

“ Première étape de l'élaboration d'une
échelle d'empathie perçue ”

***Development of Perceived
Empathy Scale***

Anne LANCELOT*, Marie-Louise COSTANTINI-
TRAMONI*, Cyril TARQUINIO* et
Yves MARTINET**

* *Dimensions et déterminants psychologiques de la santé et des
maladies - EPSaM, Université Paul Verlaine, Metz, France*

** *Service de Pneumologie, Centre Hospitalier Universitaire
Nancy-Brabois, Vandoeuvre-Lès-Nancy, France*

Les soins délivrés aux patients atteints de cancer bronchique s'avèrent complexes. Les soignants doivent gérer les traitements et la détresse émotionnelle des patients. L'empathie dans la relation de soins en est un processus central. Nous présentons les étapes qui nous ont conduit à l'élaboration d'une échelle d'empathie perçue à la croisée des méthodes qualitative et quantitative : bref historique du concept, revue de la littérature des échelles existantes, analyse d'entretiens semi directifs centrés avec des patients. L'échelle d'empathie perçue comporte 40 items et se décline sous deux versions : équipe soignante et équipe médicale. Il n'existe pas à l'heure actuelle d'échelle validée en français qui évalue cette perception de l'empathie des soignants par les patients. La création et la validation de cet outil s'inscrit dans une recherche plus vaste dont la finalité est d'améliorer les dispositions empathiques des soignants.

Échelle – empathie perçue – relation soignant-soigné – cancer.

Care issued to the patients attained by bronchial cancer proves to be complex. Caregivers have to interest to treatments and patient's emotional distress. Empathy is a central process of caregivers and patients relationship. Steps which lead us to create a scale of perceptible empathy with qualitative and quantitative methods will be presented: a brief review of concept, existent scales review of the literature, analysis of seven semi directive interviews with patients. The scale of perceived empathy includes 40 items and is composed of two forms: caregivers and medical team. There is a lack of French validated scale which assesses this perception. The creation and validation of this scale is included in a larger project in order to ameliorate caregiver's empathic dispositions.

Scale – perceptible empathy – caregivers-patient relationship – cancer.

La correspondance pour cet article doit être adressée à Marie-Louise Costantini-Tramoni, U.F.R Sciences Humaines et Arts, Île du Saulcy, 57 006 Metz CEDEX 1, France. Courriel : <costantini-tramoni@orange.fr>.

Cet article s'inscrit dans le cadre d'une recherche financée par l'INCA intitulée « L'empathie des soignants perçue par les patients atteints de cancer bronchique ». Lancelot Anne : collecte des données patients (entretiens), élaboration de l'échelle, écriture de l'article ; Costantini Marie Louise : élaboration de l'échelle, écriture de l'article ; Tarquinio Cyril : contribution à la mise en forme de l'échelle et relecture de l'article.

1. Introduction

Le cancer bronchique est actuellement considéré comme la première cause de mortalité par cancer en France avec 26 624 décès par an (2005) selon l'Institut de veille sanitaire et 20 200 au Canada (2008). Le diagnostic est souvent posé tardivement, environ 80% de cancer de ce type est découvert à un stade déjà bien évolué. Le pronostic est également assez sombre dans la mesure où seuls 14% des patients survivent dans les cinq années qui suivent la découverte du cancer.

Dans ce contexte, les soins s'avèrent complexes car les soignants sont confrontés à une double exigence : gérer à la fois les traitements et la détresse émotionnelle des patients. La politique de santé garantit au patient une prise en charge médicale et psychologique de qualité. Différents projets sont mis en œuvre dans cette perspective que l'on nomme « démarche d'humanisation des soins ». Elle comporte trois axes (Howard et Strass cité par Minguet, 1999) structurel, idéologique et émotionnel. La prise en compte des émotions dans cette nouvelle démarche de soins souligne que l'empathie, la disponibilité et l'écoute du soignant constituent des compétences relationnelles essentielles à la prise en charge de chaque patient. C'est pourquoi les relations interpersonnelles quotidiennes nouées entre le patient et les différents soignants deviennent en soi des objets d'étude. Au centre de ces compétences relationnelles, l'empathie. Elle nécessite qualité d'écoute et disponibilité du soignant et à ce titre mérite une investigation particulière.

Dans ce contexte, un professeur chef d'un service de pneumologie, a sollicité notre équipe de recherche afin d'explorer ce processus empathique et à terme, contribuer au développement des potentialités empathiques de son équipe. Nous avons donc conçu une échelle d'« empathie perçue » qui appréhende l'empathie du soignant perçue par le patient. Nous présentons ici la première étape de l'élaboration de cette échelle.

2. Contextualisation

Les recherches sur l'empathie des soignants sont nombreuses (Fields *et al.*, 2004 ; Henry-Tillman *et al.*, 2002 ; Hojat *et al.*, 2002, 2003, 2004, 2005 ; Oz, 2001 ; Shanafelt *et al.*, 2005 ; Strug *et al.*, 2003; Watt-Watson *et al.*, 2000 ; Wilkes *et al.*, 2002 ...). Aussi, avons-nous choisi d'orienter notre étude sur l'empathie des soignants « perçue » par les patients, car nous considérons que seul le soigné est en mesure de s'exprimer sur les effets de l'empathie du soignant. Se sent-il entendu, compris, soutenu ? Grâce à cet outil on accèdera donc aux attentes du patient et à sa perception des qualités relationnelles des équipes. Par ailleurs, nous partageons l'avis de Sung Soo *et al.* (2004) qui incite à employer pour ce type d'études une échelle d'empathie hétéro évaluative. En effet, une échelle auto évaluative mesurera la perception que le soignant a de ses propres qualités empathiques. De plus comme le soulignent Baron Cohen et Wheel Wright (2004) à propos des limites de l'*Empathy Quotient* (EQ) et des échelles auto évaluatives d'empathie, le quotient empathique donne uniquement accès aux croyances des individus concernant leurs dispositions empathiques ou à la façon dont ils souhaiteraient être perçus

ou pensés ce qui peut être différent de l'empathie dont ils font preuve en réalité. (« The EQ only assesses the individuals beliefs about their own empathy, or how they might like to be seen or think about themselves, and that this may be different to how empathic they are in reality » pp. 170-171).

Lors de la revue de la littérature nous avons pu constater qu'il n'existe pas d'échelles francophones d'empathie perçue, et seules quatre échelles anglo-saxonnes validées comportent quelques items évaluant cette dimension « perçue ».

Nous avons recensé vingt sept échelles évaluant l'empathie sur une période allant de 1942 à 2007. La plupart servent à mesurer l'empathie dans une population générale (Carkhuff, 1967; *Interpersonnal Reactivity Index*, Davis, 1980 ; *Empathy Scale*, Hogan, 1969 ; *Questionnaire Measure of Emotional Empathy*, Mehrabian et Epstein, 1972 etc.). Certaines ne ciblent qu'un aspect de l'empathie : cognitif ou émotionnel (*Questionnaire Measure of Emotional Empathy*, Mehrabian et Epstein, 1972 ; *Emotional Empathy Scale*, Ashraf, 2004), et d'autres concernent une population spécifique : les adolescents (*Basic empathy Scale*, Joliffe et al., 2006), les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (*Empathy quotient*, Baron Cohen et Wheel Wright, 2004)... Quant aux échelles d'empathie employées en recherches médicales et en soins infirmiers, elles sont majoritairement auto évaluatives.

Une revue de la littérature (Hemmerdinger et al., 2007) concernant les tests d'empathie en milieu médical confirme cette tendance. Les auteurs ont recensé 36 instruments de mesure de l'empathie : 14 échelles auto évaluatives, 5 échelles hétéro évaluatives remplies par les patients et 17 grilles d'observation effectuées par des chercheurs.

Sur l'ensemble de ces instruments seuls huit répondent aux critères psychométriques exigés :

- Six sont des échelles auto évaluatives : *Jefferson Scale of Physician Empathy* (Hojat et al., 2001), *Interpersonnal Reactivity Index* (Davis, 1980), *Balanced Emotionnal Empathy Scale* (Barett-Lennard, 1996), *Empathy Construct Rating Scale* (La Monica et al., 1981), *Empathy Test* (Mehrabian, 1972), *Medical Condition Regard Scale* (Christison et al., 2002)
- Une est une échelle hétéro évaluative : *Consultation And Relational Empathy* (Mercer et al., 2004)
- Et une grille d'observation.

Par ailleurs, nous avons recensé quatre échelles hétéro évaluatives : la *Consultation And Relational Empathy* (Mercer et al., 2004), *l'Empathy Construct Rating Scale* (La Monica et al., 1981), la *Barett Lennard Relationship Inventory* (Barett-Lennard, 1996) et très récemment la *Jefferson Scale of patients perceptions of physician empathy* (Kane et al., 2007) publiée après le début de notre étude. La *Jefferson* ne comporte que 5 items, la *CARE* 10 items et la *BLRI* 16 items évaluant l'empathie perçue. Ce nombre restreint d'items ne permet pas une appréhension globale de la dimension « empathie perçue » dans la relation de soins.

La multiplicité de ces échelles et de leurs applications reflète la difficulté à conceptualiser et à opérationnaliser le processus d'empathie au centre de la relation soignant soigné. Ce terme en ce début du XXI^{ème} siècle fait partie du discours quotidien : « Absent des dictionnaires il y a peu de temps encore, on le retrouve désormais partout [...] sans que ce terme soit toujours utilisé judicieusement. » (Brunel et Martiny, 2004 ; p. 1).

La revue de la littérature fait apparaître la notion d'empathie dans de nombreuses disciplines. Ce concept est aussi bien employé en esthétique, en philosophie, en psychanalyse, en psychologie qu'en neurobiologie, etc. Chacun de ces champs théoriques apporte un éclairage à la compréhension de ce phénomène complexe et suscite de multiples interrogations ce qui le rend difficile à circonscrire : « Comment peut-on prendre le point de vues des autres tout en restant soi même ? Comment parvient-on à ressentir les émotions des autres ? À pressentir leurs intentions ? etc. » (Berthoz et Jorland, 2004).

Pour Duan et Hill (1996) qui ont souligné la dimension floue du concept ont indiqué que l'étude de l'empathie peut être néanmoins envisagée sous différents aspects. La plupart des auteurs retenus dans leur étude (Book, Buie, Danish et Kagan, Easser, Feshbach, Hoffman, Hogan, Kerr, Mead, Rogers, Dymond, Aronfreed, Davis, Farber et Sroufe, Kestenbaum, Barrett Lennard, Greenson, Bateson et Coke, Katz, Stotland, Truax et Carkhuff, Basch, Emery, Reik) abordent l'empathie selon l'une des trois perspectives suivantes :

- L'empathie comme une disposition, un trait de personnalité, une capacité stable, une compétence générale de la personne.
- L'empathie comme une expérience qui s'inscrit dans un contexte dépendant de l'état cognitif et affectif de la personne vivant cette expérience.
- L'empathie comme un processus comportant plusieurs phases : la résonance empathique, l'empathie exprimée et l'empathie reçue (Barrett Lennard, 1978).

Les deux premières perspectives (disposition et expérience) rejoignent le débat sur le caractère inné ou acquis de l'empathie. Bennett (1995) tout comme Decety (2004) considèrent qu'elle existe comme un trait (inné) et comme un état (acquis).

Aussi, pour donner plus de lisibilité et de clarté aux travaux sur l'empathie, Duan et Hill (1996) soumettent l'idée que les chercheurs dans la présentation de leurs travaux devraient déterminer la perspective choisie. Pour notre part, nous avons privilégié la perspective expérientielle. Nous pensons que l'empathie a des bases certes innées mais que son développement est possible et qu'elle dépend aussi du contexte situationnel.

Nous avons donc privilégié pour l'étude de l'empathie dans la relation de soins les aspects perceptifs, identificatoires, projectifs et intersubjectifs. En effet, l'empathie permet au soignant de se représenter l'état émotionnel du patient, de s'en différencier et de le lui restituer de manière congruente. Elle met en jeu chez le soignant à la fois des processus sensoriels, cognitifs, émotionnels, conscients et inconscients.

C'est en nous référant à ce cadre conceptuel que nous avons élaboré l'échelle d'empathie perçue.

Dans une première partie, nous présenterons les différentes étapes de son élaboration, puis, nous expliciterons notre démarche clinique, conjuguant méthodologies quantitative et qualitative, dans le cadre de la construction des items.

3. Méthodologie

3.1. *Adaptation de la Jefferson Scale (2002)*

Cette échelle validée, fréquemment utilisée pour la mesure de l'empathie des médecins nous a été proposée par le chef de service de pneumologie. Elle est constituée de 20 items et de 3 facteurs : « perspective taking » (prendre la perspective de), « standing in the patient shoes » (se mettre à la place du patient), « compassionate care » (soin compassionnel). Chaque item est associé à une échelle de Likert en 7 points allant de « strongly disagree » (très en désaccord) à « strongly agree » (très en accord). L'analyse factorielle (Hojat *et al.*, 2003) montre que les dimensions de cette échelle sont en adéquation avec les aspects conceptuels de l'empathie évoqués dans la littérature. L'échelle bénéficie d'une bonne validité de construit, d'une bonne fiabilité, et d'une bonne consistance interne. Nous l'avons donc traduite en français puis soumise à un expert anglophone. La traduction des items et leur transformation en items hétéro évaluatifs se sont révélées inadéquates. Par exemple l'item : « Reading non medical literature and enjoying the arts can enhance physician's ability to render better care. » (Lire de la littérature non médicale et apprécier l'art permet au médecin de prodiguer de meilleurs soins). Cet item n'était pas adapté pour l'usage que nous envisageons, comment un patient peut-il avoir une telle information sur son médecin ? L'item suivant est aussi inapproprié : « The best way to take care of a patient is to think like a patient. » (La meilleure façon de prendre en charge le patient c'est de penser comme lui). Un patient peut-il percevoir que son médecin parvient à penser comme lui ?

Cette échelle est destinée à des médecins libéraux exerçant dans les pays anglo-saxons or nous souhaitions l'utiliser dans un contexte hospitalier public français où le rapport médecin / patient est différent. Nous voulions également comparer l'empathie des médecins et des infirmiers perçue par le patient, or la Jefferson Scale évalue uniquement l'empathie des médecins. De plus, notre objectif n'était pas l'adaptation française de la Jefferson Scale mais sa transposition afin qu'elle devienne une échelle hétéro évaluative.

Les différences culturelles, de cible et de contexte ainsi que les difficultés de traduction et de transposition nous ont donc amené à abandonner cette échelle (2006) et à créer une échelle d'empathie perçue à deux volets : un pour l'équipe soignante et un pour l'équipe médicale.

Cependant, nous avons récemment repéré l'existence d'une version hétéro évaluative de la *Jefferson Scale* (Kane *et al.*, 2007) mais elle ne comporte qu'un nombre trop restreint d'items.

3.2. *Élaboration de l'échelle d'empathie perçue*

Les difficultés rencontrées lors de la transposition de la *Jefferson Scale* nous ont conduit à être très attentifs à la formulation des items et à l'adéquation de l'échelle à son contexte culturel. Nous avons conservé malgré tout quelques items de la *Jefferson Scale* puis nous en avons créé de nouveaux à partir de la revue de la littérature et d'autres échelles d'empathie validées.

Nous avons repris les facteurs qui concordaient avec nos choix conceptuels c'est à dire la perspective expérientielle de l'empathie. Ainsi, de l'échelle de Davis, *l'Interpersonal Reactivity Index* (1980) nous avons retenu les facteurs suivants : *Perspective Taking* (Prendre la perspective de), *Empathic Concern* (Sollicitude empathique) et de la *Jefferson Scale of Physician Empathy*, les facteurs : *Perspective Taking* (Prendre la perspective de), *Standing in the patient shoes* (Identifier les émotions du patient), *Compassionate Care* (Soin compassionnel).

Une première version (V1), à deux volets : équipe soignante et équipe médicale a été élaborée. Elle comportait 23 items répartis en 7 dimensions. Chacun des items était associé à une échelle de type Likert en 6 points opposant la modalité « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ».

Nous avons proposé cette échelle (V1) à 7 patients atteints de cancer bronchique rencontrés par l'intermédiaire du psychologue du service. Leur moyenne d'âge était de 64 ans.

Afin de limiter les effets d'ordre, nous avons alterné la présentation des deux volets de l'échelle. Suite à cette passation, nous leur avons demandé s'ils souhaitaient participer à un entretien clinique enregistré et conduit par le chercheur principal. Celui ci s'est déroulé au chevet des patients, chaque item a été repris afin de vérifier si leur compréhension et leur formulation étaient satisfaisantes. Nous avons procédé ensuite à une analyse de contenu thématique et à une analyse clinique. En effet l'approche clinique s'intéresse plus précisément à la subjectivité et à la dynamique des processus psychiques des sujets ce qui implique « que l'on se centre sur les spécificités de l'individu : c'est son monde, le sens qu'il lui donne, ses attentes qui importent. » (Pédinielli et Fernandez, 2005 ; p. 47) L'analyse clinique du discours nous a donc permis d'approcher les représentations conscientes et pré conscientes des patients ainsi que leur expérience perçue vécue de l'empathie des soignants à leur égard. À la suite de cette analyse, nous avons reformulé ou écarté certains items qui étaient inappropriés.

3.3. *Présentation de la démarche d'élaboration des items*

Dans les tableaux suivants, nous avons fait figurer les extraits d'entretiens, l'étayage conceptuel et les échelles qui nous ont aidé dans notre élaboration. Nous avons sélectionné quelques items par dimension afin d'illustrer notre démarche.

Première dimension de l'échelle d'empathie perçue : « Compréhension des émotions du patient ».

ITEM 4 dans la première version (V1) :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) comprend vos craintes face à l'issue de votre maladie ?

Nous pensons que des médecins et des soignants empathiques prennent en compte les appréhensions du patient quelle que soit l'issue de la maladie (favorable ou non). Mais au cours des entretiens, nous avons repéré l'association entre « issue de la maladie » et « issue de leur vie ». Une telle formulation suscitait une angoisse de mort pour certains patients : « Non, parce qu'euh bon sachant qu'on flingue les cancers ici, il y a fatalement l'issue de la maladie mais je ne pense pas que l'équipe soignante soit là pour parler d'issue fatale de la maladie. » (S6). Cette dénégation montre que les patients songent en premier lieu à un pronostic léthal. Ils évoquent spontanément l'issue fatale et se défendent de cette représentation par de la réassurance : « S'ils me soignent c'est que ce n'est pas foutu sinon je n'aurais pas de traitement. »

Aussi, avons nous opté pour la formulation suivante :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) parvient à se représenter ce que vous ressentez face à l'évolution de la maladie.

ITEM 40 dans la première version (V1):

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprend vos craintes par rapport à votre traitement ?

L'emploi du terme « crainte » évoquait pour nous les interrogations du patient : était-il bien préparé, la nécessité des examens, les effets secondaires potentiels, les questions des patients étaient elles explicitées ?

Au cours de l'entretien, un patient évoque l'effet « néfaste » du traitement : « Ben oui, parce qu'ils nous demandent toujours, ils nous expliquent le contre coup qu'il peut y avoir et tout ça ! » (S3). Le terme « crainte » engendre de l'appréhension chez le patient. C'est pourquoi nous avons préféré remplacer le terme « craintes » par celui d'« impressions » qui est plus neutre et moins susceptible d'engendrer de l'angoisse chez le patient.

Seconde dimension de l'échelle : « Place accordée au traitement médical ».

ITEM 2 :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) prend en considération vos questions en ce qui concerne le traitement et la maladie.

Nous avons conçu cet item suite à un entretien. Un patient a exprimé le fait qu'il aurait souhaité avoir des informations supplémentaires sur un report d'une séance de chimiothérapie : « J'ai mis cinq (à l'échelle) mais pas le maximum à cause d'une interne qui ne m'avait pas plu quoi. En fait, ce qui s'est mal passé c'est parce qu'elle n'a pas su m'expliquer un refus de chimio. Elle ne m'a pas du tout expliqué pourquoi cela a été refusé. En fait, c'est parce que ça attaquait euh .. La fonction

rénale et puis moi, j'attendais pour avoir ma chimio et qu'on m'explique pourquoi ça attaquait la fonction rénale... » (S5). Ce patient a interprété le report comme un refus de soin alors qu'il s'agissait d'une contre indication liée à des problèmes rénaux. Cet exemple montre bien l'effet délétère sur la psyché du patient d'un manque d'explications. Kirk *et al.* (2004) souligne l'importance de délivrer une information adaptée à ce que souhaite le patient. Prendre en considération les questions du patient, c'est aussi savoir y répondre en respectant son temps psychique (ni trop, ni trop peu d'informations). De même, l'item 8 de l'échelle CARE (Mercer *et al.*, 2004) exprime cette idée : rencontrés par l'intermédiaire du psychologue du service ont donné leur consentement pour participer à l'étude « How was the doctor at explaining things clearly » (Est ce que le médecin a expliqué les choses clairement?).

ITEM 37 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) tient compte de vous au cours des soins.

Cet item a montré sa pertinence lors de l'entretien et nous l'avons conservé. Une patiente relate un examen qui s'est mal passé. L'équipe n'a pas tenu compte de son angoisse lors d'une fibroscopie par la bouche. La patiente a eu l'impression d'étouffer et dans un geste de « survie » a ôté la caméra et une soignante lui a demandé de « ne surtout pas jeter la caméra ». Dès lors, la patiente a eu le sentiment que l'équipe se souciait plus de l'équipement que de son propre ressenti « Donc ils pensaient plus au matériel, au geste et puis au matériel qu'à ce que moi je pouvais ressentir voilà. Mais c'est vrai que là, c'est vrai que dans ces cas là on a l'impression que ce sont des médecins manipulateurs d'objets, mais pas qu'ils ont des êtres humains en face d'eux. » (S2). Il est important pour le patient de se sentir entouré par des soignants attentifs et prévenants tout au long du traitement.

Troisième dimension de l'échelle d'empathie : « Prise en compte de la singularité du patient ».

ITEM 29 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) ne prête pas attention à votre vécu personnel face à la maladie.

Smith et Hope (1991) notent que la seconde étape de la relation empathique consiste à inviter le patient à s'exprimer, à verbaliser un moment d'émotion. Il est important pour le patient de ne pas se sentir réduit à un numéro de dossier, à une chambre, à une maladie. Dans l'univers hospitalier il serait important de permettre aux personnes d'exister autrement. D'ailleurs, lors de l'entretien une patiente souligne que les médecins ne s'intéressent pas à son quotidien hors de l'hôpital : « Ben, oui parce que les médecins ne savent pas trop ce qui se passe pour moi en dehors de l'hôpital hein. Et puis bon, je ne sais pas s'ils ont le temps de le faire. Ils doivent savoir comment ça se passe, de temps en temps ils posent la question mais ils ne font pas vraiment attention à ça. Si on leur dit « ça va », ben voilà, c'est tout. » (S4). Cet exemple montre que les patients ont le sentiment que les médecins ont

une vision partielle de la prise en charge. Cet item a été conservé mais reformulé positivement : Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) prête attention à votre vécu personnel face à la maladie.

ITEM 38 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) cherche à mieux vous connaître.

Nous nous sommes basés sur l'item 12 de la *Jefferson Scale* qui est un item inversé : « Attentiveness to my patient's personal experiences is irrelevant to treatment effectiveness » (Être attentif aux expériences personnelles de mon patient est sans rapport avec l'efficacité du traitement). L'entretien va montrer la pertinence de cet item, les patients souhaitent qu'on s'intéresse à eux plutôt qu'à leurs symptômes : « Je le dis carrément ils s'en foutent. Ils ne me posent aucune question ! Ils ne m'ont même pas demandé ma profession que j'exerçais. » (S3).

Quatrième dimension de l'échelle : « Environnement familial et social du patient. »

ITEM 17 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage.

Cet item est inspiré par celui de la *Jefferson Scale* : « One important component of the successful physician-patient relationship is the physician ability to understand the emotional status of his or her patients and their families. » (Un élément important du succès de la relation médecin patient réside en la capacité du médecin à comprendre l'état émotionnel du patient ainsi que de sa famille.)

Lors de l'entretien, une patiente souligne « Je ne sais même pas s'ils connaissent un membre de ma famille ! » (S1). Cela montre que la famille n'est pas considérée comme étant un élément à prendre en compte. Or, des études (Callaghan et Morrissey, 1993 ; Cohen et Syme, 1985 ; Cousson-Gélie, 2001 ; Lannin *et al.*, 1998) montrent l'importance que revêt le soutien social des proches lors de la maladie.

ITEM 20 :

L'équipe soignante/médicale s'aperçoit du contre coup que la maladie a eue sur votre famille et votre entourage.

Cet item a été créé suite à l'entretien avec un patient qui soulignait que l'équipe se souciait de savoir comment le patient était aidé à l'extérieur de l'hôpital, comment son entourage avait réagi face à sa maladie : « Ils s'en inquiètent quand même pour savoir s'il y a quelqu'un qui s'occupe de moi pour plein de choses... Comment ils ont réagi... » (S7).

Cinquième dimension de l'échelle : « Capacité à percevoir l'état émotionnel du patient. »

ITEM 15 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale vous montre qu'elle comprend vos difficultés dans l'épreuve de la maladie.

Razavi et Delvaux (2002) décrivent la capacité des soignants à verbaliser les émotions perçues comme étant une composante de l'empathie. En effet, le patient ayant un retour sur ce qu'il vient de dire se sent compris, l'équipe a alors une fonction d'étayage. Un patient lors de l'entretien met en avant le fait que la fonction de réassurance de l'équipe est importante notamment concernant leurs diverses craintes : « Ils comprennent mes difficultés dans l'épreuve de ma maladie parce que déjà bon tout de suite au départ ils savent qu'on a des appréhensions et je pense qu'ils le comprennent. » (S5).

ITEM 22 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) est bienveillante.

Nous avons créé cet item en nous basant sur celui de la *Jefferson Scale* : « Physician's understanding of their patient's feelings [...] is a positive treatment factor » (La compréhension des émotions du patient par le médecin est un facteur important du traitement). Nous avons considéré que faire preuve d'attention et de compréhension pouvaient être regroupés sous le terme de bienveillance. D'ailleurs, dans l'entretien ce qui est mis en avant c'est la capacité d'écoute du personnel soignant, de prévenance : « Oui, parce que je trouve qu'elles sont tout à fait à l'écoute, comme je reviens plusieurs fois elles me demandent comment ça c'est passé, si je me sens bien et tout ça. Elles voient si je suis un peu angoissée par certaines choses. » (S6).

Sixième dimension de l'échelle : « Capacité à faire preuve d'humour ».

ITEM 19 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) lorsqu'elle fait preuve d'humour vous aide à dédramatiser.

Nous pensons que si l'équipe fait preuve d'humour, les patients seraient moins inquiets. Lors de l'entretien, nous nous sommes rendus compte que ce qui importait pour le patient ce n'est pas tant de relativiser ce qui leur arrive mais bien de l'amener à penser à autre chose, de ne pas « cogiter » : « Oh, ben ça oui parce que des fois on a même envie de revenir ici parce qu'on se dit tient, des fois quand on est à la maison tout seul on cogite. » (S2-). Ainsi, suite à cet entretien nous avons pensé que le verbe « distraire » était plus adéquat que « dédramatiser ».

Nous avons donc reformulé l'item : Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) lorsqu'elle fait preuve d'humour parvient à vous distraire.

Septième dimension de l'échelle : « Place tenue par la communication non verbale »

ITEM 11 :

– Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) qui s'occupe de vous prête attention à vos expressions non verbales.

Cet item est issu de la littérature. Pour Smith et Hope (1991) reconnaître les manifestations cliniques d'un état émotionnel chez le patient constitue une part importante de l'empathie. Or, l'expression du visage est un indice pour repérer l'état

du patient. De même l'item 7 de la *Jefferson Scale* met l'accent sur le fait qu'il est aussi important de prêter attention aux paroles exprimées par le patient qu'à son attitude : « Understanding body language is as important as verbal communication in physician-patient relationship » (Comprendre les attitudes de mes patients est aussi important que la communication verbale dans la relation médecin patient.). Comme le souligne les patients, souvent leurs mimiques révèlent leur état : « Si je fais la tête de toute façon elles vont s'en rendre compte », « Quand on a quelque chose automatiquement ça se voit sur le visage. » (S4). Nous avons opté pour une formulation moins vague et nous avons transformé l'item de la manière suivante : Avez-vous le sentiment que l'expression de votre visage suffit à faire comprendre à l'équipe soignante (ou médicale) l'état dans lequel vous vous trouvez.

4. Caractéristiques et dimensions de l'échelle d'empathie perçue soumise à la validation (V2)

La deuxième version de l'échelle (V2) se compose de 2 volets : un volet « équipe soignante » et un « équipe médicale » chacun comportant 40 items. Nous avons opté pour une cotation par analogie visuelle s'effectuant sur une ligne mesurant 10 cm où s'oppose la modalité « désaccord » à « accord ». Le patient doit positionner une croix en fonction de son degré d'accord. Nous pensons que cette manière de coter permet une discrimination plus fine des réponses des patients. Une case NSP (Ne Sais Pas) est disposée à côté de la ligne quand le patient ne parvient pas à se positionner. Actuellement cette échelle est en cours de validation dans différents services de pneumologie, d'hématologie et de neurologie.

Le travail conceptuel, la définition intégrative et opératoire que nous avons formulée et les résultats des étapes précédentes (1, 2 et 3) nous ont conduit à envisager la mesure de l'empathie selon 7 dimensions:

- 1) Compréhension des émotions du patient : Il s'agit de l'un des fondements de l'empathie qui met en jeu la perception et le processus d'identification du soignant. Pour Razavi et Delvaux (2002) cette compréhension empathique implique que le soignant ait la capacité de détecter la présence des émotions.
- 2) Place accordée au traitement médical : Dans la perspective où la dimension technique du soin est prépondérante, le patient est objectivé et réduit à sa maladie. Cette posture est l'opposée de la prise en compte du patient en tant que sujet et donc d'une relation de soin empathique.
- 3) Prise en compte de la singularité du patient : dans le facteur « Empathic concern » de l'échelle de Davis (IRI, 1980) il correspond à la compassion, au souci d'autrui ce qui est une qualité intrinsèque de la profession soignante et médicale qui implique la nécessité de prendre en compte chaque patient dans sa singularité.
- 4) Prise en compte de l'environnement familial et social du patient : Dans une perspective holistique en nous référant à Smith et Hope (1991), il est important d'inscrire l'état émotionnel du patient dans son contexte historique, culturel, psychologique ou événementiel. La connaissance des aspects psycho sociaux du sujet enrichit la compréhension du patient par le soignant.

- 5) Perception de l'état émotionnel du patient : Le facteur I de la Jefferson Scale « Perspective taking » renvoie également à cette dimension essentielle du travail intrapsychique du soignant qui lui permet de se représenter l'état émotionnel du patient en le différenciant du sien.
- 6) Capacité à faire preuve d'humour : L'humour est présenté dans la Jefferson Scale comme un élément de la relation empathique notamment à travers les items évaluant cette caractéristique. Un item de l'échelle d'empathie CARE de Mercer *et al.* (2004) renvoie à la présence d'une attitude « positive » du soignant envers le patient « How was the doctor at being positive ». De plus Ruvelson (1988) souligne que dans certaines circonstances l'humour peut être une marque d'empathie, et ainsi favoriser son évolution.
- 7) Prise en compte de la communication non verbale : Un des facteurs (I) de la Jefferson Scale « Perspective taking » renvoie à la capacité de détecter les émotions du patient notamment en s'appuyant sur le comportement non verbal. Pacherie (2004) souligne également que pour comprendre quelle émotion est éprouvée par autrui, il convient de porter attention aux principaux indices que sont les expressions faciales et vocales.

5. Éléments de discussion et conclusion

Nous venons de retracer les étapes qui nous ont conduit à la création de l'échelle d'empathie perçue dont l'objectif est d'évaluer la perception par les patients des dispositions empathiques des soignants. Celles ci impliquent que le soignant imagine des désirs, des croyances qui peuvent lui être étrangers et qu'il simule la réaction émotionnelle du patient tout en maintenant la distinction entre leurs deux psychismes.

Selon Pacherie (2004) l'empathie aurait trois degrés. Dans le cadre de la relation de soin, le premier degré serait celui où le soignant reconnaît l'émotion éprouvée par le patient, le second degré le soignant deviendrait capable non seulement d'identifier l'émotion du patient et d'en comprendre l'objet, le troisième degré le soignant comprendrait ce qu'éprouve le patient lorsque la situation n'est pas transparente. Nous avons privilégié pour la construction de l'échelle les dimensions d'identification et de compréhension, qui correspondent aux attentes des patients (Olson, 1995). Le troisième degré beaucoup plus dépendant du contexte et du cas par cas nous a paru plus problématique à objectiver à l'aide d'un outil de mesure.

C'est pourquoi tout au long de la recherche, nous avons utilisé conjointement une méthodologie quantitative et qualitative alors que la plupart des échelles d'empathie perçue sont élaborées à partir d'items d'échelles d'empathie. Ces échelles n'évaluent que de manière parcellaire le phénomène empathique car elles ne comportent qu'un nombre d'items restreints comme nous l'avons évoqué précédemment. Notre démarche a donc consisté à compléter la passation de l'échelle par un entretien non directif centré afin que les patients explicitent leur cotation. Le choix de l'entretien non directif s'étaye sur la démarche thérapeutique non directive préconisée par Rogers (1945). Cela a permis de mettre en évidence l'inadéquation de

la première version de l'échelle (V1) et nous a amené à en élaborer une nouvelle. Cette méthode a fait émerger les attentes relationnelles des patients. Ils souhaitent que le soignant identifie leurs émotions, les comprenne dans leur singularité et qu'il prenne en compte leur entourage. C'est pourquoi nous avons repris ces éléments dans la construction des dimensions de l'échelle.

Cette démarche de triangulation est sous tendue également par ce qu'on appelle en recherche qualitative « la sensibilité théorique et expérientielle » du chercheur (Paillé et Mucchielli, 2005 ; p. 129) référée à notre formation initiale en psychologie clinique et à notre expérience professionnelle et de recherche auprès des patients. La stratégie de triangulation (Payne, 2007), permet ainsi d'explorer un phénomène à partir de positionnements différents. Si les résultats obtenus à l'aide de ces différentes perspectives concordent ils peuvent alors être considérés comme fiables et valides. Etant donné notre objet de recherche et sa spécificité, nous ne pouvions nous contenter d'une approche purement quantitative. Comme le souligne très justement Mucchielli (2004 ; p. 289) :

« Étant donné que le chercheur en sciences humaines et sociales étudie des phénomènes humains dynamiques et évolutifs, aucune technique de recueil de données ne saura seule en capturer la richesse. Pour cette raison, la stratégie de triangulation est appropriée afin de conduire à une compréhension et à une interprétation les plus riches possible du phénomène étudié ».

C'est pourquoi nous avons fait le choix de combiner méthode quantitative et qualitative à différents moments de la recherche : passation de l'échelle à un grand nombre de patients dans le cadre de sa validation ce qui nous permettra d'obtenir une représentation générale de l'empathie au sein de la relation soignants soignés. Puis, par l'apport de la méthodologie qualitative (END) nous nous assurerons que ce résultat reflète bien le vécu des patients. Paillé et Mucchielli (2005 ; p. 22) soulignent que « Les nombres ne peuvent exister en l'absence de toute base de compréhension. Mais les mots sont sur ce plan, auto-référentiels. Si nous pouvons nous passer des chiffres, nous ne pouvons pas nous passer des mots. »

Cependant des questions demeurent, lors de la passation nous avons constaté qu'il était bien difficile pour les patients de se représenter l'équipe dans sa globalité sans en isoler un membre. En effet les patients ont tendance, à la lecture de l'item, à associer une situation singulière vécue avec un soignant. On peut aussi se demander si l'échelle n'évalue pas plutôt chez les patients les représentations des qualités empathiques « idéales » qu'ils souhaiteraient rencontrer chez le soignant. Ce dernier aspect pouvant être alors considéré comme un biais de la recherche. Mais approcher les attentes « idéales » des patients n'est-ce pas être renseigné sur l'objet singulier de leur demande ?

Enfin, les attentes des patients sont plurielles et différentes. Par exemple, en nous référant à la littérature, il semble qu'un soignant qui fait preuve d'humour peut être perçu comme empathique. Or, au cours des entretiens certains patients ont

exprimé le contraire. Ils ne souhaitent pas que le soignant fasse preuve d'humour car cela signifiait pour eux qu'il ne tenait pas compte de la gravité et du sérieux de leur maladie. Ce n'est qu'au moyen de l'entretien que nous avons pu mettre en évidence la polysémie interprétative de cette dimension.

L'ensemble de ces éléments nous a conduit à penser que nous devons associer à la passation de cette échelle un entretien clinique. Comme le souligne Giami (1989, p. 36) « Le test permet, d'une part, de se centrer sur « tel ou tel aspect d'un sujet » dans un mouvement de va et vient entre la réduction qu'il impose et la totalité de la personne. [...] La construction de la totalité de la personne reste dépendante de la relation du psychologue et du sujet; le test ne constitue qu'un moment d'étagage dans cette dynamique. »

C'est pourquoi l'échelle d'empathie perçue dans ce contexte ne peut être considéré comme un simple outil d'évaluation. Elle est en fait un support pour le travail d'élaboration psychique et de symbolisation de l'expérience vécue par le patient. En effet, certains patients confrontés à l'échelle ne se contentent pas de coter, ils commentent les items au cours de la passation et par voie associative expriment spontanément leur expérience vécue de la maladie. Aucun protocole de passation d'échelle d'empathie n'évoque cette possible utilisation dans le cadre de la pratique clinique.

Ultérieurement nous envisageons une formation pour les soignants à l'empathie en s'étayant sur les résultats obtenus après passation de l'échelle par les patients. L'échelle dans ce contexte peut être aussi envisagée comme un outil support de l'analyse de la pratique des soignants. En effet, les besoins psycho sociaux des soignés sont spécifiques à chacun et leur reconnaissance implique des compétences qui ne sont pas forcément appréhendées dans la formation initiale du soignant. Le psychologue peut largement y contribuer en proposant aux soignants des voies d'accès à l'élaboration de leur pratique. L'utilisation de l'échelle dans cette perspective en est une possible. « Une équipe humaine et efficace ce qui n'est pas incompatible, sera une équipe formée à quelques éléments de base très simples : accepter le malade dans l'expression de ses sentiments négatifs, c'est-à-dire, sa mauvaise humeur, son agressivité, son manque d'appétit, ses plaintes diverses, et variées, ses pleurs, ses idées noires, son désir de parler de sa mort, son désir de ne pas parler etc....sans que cette équipe se sente agressée, dévalorisée ou angoissée. » (Ollivier, 1998 ; pp. 98-99) En d'autres termes, permettre au soignant d'accepter le patient tel qu'il est et lui offrir un soin relationnel organisateur pour sa psyché. Il ne s'agit pas que le soignant se sente uniquement concerné par la souffrance du patient mais qu'il s'y sente impliqué (Morasz, 2002), le mouvement empathique est à ce prix. ■

Bibliographie

- Ashraf, S. (2004). *Development and validation of the emotional empathy scale (EES) and the dispositional predictor and potential outcomes of emotional empathy*. 386 p.
- Baron-Cohen, S. et Wheel Wright, S. (2004). The Empathy Quotient: An investigation of adults with Asperger Syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of Autism*, 34(2), 163-175.
- Bennet, J. A. (1995). Methodological notes on empathy: Further considerations. *Advances in nursing science*, 18(1), 36-50.
- Berthoz, A. et Jorland, G. (2004). *L'empathie*. Paris: Odile Jacob.
- Brunel, M. L. et Martiny, C. (2004). Les conceptions de l'empathie : avant, pendant et après Rogers. *Carrierologie*, 9(3-4), 473-500.
- Callaghan, P. et Morissey, J. (1993). Social support and Health: A review. *Journal of Advanced nursing*, 18, 203-210.
- Carkhuff, R. (1969). *Helping and human relationships research and practice*. New York: Holt Rinehart et Winston.
- Christison, G. W., Haviland M. G. et Riggs, M.L. (2002). The medical condition regard scale: Measuring reactions to diagnoses. *Academic Medicine*, 77, 257-262.
- Cohen, S. et Syme, S.L. (1985). *Social support and Health*. New York: Academic Press.
- Cousson-Gélie, F. (2001). Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse des cancers du sein. In M. Bruchon Schweitzer et B. Quintard (Eds.), *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement* (pp. 49-73). Paris, Dunod.
- Davis, M. H. (1980). A multidimensional approach to individual differences in empathy, *JSAS*, 10, 85.
- Davis, M. H. (1983). Measuring individual differences in empathy: Evidence for a multidimensional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 113-126.
- Decety, J. (2004). L'empathie est elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui ? In A. Berthoz et G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp. 53-88). Paris: Odile Jacob.
- Duan, C., et Hill, C. E. (1996). The current state of empathy research. *Journal of counselling psychology*, 43(3), 261-274.
- Fields, S. K., Hojat, M., Gonnella, J. S., Mangione, S., Kane, G. et Magee, M. (2004). Comparisons of nurses and physicians on an operational measure of empathy. *Evaluation and the health professions*, 27(1), 80-94.
- Hemmerdinger, J. M., Stoddart, S. D. R. et Lilfort, R. J. (2007). A systematic review of tests of empathy in medicine. *BMC Medical Education*, 7(24).
- Hogan, R. (1969). Development of an empathy scale. *Journal of consulting and clinical psychology*, 33(3), 307-316.
- Hojat, M., Gonnella, J. S., Nasca, T. J., Mangione, S., Veloksi, J. J. et Magee, M. (2002). The Jefferson Scale of Physician Empathy: Further psychometric data and differences by gender and specialty at item level. *Academic Medicine*, 77(10), 58-60.
- Hojat, M., Gonnella, J.S., Mangione, S., Nasca, T. J., Veloski, J. J., Erdmann, J. B., Callahan, C. A. et Magee, M. (2002). Empathy in medical students as related to academic performance clinical competence and gender. *Medical Education*, 36, 522-527.
- Hojat, M., Gonnella, J. J., Mangione, S., Nasca, T. J., et Magee, M. (2003). Physician empathy in medical education and practice: Experience with the Jefferson Scale of Physician empathy. *Integrative medicine*, 1(1), 25-41.

- Hojat, M., Mangione, S., Nasca, T.J., Rattner, S., Erdmann, J.B., Gonnella, J.S. et Magee, M. (2004). An empirical study of decline in empathy in medical school. *Medical Education*, 38, 934-941.
- Henry-Tillman, R., Deloney, L.A., Savidge, M., Graham, C. J. et Klimberg, R. (2002) The medical student as patient navigator as an approach to teaching empathy. *American Journal of Surgery*, 183, 659-662.
- Kane, G. C., Gotto, J. L., Mangione, S., West, S. et Hojat, M. (2007). Jefferson Scale of patients perceptions of physician empathy: Preliminary psychometric data. *Croatian Medical Journal*, 48, 81-86.
- Kirk, P., Kirk, I. et Kristjanson, L.J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told ? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*, 328, 1343-1350.
- Jolliffe, D. et Farrington, D.P. (2006). The development and validation of the basic empathy scale. *Journal of adolescence*, 29,589-611.
- La Monica, E. L., Wolf, R. M., Madea, A. R., et Oberst, M. T. (1987). Empathy and nursing care outcomes. *Scholarly Inquiry for nursing practice*, 1(3), 197-213.
- Mehrabian, A. et Epstein, N. A. (1972). A measure of emotional empathy. *Journal of personality*, 40, 523-543.
- Mercer, S. W., Maxwell, M., Heaney, D., et Watt, G. (2004). The consultation and relational empathy (CARE) measure: Development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure. *Family Practice*, 21(6), 699-705.
- Minguet, B. (1999). Les liens entre la démarche d'humanisation des soins et les initiatives de prise en charge non pharmacologique de la douleur: Genèse des projets dans l'empathie entre les soignants et les patients. *Bulletin d'éducation du patient*, 18(3-4), 116-117.
- Morasz, L. (1999). *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Paris: Dunod.
- Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris: Armand Colin.
- Ollivier, M. P. (1998). *La maladie grave : une épreuve de vie*. Paris, L'Harmattan.
- Olson, J. K. (1995). Relationship between nurse expressed empathy, patient perceived empathy and patient distress. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 27(4), 317-322.
- Oz, F. (2001). Impact of training on Empathic Communication Skills and Tendency of Nurses. *Clinical excellence for nurse practitioners*, 5(1), 44-51.
- Pacherie, E. (2004). L'empathie et ses degrés. In A. Berthoz et G. Jorland (Eds), *L'Empathie* (pp. 149-181). Paris: Odile Jacob.
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2005). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Payne, S. (2007). Grounded theory. In E. Lyons et A. Coyle (Eds), *Analysing qualitative data in Psychology* (pp. 65-86). Londres: Sage.
- Pedinielli, J.-L. et Fernandez, L. (2005). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Paris: Armand Colin.
- Razavi, M. et Delvaux, N. (2002). *Interventions psycho-oncologiques: La prise en charge du patient cancéreux*. Paris :Masson.
- Rogers, C.R. (1945). The non directive method as a technique for social research. *American Journal of Sociology*, 50(4), 279-283.

- Ruvelson, L. (1988). The empathic use of sarcasm: Humor in psychotherapy from a self psychological perspective. *Clinical social work journal*, 16(3), 297-305.
- Shanafelt, T. D., West, C., Zhaos, X., Novotry, P., Kolars, J., Habermann, T. et Sloan, J. (2005) Relationship between increased personal well being and enhanced empathy among internal medicine residents. *JGIM*, 20, 559-564.
- Smith, R. C. et Hope, R. B. (1991). The patient's story: Integrating the patient and physician centered approaches to interviewing. *Annals of internal medicine*, 115(6), 470-477.
- Sung Soo, K., Klapowitz, S., et Johnsyon, M. V. (2004). The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation and the health professions*, 27(3), 237-251.
- Strug, S., Ottman, R., Kaye, J., Saltzberg, S., Walker, J. et Mendez, H. (2003). Client satisfaction and staff empathy at Pediatric HIV/AIDS Programs. *Journal of social service research*, 29(4), 1-22.
- Watt-Watson, J., Garfinkel, P., Gallop, R., Stevens, B. et Streiner, D. (2000). The impact of nurses empathic responses on patient's pain management in acute care. *Nursing Research*, 49(4), 191-199.
- Wilkes, M., Milgrom, E. et Hoffman, J.R. (2002). Towards more empathic medical students: A medical student hospitalization experience. *Medical Education*, 36, 528-533.