregivers' quality of life : Influence of health protective stance and emotional strain. *Psychology & Health*, 19(5), 625-641. <https://doi.org/10.1080/0887044042000205594>
- Métais, C., Burel, N., Martin-Krumm, C., & Tarquinio, C. (2021). Chapitre 7. L'adaptation dans le champ de la psychologie positive : Quelles distinctions et relations conceptuelles entre croissance post-traumatique, changement de valeurs et résilience ? In *Grand manuel de psychologie positive* (p. 149-164). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.marti.2021.02.0147>
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2022). An attachment perspective on loss and grief. *Current Opinion in Psychology*, 45, 101283. <https://doi.org/10.1016/j.copsy.2021.11.003>
- Millar, B., & Lopez-Cantero, P. (2022). Grief, Continuing Bonds, and Unreciprocated Love. *The Southern Journal of Philosophy*, 60(3), 413-436. <https://doi.org/10.1111/sjp.12462>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021). *Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024*. Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022). *Les aidants et les proches*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>

- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023). *Les soins palliatifs et la fin de vie*. Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
- Mooney, D. C., & O’Gorman, J. G. (2001). Construct Validity of the Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 43(2), 157-173. <https://doi.org/10.2190/13PW-QPFY-B1PB-2AQA>
- Morel. (2017). Que sont les soins palliatifs ? Repères historiques et enjeux sociétaux. In A. BIOY, A. VAN LANDER, M.-N. BELLOIR, & D. MALLET, *Soins palliatifs en 54 notions* (Dunod).
- Mori, M., Yoshida, S., Shiozaki, M., Morita, T., Baba, M., Aoyama, M., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). “What I Did for My Loved One Is More Important than Whether We Talked About Death” : A Nationwide Survey of Bereaved Family Members. *Journal of Palliative Medicine*, 21(3), 335-341. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0267>
- Mowrer, O. H. (1960). *Learning theory and behavior* (p. xii, 555). John Wiley & Sons Inc. <https://doi.org/10.1037/10802-000>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- National Cancer Institute. (2021). *What Is Cancer?* (nciglobal,ncienterprise). <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>
- Neimeyer, R. A. (1994). *Death anxiety handbook : Research, instrumentation, and application*. Taylor & Francis.
- Neimeyer, R. A. (2006). Complicated Grief and the Reconstruction of Meaning : Conceptual and Empirical Contributions to a Cognitive-Constructivist Model. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(2), 141-145. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2006.00016.x>
- Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., & Gillies, J. (2006). Continuing Bonds and Reconstructing Meaning : Mitigating Complications in Bereavement. *Death Studies*, 30(8), 715-738. <https://doi.org/10.1080/07481180600848322>
- Neimeyer, R. A., Moser, R. P., & Wittkowski, J. (2003). Assessing Attitudes Toward Dying and Death : Psychometric Considerations. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 47(1), 45-76. <https://doi.org/10.2190/EP4R-TULM-W52G-L3EX>
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes : An overview and evaluation. *Death Studies*, 28(4), 309-340. <https://doi.org/10.1080/07481180490432324>
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & Van Den Bos, G. A. M. (1998). Cancer and caregiving : The impact on the caregiver’s health. *Psycho-Oncology*, 7(1), 3-13. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199801/02\)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5)

- Northouse, L. L., & McCorkle, R. (2015). Spouse caregivers of cancer patients. In *Psycho-oncology*, 3rd ed (p. 567-573). Oxford University Press.
- Nyatunga, B. (2006). Towards a definition of death anxiety. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 410-413. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.9.21868>
- Parkes, C. M. (1986). *Bereavement : Studies of Grief in Adult Life*. Tavistock Publications.
- Pasquier, A. (2021). *Psychologie et psychopathologie des émotions* (2e éd). Dunod.
- Patrick, J. H., & Henrie, J. (2016). Up From the Ashes : Age and Gender Effects on Post-Traumatic Growth in Bereavement. *Women & Therapy*, 39(3-4), 296-314. <https://doi.org/10.1080/02703149.2016.1116863>
- Pearce, M. J., Singer, J. L., & Prigerson, H. G. (2006). Religious Coping among Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients : Main Effects and Psychosocial Mediators. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 743-759. <https://doi.org/10.1177/1359105306066629>
- Peyrat-Apicella, D., & Gautier, S. (2021). *Psychologie et soins palliatifs*. In press.
- Pinquart, M., & Duberstein, P. R. (2005). Optimism, pessimism, and depressive symptoms in spouses of lung cancer patients. *Psychology & Health*, 20(5), 565-578. <https://doi.org/10.1080/08870440412331337101>
- Pollock, K. (2015). Is home always the best and preferred place of death? *BMJ*, 351, h4855. <https://doi.org/10.1136/bmj.h4855>
- Pradhan, M., Chettri, A., & Maheshwari, S. (2022). Fear of death in the shadow of COVID-19 : The mediating role of perceived stress in the relationship between neuroticism and death anxiety. *Death Studies*, 46(5), 1106-1110. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1833384>
- Prairie, Caron, Turcotte, Ngo, & Goulet. (2021). *Guide de pratique pour l'évaluation et le traitement cognitivo-comportemental du Trouble du stress post-traumatique*.
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Shear, M. K., Day, N., Beery, L. C., Newsom, J. T., & Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *The American Journal of Psychiatry*, 154(5), 616-623. <https://doi.org/10.1176/ajp.154.5.616>
- Prigerson, H. G., Boelen, P. A., Xu, J., Smith, K. V., & Maciejewski, P. K. (2021). Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-Revised (PG-13-R) scale. *World Psychiatry*, 20(1), 96-106. <https://doi.org/10.1002/wps.20823>
- Quintard, B. (2001). *Le concept de stress et ses méthodes d'évaluation*. 67.
- Razavi, Darius., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. [Validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a population of hospitalized cancer patients.]. *Revue de Psychologie Appliquée*, 39, 295-307.

- Resick, P. A., & Schnicke, M. K. (1992). Cognitive processing therapy for sexual assault victims. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*(5), 748-756. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.60.5.748>
- Ricot, J. (2004). Fin de vie : Repères éthiques et philosophiques. *Laennec, 52*(1), 7-25. <https://doi.org/10.3917/lae.041.0007>
- Rodenbach, R. A., Norton, S. A., Wittink, M. N., Mohile, S., Prigerson, H. G., Duberstein, P. R., & Epstein, R. M. (2019). When chemotherapy fails : Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. *Patient Education and Counseling, 102*(5), 909-915. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.014>
- Roshani. (2012). *Relationship between religious beliefs and life satisfaction with death anxiety in the elderly*. https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Relationship+between+religious+beliefs+and+life+satisfaction+with+death+anxiety+in+the+elderly%2E&journal=Ann%2E+BioI%2E+Res%2E&author=Roshani+K.&publication_year=2012&volume=3&pages=4400%E2%80%934405
- Rothschild, B. (2000). *The body remembers : The psychophysiology of trauma and trauma treatment* (p. xvi, 190). W. W. Norton & Company.
- Rothschild, B. (2010). *8 keys to safe trauma recovery : Take-charge strategies to empower your healing* (1st ed). W.W. Norton.
- Sander, D., & Scherer, K. R. (Éds.). (2009). *Traité de psychologie des émotions*. Dunod.
- Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowll, J., Butow, P. N., McGowan, N., & Price, M. A. (2013). Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death : A qualitative study. *Palliative Medicine, 27*(7), 625-631. <https://doi.org/10.1177/0269216313483663>
- Sauteraud, A. (2017). *Vivre après ta mort : Psychologie du deuil*.
- Sauteraud, A. (2018). Les stades de deuil n'existent pas. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 28*(2), 93-95. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.02.001>
- Schniewind, A. (2016). *La mort*. PUF.
- Schulz, R., Boerner, K., & Hebert, R. S. (2008). Caregiving and bereavement. In *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention* (p. 265-285). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-013>
- Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J., & Rosen, J. (2015). Preparedness for Death and Adjustment to Bereavement among Caregivers of Recently Placed Nursing Home Residents. *Journal of Palliative Medicine, 18*(2), 127-133. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0309>
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers : A prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American*

- Association for Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658.
<https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>
- Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 8 Suppl 1, S140-147.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-140>
- Sealey, M., Breen, L. J., O'Connor, M., & Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures : Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 29(7), 577-589. <https://doi.org/10.1177/0269216315576262>
- Servant, D. (2022). *Gestion du stress et de l'anxiété* (4e éd. actualisée et enrichie). Elsevier Masson.
- Shankland, R. (2019). *La psychologie positive* (3e éd). Dunod.
- Shear. (2015). Complicated Grief. *New England Journal of Medicine*, 372(2), 153-160.
<https://doi.org/10.1056/NEJMcp1315618>
- Shear, Monk, Houck, Melhem, Frank, Reynolds, & Sillowash. (2007). An attachment-based model of complicated grief including the role of avoidance. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 257(8), 453-461.
<https://doi.org/10.1007/s00406-007-0745-z>
- Shear, & Shair. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental Psychobiology*, 47(3), 253-267. <https://doi.org/10.1002/dev.20091>
- Sherman, D. W., Ye, X. Y., McSherry, C., Parkas, V., Calabrese, M., & Gatto, M. (2006). Quality of life of patients with advanced cancer and acquired immune deficiency syndrome and their family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 948-963.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.948>
- Sieroff, Drozda-Senkowska, Ergis, & Moutier. (2014). *Psychologie de l'anticipation* (Armand Colin). <https://doi-org.docelec.u-bordeaux.fr/10.3917/arco.siero.2014.01>
- Silverman, G. K., Jacobs, S. C., Kasl, S. V., Shear, M. K., Maciejewski, P. K., Noaghiul, F. S., & Prigerson, H. G. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30(4), 857-862.
<https://doi.org/10.1017/s0033291799002524>
- Simon, N. M., Shear, K. M., Thompson, E. H., Zalta, A. K., Perlman, C., Reynolds, C. F., Frank, E., Melhem, N. M., & Silowash, R. (2007). The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief. *Comprehensive Psychiatry*, 48(5), 395-399. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2007.05.002>
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (2023). *QRM 3 : Réponses et commentaires*. <http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>
- Stroebe, & Boerner. (2015). Caregiving and bereavement research : Bridges over the gap. *Palliative Medicine*, 29(7), 574-576. <https://doi.org/10.1177/0269216315585952>

- Stroebe, Hansson, Schut, & Stroebe. (2008). *Handbook Of Bereavement Research And Practice : Advances in Theory and Intervention* (American Psychological Association.). <https://doi.org/10.1037/14498-000>
- Stroebe, & Schut. (1999). The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, & Schut. (2001). Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. In *Meaning reconstruction & the experience of loss* (p. 55-73). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10397-003>
- Stroebe, & Schut. (2015). Family Matters in Bereavement : Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 10(6), 873-879. <https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Stroebe, Schut, & Boerner. (2017a). Cautioning Health-Care Professionals : Bereaved Persons Are Misguided Through the Stages of Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 74(4), 455-473. <https://doi.org/10.1177/0030222817691870>
- Stroebe, Schut, & Boerner. (2017b). Models of coping with bereavement : An updated overview / Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Estudios de Psicología*, 38(3), 582-607. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055>
- Stroebe, Schut, & Stroebe. (2005). Attachment in Coping with Bereavement : A Theoretical Integration. *Review of General Psychology*, 9(1), 48-66. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.1.48>
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies : A meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249-288. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.249>
- Sultan, S., & Varescon, I. (2012). *Psychologie de la santé*. Presses universitaires de France.
- Szuhany, K. L., Malgaroli, M., Miron, C. D., & Simon, N. M. (2021). Prolonged Grief Disorder : Course, Diagnosis, Assessment, and Treatment. *FOCUS*, 19(2), 161-172. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.20200052>
- Tang, Chang, Chen, Wang, Shen, Li, & Liao. (2013). Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1312-1318. Scopus. <https://doi.org/10.1002/pon.3141>
- Tang, Li, & Chen. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Quality of Life Research*, 17(3), 387-395. Scopus. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9316-7>
- Tang, S. T., Cheng, C. C. J., Lee, K. C., Chen, C. H., & Liu, L. N. (2013). Mediating Effects of Sense of Coherence on Family Caregivers' Depressive Distress While Caring for Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 36(6), E25. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31826fc90d>

- Tang, W.-R. (2009). Hospice family caregivers' quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 18(18), 2563-2572. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02753.x>
- Tarquinio, M., Martin-Krumm, Joseph, & Kretsch. (2011). *Psychologie positive et développement/croissance post-traumatique : Changements positifs et bénéfiques perçus suite aux événements de vie graves*.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory : Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-472. <https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). TARGET ARTICLE : « Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence ». *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Testoni, I., Ancona, D., & Ronconi, L. (2015). The Ontological Representation of Death : A Scale to Measure the Idea of Annihilation Versus Passage. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 71(1), 60-81. <https://doi.org/10.1177/0030222814568289>
- Testoni, I., Sansonetto, G., Ronconi, L., Rodelli, M., Baracco, G., & Grassi, L. (2018). Meaning of life, representation of death, and their association with psychological distress. *Palliative & Supportive Care*, 16(5), 511-519. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000669>
- Tête, C. (2011). Les français et la mort : Sondages d'opinion. *Études sur la mort*, 140(2), 11-27. <https://doi.org/10.3917/eslm.140.0011>
- Thomas. (2003). *La mort* (5e édition). Press Universitaires de France.
- Thomas. (2014). La médecine progresse-t-elle ? *Raison présente*, 189(1), 31-41. <https://doi.org/10.3917/rpre.189.0031>
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care : A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>
- Tokunaga, H. T. (1986). The Effect of Bereavement upon Death-Related Attitudes and Fears. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 16(3), 267-280. <https://doi.org/10.2190/6FR4-48QV-JAX3-PCJB>
- Treml, J., Kaiser, J., Plexnies, A., & Kersting, A. (2020). Assessing prolonged grief disorder : A systematic review of assessment instruments. *Journal of Affective Disorders*, 274, 420-434. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.05.049>
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie de la santé*, 57(2), 97-110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
- van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-de Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome : A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>

- Van Lander, A., Aubry, R., & Bacqué, M.-F. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Éditions Érès.
- Victoria Hospice Society. (2008). *Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT)*.
[https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Grief+and+bereavement/Bereavement+Risk+Assessment+Tool+\(BRAT\).aspx](https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Grief+and+bereavement/Bereavement+Risk+Assessment+Tool+(BRAT).aspx)
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist : Revision and Psychometric Properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20(1), 3-26. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2001_1
- Walshe, C., Roberts, D., Appleton, L., Calman, L., Large, P., Lloyd-Williams, M., & Grande, G. (2017). Coping Well with Advanced Cancer : A Serial Qualitative Interview Study with Patients and Family Carers. *PLoS ONE*, 12(1), e0169071.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169071>
- Ward, J. H. (1963). Hierarchical Grouping to Optimize an Objective Function. *Journal of the American Statistical Association*, 58(301), 236-244.
<https://doi.org/10.1080/01621459.1963.10500845>
- Weather, Litz, Keane, Palmieri, Marx, & Schnurr. (2013). *The PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5)*. Scale Available from the National Center for PTSD at [Www.Ptsd.va.Gov](http://www.Ptsd.va.Gov).
<https://www.ptsd.va.gov/professional/assessment/adult-sr/ptsd-checklist.asp>
- Weiss, R. S. (1988). Loss and Recovery. *Journal of Social Issues*, 44(3), 37-52.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02075.x>
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., & Jacobsen, P. B. (1999). Family caregiver quality of life : Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(99\)00014-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(99)00014-7)
- Wen, F.-H., Chen, J.-S., Chou, W.-C., Chang, W.-C., Shen, W. C., Hsieh, C.-H., & Tang, S. T. (2019). Family Caregivers' Subjective Caregiving Burden, Quality of Life, and Depressive Symptoms Are Associated With Terminally Ill Cancer Patients' Distinct Patterns of Conjoint Symptom Distress and Functional Impairment in Their Last Six Months of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(1), 64-72.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.009>
- Wilkinson, S., & Wilkinson, C. (2020). Performing care : Emotion work and 'dignity work' – a joint autoethnography of caring for our mum at the end of life. *Sociology of Health & Illness*, 42(8), 1888-1901. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13174>
- Wittkowski, J. (2001). The construction of the multidimensional orientation toward dying and death inventory (MODDI-F). *Death Studies*, 25(6), 479-495.
<https://doi.org/10.1080/07481180126858>
- Wittouck, C., Van Autreve, S., De Jaegere, E., Portzky, G., & van Heeringen, K. (2011). The prevention and treatment of complicated grief : A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 31(1), 69-78. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.09.005>

- Wolff, J. L., Dy, S. M., Frick, K. D., & Kasper, J. D. (2007). End-of-life care : Findings from a national survey of informal caregivers. *Archives of Internal Medicine*, *167*(1), 40-46. <https://doi.org/10.1001/archinte.167.1.40>
- Worden, J. W. (1996). Tasks and mediators of mourning : A guideline for the mental health practitioner. *In Session: Psychotherapy in Practice*, *2*(4), 73-80. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6572\(199624\)2:4<73::AID-SESS7>3.0.CO;2-9](https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6572(199624)2:4<73::AID-SESS7>3.0.CO;2-9)
- World Health Organization. (2002). *Definition of palliative care*.
- World Health Organization. (2004). *Measuring Quality of Life*.
- World Health Organization. (2020a). *Cancer today*. <http://gco.iarc.fr/today/home>
- World Health Organization. (2020b). *The top 10 causes of death*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- World Health Organization. (2021). *International Classification of Diseases, Eleventh Revision*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
- World Health Organization. (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Yamaguchi, T., Maeda, I., Hatano, Y., Mori, M., Shima, Y., Tsuneto, S., Kizawa, Y., Morita, T., Yamaguchi, T., Aoyama, M., & Miyashita, M. (2017). Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *54*(1), 17-26.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008>
- Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil*. Mardaga. <https://www.cairn.info/psychologie-du-deuil--9782870099285.htm>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zoellner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology—A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, *26*(5), 626-653. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.01.008>

Portfolio de la candidate

Hasdenteufel Marie

21/11/1995

Résidence des Edelweiss, 6 rue des isards, 64000, PAU

marie.hasdenteufel@u-bordeaux.fr

FORMATIONS DIPLOMANTES

2019 – Master Psychologie clinique de la santé – **Université de Bordeaux**

2017 – Licence Psychologie – **Université de Bordeaux**

2013 – Baccalauréat Scientifique – **Lycée Albert Camus**

FORMATIONS

2023 – Congrès de l'Association Française de Psychologie de la Santé – **Montpellier**

2023 – Congrès de la SFAP – **Nantes**

2022 – Rédiger et publier un article scientifique

2022 – 1^{er} congrès de suicidologie – **Bordeaux**

2022 – Congrès de la SFAP – **Bordeaux**

2022 – Rédigez votre thèse : du chaos des idées à la thèse réussie

2022 – Analyses de données qualitatives à l'aide des logiciels Alceste & Nvivo

2021 – Faire et penser la recherche qualitative en psychologie de la santé

2021 – Congrès Société Française de Psychologie – **Tours**

2021 – Structures de personnalité

2021 – Ethique de la recherche – **Université de Lyon**

2021 – Introduction aux concepts de base en statistique

2021 – Se former pour enseigner dans le supérieur

2021 – Fin de vie : s'informer pour en parler

2021 – Soins palliatifs

2020 – Workshop–COVID-19 et psychologie de la santé

2020 – Congrès de l'Association Française de Psychologie de la Santé – **Paris**

2020 – Intégrité scientifique dans les métiers de la recherche

2020 – Introduction à la statistique avec R – **Université de Bordeaux**

2020 – Kit de survie documentaire Module 2 « Publier et diffuser sa thèse et ses articles » – **Université de Bordeaux**

2020–Kit de survie documentaire Module 1 Recherche documentaire, veille et production de la bibliographie – **Université de Bordeaux**

2019 – Collège des psychologues en soins palliatifs – **CHU de Bordeaux**

2019 – Colloque des professionnels en cancérologie : des compétences au service du patient – **CHU de Bordeaux (Xavier Arnozan)**

2018 – Journée d'étude Trouble du Spectre de l'Autisme – **APEEF à Bordeaux**

2018 – Journée d'étude en psycho-oncologie – **Université de Toulouse**

2017 – Certificat informatique et internet Niveau1 – **Université de Bordeaux**

2017 – Formation prévention tabac – **CEID de Bordeaux**

2017 – Workshop « enjeux et défis de l'évaluation des prises en charge non médicamenteuse »

2017 – Formations prévention - addictions, soleil, tabac, dépistage cancer du sein, dépistage cancer colorectal – **Ligue Contre le Cancer de Bordeaux**

ACTIVITES CLINIQUES

2020 – **A ce jour** | Psychologue | **Polyclinique Pau Pyrénées de Pau (Marzet)**
Médecine polyvalente et Lits Identifiés de Soins Palliatifs
Soins de Suite et de réadaptation

2019 | Psychologue | **Centre de Soins de Suites et de Réadaptation de Lormont (Les Lauriers)**
Lits Identifiés de Soins Palliatifs
Education Thérapeutique du Patient (La chute)

2019 | Psychologue stagiaire | **CHU de Bordeaux (Pellegrin)**
Service de génétique médicale

2018-2019 | Psychologue stagiaire | **CHU de Bordeaux (Saint André)**
Service d'Oncologie
Hôpital De Jour en Oncologie
Unité de Soins Palliatifs

2017-2018 | Psychologue stagiaire | **CH d'Orthez**
Lits Identifiés de Soins Palliatifs
Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Hospitalisation à Domicile

2016-2017 | Psychologue stagiaire | **CH de Mont de Marsan**
Pédiatrie
Néonatalogie
Gynécologie et obstétrique

2016-2018 | Bénévole ligue contre le cancer | **Bordeaux**

ACTIVITES D'ENSEIGNEMENTS

2023 – Intervenant Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs – **Université de Bordeaux (5h30)**
Pratiques sédatives : Aspects psychologiques (2h)
Demandes aide médicale à mourir (3h30)

2023 – Cours magistral – **Université de Bordeaux (1h)**

Licence 3, psychologie de la santé, L'expérience de deuil : comment est-elle déterminée par ce qui la précède ? Création d'un outil (1h)

2023 – Chargée de TD – Université de Bordeaux (16h)

Licence 2, psychologie, TD de psychologie différentielle (16h)

2022 – Cours magistral – Université de Bordeaux (2h)

Master 2, psychologie de la santé, l'expérience de deuil : comment est-elle déterminée par ce qui la précède ? Quand la clinique et la recherche se rencontrent (2h)

2022 – Chargée de TD – Université de Bordeaux (52h)

Licence 1, psychologie, TD de psychologie différentielle (20h)

Licence 2, psychologie, TD de psychologie différentielle (32h)

2021 – Chargée de TD – Université de Bordeaux (68h)

Licence 1, psychologie, TD de psychologie différentielle (36h)

Licence 2, psychologie, TD de psychologie différentielle (32h)

ACTIVITES DE RECHERCHE

➤ **Activités**

2019 – 2023 – Travail de recherche – Université de Bordeaux

L'expérience des proches lors de la phase terminale de la maladie : enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil (recherche qualitative et quantitative)

2019 – Travail de recherche – Université de Bordeaux

Evaluation atelier cuisine en soins palliatifs (recherche qualitative)

2019 – Travail d'étude et de recherche – Université de Bordeaux

Désir de hâter la mort et réactions des professionnels de santé (recherche qualitative)

➤ **Productions scientifiques**

Publications :

Publiées :

Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022). Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. *BMC palliative care*, 21(1), 212. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01096-y>

Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022). Dyadic Experiences and Psychosocial Management of Couples Facing Advanced Cancer: A Systematic Review of the Literature. *Frontiers Psychology – section psycho-oncology*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.827947>

Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2021). Le souhait de hâter la mort : définition, déterminants, enjeux et perspectives [The wish to hasten death: Definition, determinants, issues and perspectives]. *Bulletin du cancer*, 108(7-8), 751–760. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.02.009>

Soumises :

Hasdenteufel, M., Clos, C., Plasonja, N. et Quintard, B. (2023). *Construction and validation of a French tool for assessing representations of death: the Death Representations Questionnaire (Q-ReM)*. *Death Studies*.

Préparées :

Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2024). Health professionals working in palliative care faced with the patient's wish to hasten his death. *Journal of palliative care*.

Hasdenteufel, M., Fournier, H., Trebucq, S., Hdayed, Y. et Quintard, B. (2024). *The experience of a family caregiver facing the end of life of a loved one and their loss: thematic analysis and grounded theory analysis*

Psychologie de la mort et de l'accompagnement en fin de vie (en co-rédaction avec Constance Garrousteig, sous la direction de Greg Décamps et Kamel Gana)

En rédaction :

L'expérience de deuil des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : comment est-elle déterminée par ce qui la précède ? Analyses de régressions multiples et analyses de classifications hiérarchiques

Communications scientifiques orales :

Soumises :

Hasdenteufel, M. & Quintard, B. (5 juillet 2023). Quels sont les déterminants bio-psycho-sociaux-existentiels de la phase palliative cancéreuse qui influencent l'expérience des endeuillés ? Une revue systématique de la littérature, Symposium Emotions et cancer, 12ème congrès de l'AFPSA. Association Francophone de Psychologie de la Santé, Montpellier 5-7 juillet 2023

Hasdenteufel, M. & Quintard, B. (5 juillet 2023). L'expérience des proches aidants confrontés à la fin de vie d'un être cher et à sa perte - Analyse thématique et analyse par théorisation ancrée Deuil et fin de vie, 12ème congrès de l'AFPSA. Association Francophone de Psychologie de la Santé, Montpellier 5-7 juillet 2023

Hasdenteufel, M. (7 juillet 2021). Doit-on être libre de choisir sa fin de vie ? Webinaire. (en réalisation avec le professeur Régis Aubry), Espace de Réflexion Ethique BFC - CHU de Dijon.

Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2021). Les professionnels en soins palliatifs et le souhait du patient de hâter sa mort. 11ème congrès de l'AFPSA. Association Francophone de Psychologie de la Santé, Paris (visioconférence), 7-9 juillet 2021

Hasdenteufel, M. & Quintard, B. (19 avril 2021). Le souhait du patient de hâter sa mort. Séminaire de l'EPSAB.

Communications scientifiques écrites :

Soumises :

Hasdenteufel, M. & Quintard, B. (14 au 16 Juin 2023). L'expérience de deuil du proche aidant confronté à la maladie grave d'un être cher : comment est-elle déterminée par ce qui la précède ? Poster présenté dans le cadre du congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs Association Française, Nantes, France.

Hasdenteufel, M. & Quintard, B. (Décembre, 2021). Quels sont les déterminants bio-psycho-sociaux-existentiels de la phase palliative cancéreuse qui influencent l'ajustement des endeuillés ? Une revue systématique de la littérature. Poster présenté dans le cadre du congrès de la Société Française de Psychologie, Tours, France. (1er prix Pierre Janet)

Hasdenteufel, M., Bély, H., Mélin, M., Marichal, P., Koleck, M., Burucoa, B. (2019). Evaluation d'un atelier cuisine en unité de soins palliatifs (USP). Poster présenté dans le cadre du congrès de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, Paris, France.

Hasdenteufel, M., Bély, H., Mélin, M., Marichal, P., Koleck, M., Burucoa, B. (2019). Evaluation d'un atelier cuisine en unité de soins palliatifs (USP). Poster présenté dans le cadre du congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs Association Français, Strasbourg, France.

➤ **Collaborations**

Fournier, H., Hasdenteufel, M., Garrouteigt, C., Perie, M., Gliksohn, A., Jouanne, B., Hadj-Rabia, S., Arveiler, B., Morice-Picard, F., et Quintard, B. (2023). The Experience of Albinism in France: A Qualitative Study with Nine Dyads of Persons with Albinism and One of Their Parents. *BMC Medicine*

➤ **Expertises scientifiques**

Psychologie Française (Février 2021)

➤ **Membres de sociétés savantes**

AFPSA (Association Francophones de Psychologie de la Santé)

SFP (Société Française de Psychologie)