Le vécu et les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer

Un outil pour la clinique

Baudry Anne-Sophie et Christophe Véronique

UMR CNRS 9193 SCALab
Université de Lille

Le diagnostic de cancer entraîne un bouleversement de la vie du patient mais aussi de son entourage. Les patients vivent conjointement la maladie avec leurs proches et bien souvent en premier lieu le conjoint/partenaire (Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005 ; Illingworth, Forbat, Hubbard, & Kearney, 2010 ; Kershaw *et al.*, 2015). Une adaptation dyadique et une signification commune au cancer se développent ainsi, essentielles à l'ajustement de chacun et de la dyade patient-proche (Fergus, Ahmad, Ianakieva, McLeod, & Carter, 2017). Dans ce contexte, les proches deviennent très souvent des proches-aidants, essentiellement par sentiment de responsabilité familiale (Delepau *et al.*, 2018 ; Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2013 ; Shaw *et al.*, 2013). Ils apportent un soutien au quotidien (e.g., émotionnel, physique, logistique, médical, social, instrumental, lié aux tâches domestiques et quotidiennes), complémentaire à celui apporté par les professionnels de la santé et des soins de support. Les patients reconnaissent l'importance du soutien psychosocial et logistique reçu par leurs proches-aidants mais semblent sous-estimer les difficultés qu'il implique (Deshields *et al.*, 2012).

1 Le vécu des proches-aidants de patients atteints d'un cancer

La découverte du rôle d'aidant est souvent marquée par des difficultés liées au fait de ne pas être préparé à ce rôle et à la maladie grave d'un proche (Hashemi-Ghasemabadi,

Taleghani, Yousefy, & Kohan, 2016). A cette étape, les proches-aidants se sentent bien souvent peu efficaces pour faire face à leur rôle et aux responsabilités associées, notamment durant les périodes de crises. Ils rapportent également souvent le sentiment de perdre une vie normale et leur identité sociale (e.g., familiale, professionnelle, dans la relation avec le patient). Finalement, ils se sentent peu soutenus par leur environnement social, et en particulier, par le système médical pour faire face à ce nouveau rôle et aux difficultés rencontrées.

Les proches ne se considèrent pas comme des « aidants », qualificatif qu'ils jugent souvent trop « technique » et neutre, « dénué d'affect » (Delepau *et al.*, 2018). Ils se présentent souvent et avant tout comme le « conjoint » ou le « parent » ou l'« enfant » du patient. Les proches-aidants assument néanmoins pleinement ce rôle de soutien dans la majorité des cas, de par la relation affective existante avec le patient et le sentiment de responsabilité familiale, jusqu'à bouleverser leur quotidien et donner la priorité au proche malade au détriment de leurs propres besoins ou difficultés (Hashemi-Ghasemabadi *et al.*, 2016 ; Madsen & Poulsen, 2011 ; Shaw *et al.*, 2013). Certains vont même jusqu'à abandonner certaines responsabilités ou activités pour assurer leur rôle de proche-aidant.

Ils rapportent bien souvent des bénéfices au rôle de proche-aidant qui peuvent être liés à l'amélioration de la relation avec le patient, au développement d'un sentiment d'accomplissement ou de satisfaction personnelle et existentielle, donnant un nouveau rôle et sens à leur existence (Li & Loke, 2013). Cependant, le rôle de proche-aidant s'accompagne souvent d'inquiétudes liées au patient concernant sa santé, à la fois physique (e.g., effets secondaires des traitements, douleur, récidive) et psychologique (e.g., changement d'humeur, anxiété, dépression), mais aussi des inquiétudes pratiques (e.g., coûts financiers, qualité de l'alimentation), liées à la fin de vie (e.g., impact psychologique de la fin de vie, deuil) et concernant l'impact du rôle d'aidant sur la relation et la communication avec le proche malade (Jolliffe *et al.*, 2018). Les proches-aidants rapportent également des préoccupations plus personnelles, à la fois psychologiques (e.g., dépression, anxiété, stress, peur de l'avenir, problèmes de sommeil, ajustement), physiques (e.g. énergie, symptômes physiques, fatigue), liées au changement d'identité, notamment sociale et professionnelle, et finalement en lien avec le fait de fournir un soutien (e.g., maintenir sa propre santé, adapter son quotidien).

Cependant, les proches-aidants préfèrent souvent « cacher » ou minimiser leurs difficultés et besoins, qu'ils considèrent comme illégitimes et secondaires par rapport à ceux du proche malade (Nissim *et al.*, 2017 ; Williams & Bakitas, 2012). Ils ne veulent pas paraître affaiblis ou dans la plainte, pouvant renvoyer l'image de ne pas assumer le rôle d'aidant. Ils ne veulent pas également inquiéter le proche malade, augmenter ses difficultés et préfèrent rester dans une attitude positive. Pour finir, ils rapportent une certaine réticence à exprimer leurs besoins de soutien aux professionnels de la santé par peur de ne pas être perçu comme un « bon » aidant (Delepau *et al.*, 2018), et que toute l'attention ne soit plus centrée sur le patient (Ream *et al.*, 2013). Ainsi, globalement par « devoir social » et/ou normatif, les proches-aidants se considèrent comme donneurs d'aide et non légitimes à recevoir de l'aide (Delepau *et al.*, 2018).

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Il est ainsi important de tenir compte de leurs représentations et croyances dans la façon d'apporter du soutien aux proches-aidants.

Toutefois, bien qu'ils aient tendance à dissimuler leurs difficultés, les proches-aidants rapportent bien souvent une qualité de vie altérée, des problèmes de santé mentale (e.g., détresse émotionnelle, peurs), physique (e.g., douleurs, fatigue, troubles de l'appétit et du sommeil) et sociale (e.g., difficultés financières et professionnelles, isolement social) (Etenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010 ; Girgis, Lambert, Johnson, *et al.*, 2013 ; Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012 ; Obaidi & Al-Atiyyat, 2013). Ils rapportent une détresse émotionnelle fréquente, qui peut même être plus élevée que celle du patient dans certaines études (Chambers *et al.*, 2012 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Sklenarova *et al.*, 2015). La prévalence des symptômes anxieux varie de 16 à 56% et des symptômes dépressifs de 10 à 53% (pour revue, Girgis *et al.*, 2013). Des besoins de soutien des professionnels de santé et des soins de support pour les accompagner dans leur rôle et les aider à gérer les difficultés rencontrées peuvent dès lors être rapportés.

Ainsi, les soins de support vont jouer un rôle essentiel dans la prise en charge des patients mais aussi pour les proches-aidants. Les soins de support visent à apporter un soutien et un accompagnement aux patients et aux membres de la famille afin de pallier aux difficultés rencontrées et limiter l'impact de la maladie sur leur qualité de vie (voir les Plans Cancer et la Circulaire DHOS-SDO-2005*1041 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie). Les soins de support visent à permettre une prise en charge globale et personnalisée et ils doivent être pleinement intégrés à la prise en charge et au parcours de santé afin de favoriser notamment une continuité des soins. Il est donc important d'évaluer les besoins en soins de support insatisfaits, signe d'une qualité de vie altérée, de difficultés persistantes, d'un manque de soutien pour y répondre et d'insatisfaction vis-à-vis de la prise en charge. Les repérer peut permettre de savoir quelle(s) ressource(s) priorisée(s) et vers quel(s) professionnel(s) des soins de support (e.g., équipe médical, psychologue, assistant social, médecin de la douteur, diététicien) orienter les patients et proches-aidants.

La littérature n'est pas encore consensuelle sur les différents types de besoins en soins de support des proches-aidants les plus prégnants à chaque étape de la prise en charge des patients ou encore sur leurs déterminants. Néanmoins, il est clair qu'ils rapportent des besoins en soins de support insatisfaits dès le début de la prise en charge et jusqu'à des années après la fin des traitements (Heckel *et al.*, 2015 ; Lambert, Hulbert-Williams, Belzile, Ciampi, & Girgis, 2018 ; Turner *et al.*, 2013). Cependant, les besoins en soins de support des proches-aidants ont encore peu été étudiés durant les phases de diagnostic et de traitements initiaux ou curatifs (Heckel *et al.*, 2015). Selon une revue systématique de la littérature (Lambert *et al.*, 2012), les besoins en soins de support des proches-aidants peuvent concerner les soins et la prise en charge des patients (prévalence 1% – 96%), le soutien émotionnel et psychologique (3% – 93%), l'impact du rôle d'aidant sur le quotidien et la gestion des activités quotidiennes (3% -79%), la gestion des relations sociales et familiales (4% – 58%), l'information sur la prise en charge (2% – 86%) et la spiritualité (2% – 43%). Les besoins en soins de support les plus insatisfaits concerneraient surtout la prise en charge du patient,

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

l'information et le vécu psychologique (Chambers *et al.*, 2012 ; Chen *et al.*, 2016 ; Heckel *et al.*, 2015 ; Ream *et al.*, 2013 ; Sklenarova *et al.*, 2015).

Evaluer les besoins en soins de support insatisfaits des proches-aidants de patients atteints d'un cancer, à la fois en recherche pour mieux les comprendre et en clinique pour les prendre en charge, semble donc primordial. Cependant, à l'heure actuelle et à notre connaissance, aucune échelle évaluant les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer n'a été validée en français. L'objectif de cette étude est ainsi de valider en français l'échelle Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C) (Girgis, Lambert, & Lecathelinais, 2011), conçue selon les recommandations d'une revue systématique de la littérature (Prue, Santin, & Porter, 2015), pour une utilisation en situation clinique et en recherche.

2 Une étude nationale de validation française d'une échelle évaluant les besoins en soins de support des proches-aidants financée par le Comité Nord de la Ligue contre le Cancer

La première étape de cette étude a consisté à traduire en langue française l'échelle SCNS-P&C, composée de 45 items, par deux chercheurs/cliniciens natifs de la langue française et un traducteur natif de la langue anglaise. La deuxième étape a consisté à proposer aux proches-aidants principaux de patients atteints de cancer de répondre à un questionnaire en version électronique *via* le site des Seintinelles (https://www.seintinelles.com) et en version papier au Centre Hospitalier de Lille contenant les échelles : SCNS-P&C traduite en français, HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale, Razavi, Delvaux, Farvacques, & Robaye, 1989) et CARGoCol (CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire, Minaya *et al.*, 2012). Les participants étaient amenés à répondre une seconde fois au questionnaire en ligne *via* le site des Seintinelles 15 à 30 jours après le premier remplissage.

Les proches-aidants devaient avoir plus de 18 ans et être le proche-aidant principal d'un patient adulte atteint d'un cancer en phase de traitement ou de surveillance jusqu'à 5 ans après la fin des traitements. L'étude a été menée auprès de 327 proches-aidants sur tout le territoire français, dont 277 ont participé à l'étude en ligne et 50 au CHU de Lille. Les proches-aidants avaient de 20 à 80 ans ($M = 48.63$, $SD = 14.63$), la majorité était des femmes ($n = 202$, soit 61.77%), actifs professionnellement ($n = 209$, soit 63.61%) et le conjoint/partenaire du/de la patient(e) ($n = 216$, soit 66.06%). La majorité des patients était des femmes ($n = 221$, soit 67.58%), sous traitement ($n = 182$, soit 55.66%) et avait un cancer du sein ($n = 161$, soit 49.23%).

3 Une échelle en 4 facteurs de besoins en soins de support

Des analyses exploratoires en composantes principales (Rotation Varimax) révèlent une échelle en 4 facteurs expliquant 82.65% de la variance de l'échelle en 41 items. L'échelle présente des qualités psychométriques satisfaisantes pour une utilisation en clinique et en recherche concernant : la consistance interne (Alphas de Cronbach $\geq$.70), la validité convergente et divergente avec les échelles CARGoCol et HADS

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

(corrélations de Pearson >.40 ou <.40), la validité discriminante (t-tests de Student ou tests non paramétriques de Kruskal-Wallis) et la fiabilité test re-test de l'échelle (>.70, sauf pour le facteur 4). Les résultats révèlent en particulier un effet de la détresse émotionnelle, du type d'aidant (e.g., partenaire, enfant), du genre, de l'âge et du type de cancer sur les besoins en soins de support des proches-aidants. Le type de complétion (i.e., en ligne *vs.* en version papier) n'a révélé aucun effet significatif.

Les analyses montrent donc l'existence de 4 grands types de besoins en soins de support des proches-aidants (Tableau 1) liés : (1) à la prise en charge du patient et l'information (18 items) (2) à la sphère psychologique et émotionnelle (16 items) (3) aux démarches professionnelles, administratives et aux aides sociales et financières (4 items) (4) à la communication avec les proches et au soutien familial (3 items).

Concernant les besoins en soins de support liés à la prise en charge du patient et l'information (Facteur 1), ils concernent pour les proches-aidants la possibilité d'être impliqués dans les soins et les échanges avec les professionnels, d'être aidés dans la gestion des symptômes du patient et d'obtenir de l'information sur la situation médicale. Les besoins les plus insatisfaits portent sur le fait : (1) d'avoir des opportunités pour discuter des inquiétudes avec les médecins (52% des proches-aidants sont insatisfaits) ; (2) d'être aidés pour réduire le stress du proche malade (51%) ; (3) d'obtenir de l'information sur les bénéfices et effets secondaires des traitements (47%) ; (4) et de l'information sur les besoins physiques des personnes atteintes d'un cancer (46%).

Concernant les besoins en soins de support liés au vécu psychologique et émotionnel (Facteur 2), ils concernent pour les proches-aidants le besoin d'être aidés pour mieux gérer l'impact du rôle de proche-aidant sur le quotidien et le vécu émotionnel. Les besoins les plus insatisfaits portent sur : (1) la gestion des inquiétudes à propos de la possibilité que le cancer revienne (61% insatisfaits) ; (2) la possibilité de trouver un équilibre entre ses propres besoins et ceux du proche atteint d'un cancer (48%) ; (3) une meilleure compréhension de l'expérience du proche malade (47%) ; (4) mieux affronter ses sentiments liés à la mort ou au processus de fin de vie (46%).

Concernant les besoins en soins de support liés aux démarches professionnelles, administratives et aux aides sociales et financières (Facteur 3), ils portent sur la possibilité de : (1) se renseigner sur un soutien financier et les aides sociales pour soi et/ou le proche malade (35% insatisfaits) ; (2) gérer le sujet de cancer dans des situations sociales ou au travail (30%) ; (3) obtenir une assurance vie ou une assurance voyage pour le proche malade (16%) ; (4) accéder aux services légaux (16%).

Concernant les besoins en soins de support liés à la communication avec les proches et au soutien familial (Facteur 4), ils portent sur la possibilité : (1) d'obtenir plus de soutien familial (26% insatisfaits) ; (2) de mieux communiquer avec la famille (24%) ; (3) de mieux communiquer avec le proche malade (19%).

Cette échelle permet ainsi d'évaluer en 41 items les besoins en soins de support insatisfaits des proches-aidants pour la clinique et la recherche. Chaque item renvoie à une difficulté potentielle rencontrée généralement par les proches-aidants. Pour chaque item, les proches-aidants doivent alors préciser s'ils ont été confrontés à cette difficulté, et si oui, s'ils ont obtenu suffisamment d'aide pour y faire face. Autrement

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

dit, cette échelle permet d'évaluer le type de soutien supplémentaire à apporter aux proches-aidants et le niveau d'importance du besoin de soutien insatisfait avec une échelle en 5 points : (1) Pas de besoin de soutien (Pas de difficulté rencontrée) ; (2) Besoin de soutien satisfait ; (3) Besoin insatisfait faible (Besoin faible de soutien supplémentaire) ; (4) Besoin insatisfait moyen (Besoin moyen de soutien supplémentaire) ; (5) Besoin insatisfait fort (Besoin fort de soutien supplémentaire).

Le calcul des scores s'effectue de la manière suivante : recoder les réponses de 1 à 4, telles que 1 correspond à « pas de besoin » ou « besoin satisfait », et les réponses 2 à 4 aux besoins insatisfaits faibles, moyens et forts, respectivement. Un score d'insatisfaction peut ensuite être calculé en faisant la moyenne des items correspondants à chaque facteur. Il est également possible de considérer le nombre de besoins en soins de support insatisfaits, notamment moyens et forts, dans chaque dimension. Le critère d'un besoin modéré ou fortement insatisfait est le plus souvent considéré dans la littérature car il pourrait être associé à une difficulté importante et à un besoin réel de soutien supplémentaire, bien qu'un seuil cliniquement significatif n'ait pas encore été déterminé. Ce critère permet de maximiser l'utilité clinique dans un contexte où les ressources en soins de support sont limitées (Girgis *et al.*, 2013).

Tableau 1. Scores aux différents facteurs de l'échelle SCNS-P&C

Besoins en soins de support	Moy.	SD	Médiane	Min	Max
Prise en charge et information	1.78	0.76	1.56	1.00	4.00
Psychologique et émotionnel	1.82	0.69	1.69	1.00	3.69
Professionnel et aides sociales	1.49	0.69	1.25	1.00	4.00
Communication et soutien familial	1.44	0.70	1.00	1.00	4.00

4 Implications cliniques et perspectives de prise en charge en soins de support des proches-aidants

Bien que cette étude révèle des scores moyens plutôt faibles de besoins en soins de support insatisfaits, une part non négligeable de proches-aidants rapporte tout de même avoir au moins un besoin modéré ou fort insatisfait, important à prendre en charge. Les besoins en soins de support les plus insatisfaits sont surtout orientés vers le patient et liés à la prise en charge du patient et à l'information. Ceci souligne l'importance des relations avec les professionnels et de l'information pour les proches-aidants, de la reconnaissance de leurs droits et de leur besoin d'être informés et de participer activement à la prise en charge du patient. Ces difficultés renvoient également à l'implication des proches-aidants dans le système de santé et, sans doute, à leur difficulté à trouver leur juste place de proche-aidant auprès du patient et dans le système médical. Le système médical est perçu à la fois comme la principale source de soutien pour les proches-aidants (Law, Levesque, Lambert, & Girgis, 2018), mais aussi, comme un système qui pourrait remettre en question leur positionnement. Ceci peut confirmer que les proches-aidants accordent de l'importance au regard des professionnels sur leur capacité à être un « bon » aidant. L'identification de leurs difficultés par le système de soins peut alors être perçue comme une faiblesse (Delepau *et al.*, 2018). Il parait ainsi important de légitimer les difficultés et les besoins en soins de support des proches-aidants en tenant compte de leurs représentations et leurs croyances par de

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

la psychoéducation et de l'information ciblée. De multiples supports ou canaux d'information (e.g., échanges formels en consultation et informels, livret d'information à destination des proches-aidants exclusivement) pourraient être essentiels. Promouvoir le maintien d'une bonne qualité de vie des proches-aidants pour eux-mêmes mais aussi pour fournir un soutien de meilleure qualité aux patients pourrait être un argument important pour les proches-aidants.

Les résultats reflètent également le manque d'attention souvent portée aux besoins en soins de support des proches-aidants, de mobilisation des professionnels des soins de support notamment par l'orientation ou l'aiguillage, et finalement un manque de soins de support disponibles pour les proches-aidants. De manière générale, ceci corrobore la présence d'une inégalité certaine dans la mobilisation des services de soins de support, aussi bien pour les patients que pour les proches-aidants en France (Delepau *et al.*, 2018 ; Regnier-Denois, Querre, Chen, Barrault, & Chauvin, 2017). En effet, les patients et les proches-aidants rapportent un manque d'information sur l'existence des soins de support et leurs utilités et leurs récits témoignent de grandes inégalités dans leur utilisation. Outre ces barrières, il semble également que l'aiguillage ne soit pas toujours adapté et proposé aux bons moments.

Il semble donc important de développer une présentation et une évaluation systématique des soins de support et besoins en soins de support pour les patients et proches-aidants à différents temps du parcours de soins. Ceci pourrait permettre d'homogénéiser les procédures, de réduire les inégalités selon notamment le parcours de soins et de mieux légitimer, évaluer et prendre en charge les besoins en soins de support. Des auteurs proposent ainsi de développer 1) des rencontres individuelles avec des professionnels, 2) une diversification des canaux d'information, et 3) l'implication des patients – et proches-aidants – dans la création de supports et d'outils d'information (Regnier-Denois *et al.*, 2017), en favorisant la communication orale, l'utilisation des nouvelles technologies et des séances collectives d'éducation thérapeutique.

La démarche participative (Bauquier, Pannard, & Préau, 2017 ; Demange, Henry, & Préau, 2012) semble essentielle pour faire émerger les difficultés et les besoins des patients et proches-aidants, mais aussi des professionnels de santé, pour développer une prise en charge et des interventions adaptées. Tenir compte de certains freins rencontrés à l'acceptation des soins de support liés, par exemple, au manque de temps en raison des responsabilités familiales, à la fatigue ou la lassitude liée à la prise en charge pourrait être important (Regnier-Denois *et al.*, 2017). La démarche participative pourrait ainsi permettre de faire évoluer les pratiques et prises en charges en soins de support en tenant compte des besoins, des freins, des ressources, des conditions de vie et de travail à la fois des patients, des proches-aidants et des professionnels de santé. Une co-construction pourrait répondre à la majorité des besoins et des attentes de chacun.

Dans la littérature, la majorité des interventions à destination des proches-aidants semble répondre globalement aux principaux besoins mis en évidence. Ces interventions visent le plus souvent à soutenir les proches-aidants dans les activités de soins pour les patients en utilisant la psychoéducation à propos de la maladie du patient, l'amélioration des compétences de coping, de communication et de résolution de pro-

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

blèmes, et des conseils concernant la façon de réagir face à la prise en charge du patient (pour revue, Frambes, Given, Lehto, Sikorskii, & Wyatt, 2018). Cependant, les interventions montrent des effets variables selon les études. Le soutien téléphonique semble particulièrement apprécié et peut être un moyen de dépasser certaines barrières rencontrées par les proches-aidants (pour revue, Heckel, Heynsbergh, & Livingston, 2019). Même si leur démarche est avant tout motivée par un besoin d'information, d'autres besoins émergent souvent au cours de ces échanges, tels qu'un besoin de soutien psychosocial. Cependant, les résultats de la littérature ne permettent pas à l'heure actuelle d'émettre des conclusions solides quant aux bénéfices de ces interventions sur la détresse émotionnelle, la santé ou encore l'ajustement en général des proches-aidants.

Les prises en charge centrées sur le patient permettant d'évaluer les besoins, d'apporter un soutien et un accompagnement par des infirmières pivot, les « *patient navigation* », semblent être pertinentes pour améliorer la satisfaction des patients. Cependant il manque encore d'études robustes pour confirmer les effets positifs (Wells, Campbell, Kumar, Clark, & Jean-Pierre, 2018). Ce type de prise en charge pourrait ainsi être également proposé aux proches-aidants dans le but de favoriser l'évaluation de leurs besoins en soins de support par un professionnel à différents temps de la prise en charge et une orientation adaptée vers les professionnels. Ceci pourrait améliorer le vécu des proches-aidants, réduire leurs besoins en soins de support insatisfaits et ainsi les difficultés associées. Des retombées en termes de santé publique sur la qualité de vie des proches-aidants, mais aussi par conséquent des patients, pourraient être importantes.

Pour conclure, cette étude a permis de mettre l'accent sur l'existence de besoins en soins de support insatisfaits chez les proches-aidants de patients atteints d'un cancer et de lacunes potentielles dans la prise en compte des proches-aidants en France. Une échelle permettant d'évaluer leurs besoins en soins de support insatisfaits a ainsi pu être validée avec de bonnes qualités psychométriques (Baudry, Anota, Bonnetain, Mariette, & Christophe, 2019). Cette échelle peut ainsi être utilisée en clinique et en recherche et une version courte pour faciliter son utilisation est en cours de construction. Il parait ainsi aujourd'hui essentiel : (1) d'évaluer en routine les besoins en soins de support insatisfaits des patients et proches-aidants de façon systématique tout au long de la prise en charge et à partir d'outils validés pour pouvoir y répondre de manière adaptée (2) d'améliorer l'intégration et la prise en compte des proches-aidants en routine clinique dans la prise en charge des patients (3) d'améliorer l'information transmise aux patients et proches-aidants, concernant notamment l'existence des soins de support et leurs bénéfices pour chacun, par des temps de présentation et de suivi des soins de support formels et intégrés à la prise en charge, à différents temps du parcours de soins, et (4) de sensibiliser les équipes médicales, les patients et les proches-aidants aux besoins en soins de support, notamment pour les légitimer.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Remerciements

Nous tenons à remercier sincèrement les participant.es à cette étude, les Seintinelles, le Comité Nord de la Ligue Contre le Cancer, le Conseil Régional Hauts de France et le Dr Amélie Anota pour ses précieux conseils.

Références

Baudry, A.-S., Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C., & Christophe, V. (2019). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *28*(1), e12896.

Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles. *Santé Publique*, *29*,(4), 547-550.

Chambers, S. K., Girgis, A., Occhipinti, S., Hutchinson, S., Turner, J., Morris, B., & Dunn, J. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care*, *21*(2), 213-223.

Chen, S. C., Chiou, S. C., Yu, C. J., Lee, Y. H., Liao, W. Y., Hsieh, P. Y., ... Lai, Y. H. (2016). The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(7), 2999-3009.

Delepau, E., Leroy, T., Peyla, L., Boyer, L., Chinot, O., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2018). Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. Soins de support et rôle des aidants. *Annales Médico-psychologiques*, *176*(5), 448-455.

Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Paris : ANRS/Coalition Plus.

Deshields, T. L., Rihanek, A., Potter, P., Zhang, Q., Kuhrik, M., Kuhrik, N., & O'Neill, J. (2012). Psychosocial aspects of caregiving : perceptions of cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, *20*(2), 349-356.

Etenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(10), 1013-1025.

Fergus, K., Ahmad, S., Ianakieva, I., McLeod, D., & Carter, W. (2017). Metaphor and meaning in an online creative expression exercise to promote dyadic coping in young couples affected by breast cancer. *Arts & Health*, *9*(2), 139-153.

Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A., & Wyatt, G. (2018). Informal caregivers of cancer patients : review of interventions, care activities, and outcomes. *Western Journal of Nursing Research*, *40*(7), 1069-1097.

Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer : a review. *Journal of Oncology Practice*, *9*(4), 197-202.

Girgis, A., Lambert, S., & Lecathelinais, C. (2011). The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors : development and psychometric evaluation. *Psycho-Oncology*, *20*(4), 387-393.

Girgis, A., Lambert, S., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A., & Stacey, F. (2013). Some things change, some things stay the same : a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, *22*(7), 1557-1564.

Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Yousefy, A., & Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer : a qualitative descriptive exploratory study. *Supportive Care in Cancer*, *24*(3), 1269-1276.

Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., ... Livingston, P.M. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, *51*(14), 2049-2057.

Heckel, L., Heynsbergh, N. L., & Livingston, P. M. (2019). Are cancer helplines effective in supporting caregivers ? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, *27*, 3219-3231.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their careers. *Social Science & Medicine*, *60*(1), 1-12.

Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G., & Kearney, N. (2010). The importance of relationships in the experience of cancer : A re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *European Journal of Oncology Nursing*, *14*(1), 23-28.

Jacobs, J., Shaffer, K., Nipp, R., Fishbein, J., MacDonald, J., El-Jawahri, A., ... Greer, J.A. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Annals of Behavioral Medicine*, *51*(4), 519-531.

Jolliffe, R., Collaco, N., Seers, H., Farrell, C., Sawkins, M. J., & Polley, M. J. (2018). Development of Measure Yourself Concerns and Wellbeing for informal caregivers of people with cancer – a multicentred study. *Supportive Care in Cancer*, *27*(5), 1901-1909.

Kershaw, T., Ellis, K. R., Yoon, H., Schafenacker, A., Katapodi, M., & Northouse, L. (2015). The interdependence of advanced cancer patients' and their family caregivers' mental health, physical health, and self-efficacy over time. *Annals of Behavioral Medicine : A Publication Of The Society Of Behavioral Medicine*, *49*(6), 901-911.

Lambert, S., Harrison, J., Smith, E., Bonevski, B., Carey, M., Lawsin, C., ... Girgis, A. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer : a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *2*(3), 224-230.

Lambert, S., Hulbert-Williams, N., Belzile, E., Ciampi, A., & Girgis, A. (2018). Beyond using composite measures to analyze the effect of unmet supportive care needs on caregivers' anxiety and depression. *Psycho-Oncology*, *27*(6), 1572-1579.

Law, E., Levesque, J., Lambert, S., & Girgis, A. (2018). The "sphere of care" : A qualitative study of colorectal cancer patient and caregiver experiences of support within the cancer treatment setting. *PloS One*, *13*(12).

Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients : A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, *22*(11), 2399-2407.

Madsen, K., & Poulsen, H. S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives : Systematic literature review. *European Journal of Cancer Care*, *20*(1), 33-43.

Minaya, P., Baumstarck, K., Berbis, J., Goncalves, A., Barlesi, F., Michel, G., ... Auquier, P. (2012). The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL) : Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European Journal of Cancer*, *48*(6), 904-911.

Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients : A Focus Group Study. *Family Relations*, *66*(5), 867-879.

Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal Of Clinical Oncology*, *30*(11), 1227-1234.

Obaidi, J.G., & Al-Atiyyat, N.M. (2013). Quality of life among primary caregivers of women with breast cancer : a review. *Middle East Journal of Cancer*, *4*(2), 45-49.

Prue, G., Santin, O., & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors : A review of the instruments. *Psycho-Oncology*, *24*(2), 121-129.

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*, *39*(4), 295-307.

Ream, E., Pedersen, V. H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy : A mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, *22*(6), 797-806.

Regnier-Denois, V., Querre, M., Chen, L., Barrault, M., & Chauvin, F. (2017). Inequalities and barriers to the use of supportive care among young breast cancer survivors : A qualitative understanding. *Journal of Cancer Education*, *32*(4), 790-798.

Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer : a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, *21*(3), 749-756.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., ... Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver ? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, *121*(9), 1513-1519.

Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., ... Watson, E. K. (2013). Partners and close family members of long-term cancer survivors : health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, *22*(1), 12-19.

Wells, K. J., Campbell, K., Kumar, A., Clark, T., & Jean-Pierre, P. (2018). Effects of patient navigation on satisfaction with cancer care : a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, *26*(5), 1369-1382.

Williams, A., & Bakitas, M. (2012). Cancer Family Caregivers : A New Direction for Interventions. *Journal of Palliative Medicine*, *15*(7), 775-783.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744