L'après-cancer des patients atteints de lymphome

Fardeau et qualité de vie des aidants[1]

Dylan MUCCIA[1], Nicole CANTISANO[1], Gisèle COMPACI[1,2], Guy LAURENT[2], Florence SORDES[1]

(1) Université de Toulouse Jean Jaurès, Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé (EA 7411), Toulouse, France,
(2) Institut Universitaire du Cancer de Toulouse - Oncopole (IUCT), Service d'hématologie, Toulouse, France

Résumé : Les patients ne sont pas seuls dans la lutte contre la maladie, ils sont bien souvent accompagnés d'un conjoint qui apporte soutien, écoute et assistance dans l'ensemble de cette épreuve qu'est le cancer, et présentement les lymphomes. Ils endossent le rôle d'aidant. Avec les avancées thérapeutiques, de plus en plus de patients entrent dans cette période charnière de l'après-cancer. Les études à propos du vécu et de la qualité de vie des patients permettent d'établir que cette période est marquée par des problématiques psychologiques et sociales, sous l'ombre de la peur de la récidive du cancer. Quelles sont les répercussions pour les aidants qui vivent la maladie sans pour autant la porter ? Au travers de ce chapitre, nous aborderons la question du fardeau de l'aidant et de sa qualité de vie au travers du prisme du couple, du coping dyadique, des représentations de la maladie et du stress perçu.

Mots-clés : Lymphome ; Après-cancer ; Aidants ; Fardeau ; Qualité de vie

Abstract: When facing an illness, patients are not alone. They are often accompanied by a spouse offering support and assistance throughout the challenge of cancer, thus becoming, a caregiver. In the particular case of lymphoma, therapeutic advances have lead more patients to shift to the post-cancer period. Studies focusing on patients' experience and quality of life, show that this period is marked by psychological and social issues, underlying the fear of cancer recurrence. Therefore, it is crucial to investigate : what are the repercussions for caregivers who live with the disease without actually carrying it ? In this chapter, we will put our interest on caregiver burden and quality of life through the prism of the couple, dyadic coping, illness perceptions and perceived stress.

Keywords: Lymphoma ; Post-cancer ; Caregivers ; Burden ; Quality of life

[1]La présente étude a été financée conjointement par la Maison des Sciences de l'Homme de Toulouse et la Région Occitanie (convention n° 626702W932A).

1 Introduction

Les lymphomes renvoient à un ensemble de cancers majoritairement curables dont les traitements peuvent générer de nombreuses complications, tout aussi bien dans la phase active de la maladie que dans l'après cancer (AC). L'expérience du cancer, les traitements et l'après-cancer sont favorables à l'apparition d'un traumatisme psychique majeur, compte tenu des incertitudes relatives au succès thérapeutique et aux implications familiales et socio-professionnelles (Nay *et al.*, 2007). La souffrance psychique émanant alors de l'expérience du cancer peut se prolonger au-delà de la phase active du traitement, notamment dans l'AC et peut être partagée dans la famille et plus particulièrement au sein du couple, le partenaire se retrouvant « aidant » dès lors que le conjoint devient patient. Cette notion renvoie aux personnes, particulièrement les proches (conjoint, enfants, amis), participant aux soins du patient, à titre non professionnel. Ainsi, à travers ce chapitre, nous articulerons deux problématiques : l'aidant d'un patient atteint d'un lymphome et l'après cancer. Nous aborderons alors les particularités médicales des lymphomes, la question de l'AC et les difficultés rencontrées par les patients. Enfin, le couple s'installant dans une dyade aidant-aidé, nous discuterons du fardeau et de la qualité de vie de l'aidant.

1.1 Les particularités médicales des lymphomes

Parmi les hémopathies malignes, les lymphomes sont les plus recensés et classés au cinquième rang des cancers. Les lymphomes recouvrent un ensemble de maladies disparates regroupant deux principaux types : le lymphome de Hodgkin et les lymphomes non-hodgkiniens dont les plus fréquents sont les lymphomes B diffus à grandes cellules et les lymphomes folliculaires.

Les lymphomes de Hodgkin se développent avec deux pics de fréquence : l'un à 30 ans et de bon pronostic, l'autre à 70 ans et de mauvais pronostic (Le Guyader-Peyrou *et al.*, 2019). La prévalence de la maladie est faible (20 nouveaux cas par an pour 100000, 0,5% des cancers) et deux tiers concernent des personnes jeunes avec des présentations souvent peu symptomatiques. Toutefois, des formes agressives de lymphomes de Hodgkin sont retrouvées environ 30% des cas. Si le traitement est très efficace, il peut induire des complications tardives dans les 5 à 15 années après la fin des traitements (Ng, 2014). Ces derniers peuvent combiner chimiothérapie et radiothérapie, grevant la qualité de vie des patients, notamment des patients jeunes (e.g., alopécie systématique, risque d'infection grave, fatigue extrême).

Les lymphomes non Hodgkinien de type B représentent une famille d'une vingtaine de maladies très hétérogènes, dont près d'un tiers sont les lymphomes B diffus à grandes cellules et une part conséquente de « lymphome folliculaire » (Liu *et al.*, 2019). Le début de la maladie est souvent agressif, donnant lieu à un ensemble d'informations et d'actes médicaux constituant autant de facteurs d'anxiété et de stress péri-traumatique pour le patient et l'aidant : menace vitale, incertitude du bénéfice thérapeutique, chimiothérapie agressive et complications prévisibles correspondantes, arrêt de la vie professionnelle et conséquences sociales, évocation de séquelles lourdes (ex : la fertilité), gestes agressifs (biopsie, chirurgie pour la chambre à site implan-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

table, ponction lombaire), complications iatrogènes hématologiques et digestives pour ne citer que les principales (Compaci et Laurent, 2022).

Ainsi, étant donné la diversité des maladies et des traitements proposés, la trajectoire de soins de ces patients peut être troublée par des complications et des séquelles dues à la chimiothérapie (Bhuller *et al.*, 2016), le risque de rechute variant de moins de 10% pour le lymphome de Hodgkin à plus de 50% pour les lymphomes non Hodgkinien (Vannata *et al.*, 2019). Ces complications ne cessent pas lorsque vient la fin des traitements.

1.2 La période de l'« Après Cancer » (AC)

La période qui suit la phase de traitement, dite « AC », a toute son importance dans la trajectoire de soins des patients. Elle peut être envisagée en AC ultra proximal (juste après la chimiothérapie), AC proximal (entre 1 et 2 ans) et AC distal (au-delà de 2 ans). Cette pédiode est influencée par la nature de la maladie et du traitement, les caractéristiques intrinsèques du patient mais aussi par les facteurs extrinsèques dont la qualité de l'entourage, le niveau éducatif, le statut économique et social, le lieu de résidence, l'accompagnement, etc. (Compaci, 2022 ; Laurent, 2017).

Selon les données de l'enquête Française VICAN de l'Institut national du cancer (INCA, 2018), 35000 patients vivent avec des antécédents de lymphome. L'AC apparaît comme inégal pour ces patients, avec certains traversant cette période sans grande difficulté et d'autres présentant de multiples complications somatiques et psychologiques. La fatigue reste présente, impactant grandement la qualité de vie (Busson *et al.*, 2019 ; Kreissl *et al.*, 2016). Des complications dites physiques menacent : séquelles des traitements, effets secondaires retardés, survenue de certaines comorbidités ou de seconds cancers (Compaci *et al.*, 2015 ; Walburg *et al.*, 2019). Toutefois, les complications les plus problématiques de l'AC sont d'ordre psychologiques (anxiété et dépression) ou sociales (difficultés du retour au travail) et le plus souvent mixtes. Cela impacte la qualité de vie physique et mentale (Compaci, 2022 ; Laurent, 2017). Si le retour à la norme est perçu comme un devoir par les patients vis-à-vis des aidants pour ne plus être une charge, néanmoins, la problématique de la maladie persiste *via* la peur de la récidive conditionnant en partie l'anxiété (Laurent, 2017).

Cette trajectoire de soin implique l'entourage du patient, d'autant plus le conjoint lorsqu'il est présent.

1.3 Le couple face à la maladie : quand le conjoint devient l'aidant

Les couples sont confrontés à des niveaux de stress plus élevés que la population générale (*e.g.*, Nakaya *et al.*, 2010 ; Zenger *et al.*, 2010) et ces expériences ont un impact significatif sur la qualité de vie des patients et de leurs conjoints (Gray *et al.*, 1999). La confrontation au cancer par le patient peut être envisagée avec une approche dyadique, notamment à travers le concept de coping dyadique conceptualisée par Bodenmann (2005) et appliquée à la maladie chronique par Berg et Upchurch (2007), renvoyant à la façon dont les deux entités de ce couple communiquent et font face à la maladie ensemble. Ceci résulte dans le développement d'un mode partagé de compréhension et de représentation des stresseurs liés à la maladie, guidant à la

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

fois le comportement des patients et de leurs conjoints (Berg & Upchurch, 2007 ; Bodenmann, 2005).

Les conjoints sont souvent impliqués dans la gestion du cancer et ses conséquences négatives (*e.g*, adhérence aux traitements, gestion des symptômes et des effets secondaires, décisions concernant les traitements). Par exemple, cette implication serait associée au bien- être des patientes atteintes d'un cancer du sein (Otto, Laurenceau, Siegel, & Belcher, 2015). Les conjoints, apportant soutien émotionnel et pratique, collaborent avec les patients dans la mise en place des stratégies d'ajustement et actions comme, par exemple, les changements à opérer en termes du style de vie (Berg & Upchurch, 2007). Ces transactions peuvent, à leur tour, impacter la qualité de la relation de couple (Badr, Carmack, Kashy, Cristofanilli, & Revenson, 2010 ; Traa, De Vries, Bodenmann, & Den Oudsten, 2015). Ainsi, le manque de réceptivité des conjoints face aux récits des patients concernant leur cancer, a été associé à une santé mentale dégradée, à un dysfonctionnement relationnel et à la mise en place des stratégies de coping moins adaptatives chez les patients (Lepore & Helgeson, 1998 ; Manne, 1999). Cet effet est médié par les représentations de la maladie des patients et semble dépendre du type de pathologie et de la congruence ou différence entre les représentations du patient et du partenaire (Benyamini et al, 2007 ; Figueiras et Weinman, 2003 ; Heijmans et al, 1999 ; Karademas et al, 2019, 2021). Le coping servirait alors de médiateur entre les représentations de la maladie et les issues de santé d'une part, et la qualité de vie d'autre part (Karademas *et al.*, 2019, 2021).

Selon une enquête BVA/Fondation April, en 2021, on dénombre environ 11 millions d'aidants en France, soit un Français sur six. Selon cette même enquête, le nombre augmenterait rapidement pour atteindre un Français sur quatre d'ici 2030. Il est largement admis qu'être un aidant expose à un risque de stress et de problèmes physiques et mentaux, voire de décès prématurés (Gérain et Zech, 2020). Dans le cas d'un cancer, pour 70% des cas, les aidants sont les conjoints du patient (Yabroff, & Kim, 2009). Les aidants consacreraient un minimum de 2000 heures sur une période de 2 ans, ceci pouvant aller jusqu'à 3000 heures pour certaines pathologies malignes comme les lymphomes non-hodgkiniens (Yabroff, & Kim, 2009). Par exemple, dans le cas précis des patients porteurs de lymphome, une étude a montré qu'au-delà de 3 ans de la phase active de la maladie, 23% des patients continuent à bénéficier du soutien de leur aidant (Cheung *et al.*, 2009). Parmi les activités auxquelles les aidants consacrent leurs temps, sont notés le soutien psychologique et les discussions relatives à la maladie.

Subséquemment, les aidants des patients atteints de cancer font face à des difficultés multiples (Vanlemmens *et al.*, 2012), affectant leur qualité de vie (Lambert *et al.*, 2019) et pouvant même avoir un effet direct sur les patients (Kim, Wellish et Spillers, 2008). Par exemple, les aidants peuvent rencontrer des difficultés sur le plan professionnel liées à la perte de motivation, au manque de temps ou encore à la diminution de la productivité due à l'absentéisme (Given, Sherwood & Given, 2011). La fatigue et les troubles du sommeil sont fréquents ; une détérioration de l'hygiène de vie a été constatée (Laurent, 2017). Par ailleurs, du fait de leur surinvestissement à propos de la santé de leur conjoint malade, les aidants peuvent avoir tendance à négliger leur propre

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

santé (e.g., réduction des comportements de dépistage). Toutefois, les difficultés les plus sévères sont d'ordre psychologique, avec par exemple la présence de symptômes anxieux et le sentiment de solitude (Laurent, 2017). Une méta-analyse met en évidence que, dans 18% des cas, la prévalence des troubles anxieux chez les aidants serait au moins égale à celle des patients lors de la période de l'AC (Mitchell *et al.*, 2013). De ce fait, ce qui au départ était un effort volontiers assumé, s'avère devenir un vrai fardeau dans certaines circonstances, ce dernier pouvant être objectif (perturbations de la vie familiale, de la vie sociale, conséquences financières) ou subjectif (sentiments de gêne ou de surcharge) (Montgomery & al., 1985 ; Vitaliano et al, 1991). Ainsi, faire face à un lymphome n'est pas dénué de conséquences pour le patient mais aussi pour le conjoint, qui prend la place d'aidant. Ce vécu prend d'autant plus d'importance lorsque le patient entre dans l'AC, période pour laquelle peu de recherches ont été réalisées.

La présente étude s'inscrit dans la période de l'AC afin de comprendre les mécanismes psychologiques à l'œuvre et pouvant être associés à la qualité de vie des aidants. Nous nous intéresserons donc, dans un premier temps, aux facteurs associés au fardeau de l'aidant à travers les représentations de la maladie, la sphère thymique à savoir la symptomatologie anxiodépressive, ainsi que la satisfaction maritale, le stress perçu et le coping dyadique. Dans un second temps et reprenant ces facteurs, ainsi que le fardeau de l'aidant, nous aborderons les facteurs associés à la qualité de vie des aidants.

2 Méthodologie

2.1 Recrutement des aidants

Le recrutement des participants a eu lieu au sein du service d'hémato-oncologie de l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse (IUCT-Oncopole). Ce service propose aux patients ayant été suivis pour un lymphome une procédure AMA-AC (« *Assistance des Malades Ambulatoires dans l'Après-Cancer* »). Expérimental entre 2012 et 2015, il s'agit désormais d'un standard de soin où une infirmière coordinatrice contacte trimestriellement les patients pour une durée de 60 mois. Les dyades patients-aidants issues de ce service ont été contactées par l'infirmière coordonnatrice, selon les critères d'inclusion. Celles-ci après avoir accepté de participer, recevaient à domicile les questionnaires et formulaires de consentement. Cette recherche a obtenu l'autorisation du Comité d'Éthique de la Recherche de l'Université Fédérale de Toulouse (Dossier n° 2019-121, avis favorable du 6 juin 2019).

2.2 Outils de mesure

Représentations de la maladie. Afin d'évaluer comment la maladie des conjoints est perçue par leurs aidants, nous avons utilisé le *Illness Perceptions Questionnaire Revised* adapté en Français (Moss-Morris *et al.*, 2002 ; Chateaux & Spitz, 2006). La consigne originale, concernant la maladie vécue, a été adaptée au point de vue des aidants sur la maladie des conjoints. L'outil comporte 38 items, cotés en 5 points (« Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord »), et évalue les dimensions suivantes :

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

la chronicité, les conséquences, le contrôle, le traitement, la compréhension, l'aspect cyclique et les représentations émotionnelles.

Anxiété et dépression. Les symptômes anxiodépressifs ont été évalués par le *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983 ; Lépine *et al.*, 1985). Cette échelle comporte 14 items côtés de 0 à 3. Deux scores sont calculés : anxiété et dépression. Plus le score est élevé, plus la symptomatologie anxieuse ou dépressive est importante.

Satisfaction maritale. Les thématiques relatives à la relation de couple et la satisfaction qui s'en dégage sont évaluées par le *Dyadic Adjustment Scale* (DAS-16 ; Baillargeon, Dubois & Marineau, 1986). Les 16 items proposés présentent des modalités de réponse sous forme d'échelle de Likert en 6 points ; le score produit est synonyme d'une satisfaction importante lorsqu'il est élevé.

Coping dyadique. La gestion dyadique du stress a été évaluée avec le FDCT-N de Bodenmann (1997). Les trois phases du processus de gestion dyadique du stress sont évaluées à travers 41 items cotés en 6 points (de Jamais à Toujours) : la communication autour du stress, le coping dyadique positif, le coping dyadique négatif et l'efficacité perçue et la satisfaction relative à cette gestion. Des scores élevés sont respectivement synonymes d'une communication présente autour du stress, d'une gestion dyadique efficace du stress, d'une satisfaction et efficacité autour de la gestion du stress à deux.

Stress perçu. Le stress perçu a été évalué avec le *Perceived Stress Scale* (PSS) de Cohen et Williamson (1983) adapté en Français par Paulhan *et al.* (1994). L'échelle se compose de 14 items mesurant le stress général en renvoyant à la fréquence d'apparition d'événements de vie durant le mois passé. Les modalités de réponses sont sous forme d'échelle de Likert en 5 points, dont un score élevé indique un stress important.

Fardeau de l'aidant. L'inventaire du Fardeau de l'aidant (Zarit *et al.*, 1987 ; Bocquet *et al.*, 1996) a permis l'évaluation de la souffrance psychologique et physique, les difficultés financières, relationnelles et sociales de l'aidant par le biais de 22 items, cotés en 5 points. Un score inférieur à 20 indique une charge nulle ou faible, de 21 à 40 une charge légère, de 41 à 60, une charge modérée et au-delà de 60, une charge sévère.

Qualité de Vie. La qualité de vie a été évaluée par le *Short Form 36 Health Survey Questionnaire* (SF-36 ; Wade & Sherbourne, 1992 ; Leplège, Mesbah et Marquis, 1995). Ce questionnaire composé de 36 items permet d'évaluer différentes dimensions de la qualité de vie liée à la santé, à savoir l'activité physique, les relations, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, les limitations dues à l'état psychique et à l'état physique et l'évolution de la santé perçue, chacune ayant un score de 0 à 100, 100 correspond à la meilleure qualité de vie possible. Ce questionnaire permet également d'obtenir deux scores composites de qualité de vie mentale et physique.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

3 Résultats

3.1 Caractéristiques de l'échantillon

Nous avons sollicité 148 aidants du service d'hémato-oncologie proposant la procédure AMA-AC. Onze aidants ne remplissaient pas les critères d'inclusions et 42 n'ont pas retourné les questionnaires. Ainsi, au total, notre échantillon est constitué de 95 personnes âgées de 27 à 80 ans (M = 58,7 ± 14,1), majoritairement de genre féminin (58,9 %). Leur niveau d'études indique que 50,4 % ont un diplôme supérieur au bac. Parmi ces participants, 54,4 % sont retraités et 42,2 % sont en activité à temps plein.

La majorité de nos répondants est mariée (82,2 %), en couple depuis 3 à 68 ans (M = 33,4 ± 16,2) ; 85% ont au moins un enfant (M = 1,88 ± 1,11). Enfin, une vaste majorité ne bénéficie pas d'un suivi psychologique (86,7 %) au moment de leur participation à l'étude.

Nous avons pu obtenir de 60 de nos répondants le type de lymphome pour lequel leur conjoint est pris en charge. Ainsi, 11 présentent un lymphome à Grandes Cellules (18,3%) ; 14, un lymphome folliculaire (23,3%) ; 3, un lymphome type B (5,0%) ; 5, un lymphome Hodgkinien (8,3%) ; 3, un lymphome du Manteau (5,0%) ; 22, un manteau LBDGC (36,7%) et enfin 2, un lymphome type T (3,3%). Ces patients sont en rémission depuis 26,1 (± 15,5) mois en moyenne.

Les répondants présentent une moyenne de 7,57 (± 3,93) sur l'échelle d'anxiété et 4,39 (± 3,21) sur l'échelle de dépression. A partir des seuils de l'HADS (Zigmond & Snaith, 1983), au sein de notre échantillon, 25,3% des aidants seraient à risque de présenter un trouble anxieux, et 5,2% à risque de présenter un trouble dépressif. Concernant le stress perçu, le score moyen est de 17,6, correspondant à un stress léger (Paulhan *et al.*, 1994). Notre échantillon présente un score moyen de fardeau de 13,24 (± 9,46), correspondant à un fardeau nul ou faible.

Enfin, les aidants, au regard des moyennes obtenues aux dimensions de la SF36 (Tableau 1), mais aussi aux sores composites (santé mentale : M = 23,06 ± 1,40 ; Santé physique : M = 28,94 ± 1,05), ont une qualité de vie satisfaisante. Sont légèrement affectées la vitalité, les douleurs physiques, la santé perçue, la santé psychique (moyennes comprises entre 58,8 et 66,0). La dimension d'évolution de la santé étant proche de 50, signifie que les aidants évaluent leur santé comme stable.

Tab. 1 : Qualité de vie des aidants à partir des dimensions ajustées du SF-36, N = 90 (M, ET)

Activité Physique	Limites physiques	Douleur	Santé perçue	Vitalité	Fonct. social	Limites psychiques	Santé psy.	Évolution de la Santé
87,4 (±16,0)	74,7 (±37,4)	68,7 (±22,7)	66,5 (±17,1)	58,8 (±15,8)	77,9 (±19,9)	71,1 (±36,1)	66,2 (±16,2)	51,1 (±13,5)

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

3.2 Facteurs associés au fardeau et à la qualité de vie

Nous avons exploré les facteurs psychologiques associés au fardeau de l'aidant et à la qualité de vie, ainsi que l'association entre le fardeau et la qualité de vie (Tableau 2).

Des corrélations faibles apparaissent entre le fardeau et l'anxiété, la dépression, la chronicité de la maladie, les conséquences perçues de la maladie, la compréhension de la maladie, l'aspect cyclique perçu de la maladie, les représentations émotionnelles, le stress perçu, la satisfaction et l'efficacité perçue du coping dyadique et la satisfaction maritale.

Tab. 2 : Corrélations entre la qualité de vie, le fardeau de l'aidant et les variables psychosociales

		Qualité de vie psychique (SF-36)	Qualité de vie physique (SF-36)	Fardeau de l'aidant (Zarit)
HADS				
	Anxiété	-,623 ***	-,059	,310 **
	Dépression	-,534 ***	-,229 *	,421 ***
IPQR				
	Chronicité	-,116	-,084	,284 **
	Conséquences	-,193	-,085	,429 ***
	Contrôle	,116	-,011	,113
	Traitement	,239 *	-,007	-,117
	Compréhension	,216 *	,179	-,281 **
	Temp. Cyclique	-,114	-,131	,274 **
	Rep. Émotionnelles	-,312 **	-,029	,332 **
PSS				
	Stress	-,725 ***	,008	,324 **
FDCT-N				
	Communication autour du stress	,108	,025	,073
	Efficacité et Satisfaction du coping	,461 ***	-,251 *	-,251 *
	Gestion dyadique du stress	,278 **	,085	,095
DAS-16				
	Satis. Maritale	,457 ***	,106	-,431 ***
Zarit				
	Fardeau	-,226 *	-,187	_

Note 1. *p < ,05. **p < ,01. ***p < ,001

Note 2. HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale. IPQR : Illness Perception Questionnaire Revised

PSS : Perceived Stress Scale. FDCT-N : Dyadic Coping Questionnaire. DAS-16 : Dyadic Adjustement Scale

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

La qualité de vie psychique présente des corrélations faibles avec les représentations du traitement, la compréhension de la maladie, les représentations émotionnelles, l'efficacité perçue et la satisfaction du coping dyadique, la gestion dyadique du stress, la satisfaction maritale et le fardeau de l'aidant. Elle est fortement corrélée à l'anxiété, la dépression et le stress. La qualité de vie physique présente des corrélations faibles avec la dépression ainsi qu'avec la satisfaction et l'efficacité perçue du coping dyadique.

Des régressions linéaires multiples ont ensuite été réalisées, avec une méthode pas à pas, à partir des variables corrélées aux variables dépendantes, afin d'identifier les variables prédictrices du fardeau et de la qualité de vie de l'aidant. Dans un premier temps, nous avons utilisé le score de fardeau de l'aidant en tant que variable dépendante (Tableau 3). Un modèle est significatif (F = 16,538, R =,614, R^2 =,354, p<,001) a été identifié, pour lequel le fardeau de l'aidant est expliqué par les représentations négatives à propos des conséquences de la maladie, les symptômes dépressifs et l'insatisfaction dans sa relation conjugale

Tab. 3 : Modèle de régression linéaire à trois variables pour le fardeau de l'aidant (Zarit)

Contributions	*B*	β	*ES*	*t*
Conséquences (IPQR)	,794	,327	,221	3,590***
Dépression (HADS)	,790	,256	,300	2,636**
Satisfaction maritale (DAS-16)	-,185	-,264	,067	-2,756**

Note. **p < ,01. ***p < ,001.

Dans un second temps, nous avons effectué des régressions linéaires multiples sur la qualité de vie psychique et physique (Tableau 4).

La qualité de vie psychique des aidants est dégradée lorsqu'ils éprouvent du stress, des symptômes anxieux et qu'ils n'ont pas recours à un soutien dyadique positif et à une gestion commune du stress au sein du couple (F = 41,085, R =,783, R^2 =,612, p <,001).

Enfin, la qualité de vie physique des aidants est dégradée lorsqu'ils présentent des symptômes dépressifs (F = 5,349, R =,250, R^2 =,063, p<,05).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Tab. 4 : Modèles de régressions linéaires pour les dimensions de la qualité de vie (SF-36)

Contributions	*B*	β	*ES*	*t*
Conséquences (IPQR)	,794	,327	,221	3,590***
Dépression (HADS)	,790	,256	,300	2,636**
Satisfaction maritale (DAS-16)	-,185	-,264	,067	-2,756**

Note. **p < ,01. ***p < ,001.

4 Discussion

Notre objectif était d'explorer le fardeau des aidants et leur qualité de vie dans l'AC. Cette période est caractérisée notamment par les effets secondaires des chimiothérapies et des complications iatrogènes retardées (Ng, 2014) perturbant le vécu de la maladie par le patient et l'aidant. Mais nous devons souligner la nature de l'AC, phase de reconfiguration de la situation du patient dans laquelle le soignant s'efface alors que les interrogations sont nombreuses pour la dyade (Arora *et al.*, 2013). Il est donc légitime de questionner le vécu de l'aidant en lien avec le sentiment de fardeau et sa qualité de vie. Que retirer de nos résultats ?

Notre recherche montre que les aidants ressentent un fardeau faible voir nul. Cela peut paraitre étonnant eu égard aux recherches qui se font quasi uniquement sur la période de traitement et pour laquelle nous trouvons des taux de fardeau somme toute légers (score médian de 30 à 35 chez des aidants de patientes atteintes de cancer, Felik-Romdhane & al., 2019 ; Vahidi & al., 2016). Cette situation nouvelle en comparaison aux autres recherches place le patient dans cette phase d'AC, depuis en moyenne 26 mois. Nous pouvons faire l'hypothèse que la charge incombant à l'aidant s'est atténuée. L'AC est synonyme pour le patient de retour à une norme, reprenant en quelque sorte ses rôles, ses obligations quand il le peut. Alors, le fardeau ressenti par l'aidant pourrait s'atténuer.

Cependant, plusieurs aspects de la vie émotionnelle et maritale, des représentations de la maladie sont corrélées au fardeau. Les aidants faisant l'expérience d'un fardeau important sont ceux qui sur le plan émotionnel présentent des symptômes anxio-dépressifs ainsi que du stress et une détresse émotionnelle liée à la maladie, perçoivent la maladie comme durable, cyclique et lourde de conséquences, mais aussi rapportent une insatisfaction maritale, ont le sentiment que la gestion du stress à l'intérieur du couple n'est pas efficace et satisfaisante. En revanche, lorsque les aidants ont une compréhension logique de la maladie, ce fardeau est moins pesant. Ces corrélations plus ou moins fortes rendent visibles la forte tonalité émotionnelle ressentie par les aidants, ainsi que l'importance du partenaire malade dans la vie à deux. Notre modèle de régression linéaire vient affirmer que le ressenti de la détresse émotionnelle liée à la maladie, les symptômes dépressifs et l'insatisfaction conjugale expliquent ce fardeau. Ces résultats sont en accord avec les nombreuses recherches, encore ici quasi uniquement dans la période des traitements montrant l'association du fardeau à la sphère émotionnelle (Felik-Romdhane & al., 2019 ; Seo & Park, 2019). Rappelons

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

ici que les aidants incluent dans notre étude vivent de l'anxiété pour 25,3% d'entre eux et des symptômes dépressifs pour 5,2% d'entre eux. Cette anxiété, vécue par un quart de notre population, est élevée en comparaison à la population générale pour laquelle la prévalence est d'environ 14,2% (Bonnaud-Antignac, 2007 ; Norton *et al.*, 2014 ; 2 ; Finocchiaro & al., 2012). Nous pouvons faire l'hypothèse qu'une grande part de cette anxiété puisse être due à la peur de la récidive (Simard *et al.*, 2013), amenant une perception de manque de contrôle sur la situation (Karademas *et al.*, 2019). La non-satisfaction conjugale, c'est-à-dire la perte de la complicité dans le couple, de l'adhésion aux mêmes valeurs et objectifs de couple, alourdit ce tableau. En effet, les relations de couple peuvent être affectées par la maladie dans la communication, les interactions, le fonctionnement conjugal, la santé sexuelle, etc (Traa & al., 2014). Cette insatisfaction peut également être l'une des hypothèses explicatives de l'anxiété, d'autres travaux faisant le lien entre insatisfaction maritale et détresse psychologique chez les aidants (Pailler *et al.*, 2016).

La qualité de vie est évaluée comme acceptable, voire stable et même satisfaisante. Cependant, les dimensions de douleurs physiques, santé perçue, vitalité et santé psychique se trouvent légèrement affectées. De nombreuses recherches montrent que pendant la phase active des traitements, la qualité de vie de l'aidant est largement affectée, notamment par des troubles du sommeil, de la fatigue, des douleurs, une perte d'appétit, etc. (Carter & Acton, 2006 ; Grunfeld & al., 2004 ; Bessley & al., 2011). Ainsi, la qualité de vie de l'aidant dans ses dimensions se trouverait encore affectée dans l'AC, même si de façon globale cette qualité de vie reste très satisfaisante. Ce dernier résultat pourrait être expliqué selon Given (1992) par le peu de fardeau ressenti par les aidants.

La qualité de vie psychique voit de nombreuses corrélations avec les processus en jeu ici. Selon le modèle de régression linéaire, la qualité de vie psychique se verrait dégradée lorsque les aidants présentent des troubles anxieux, du stress et des difficultés de gestion dyadique du stress. Plusieurs recherches montrent dans la phase active du traitement que ces troubles émotionnels viennent perturber la qualité de vie (Yazici et Hatipoglu, 2019 ; Moser & al., 2013). Nous constatons que le recours à un soutien dyadique positif et à une gestion commune du stress au sein du couple permet de prédire une bonne qualité de vie psychique. Ainsi, « ce coping dyadique étant le reflet de la capacité du couple à se soutenir face au stress et aux efforts entrepris pour y faire face » (Untas & al., 2009, p. 138) apporterait une ressource importante pour le maintien de la qualité de vie psychique dans l'AC.

La qualité de vie physique est faiblement expliquée, uniquement par une symptomatologie dépressive, à l'identique de certaines recherches (Braun & al., 2007).

Ainsi, ces résultats montrent, contre toute attente, que les aidants de notre recherche éprouvent un fardeau faible, ont une symptomatologie anxiodépressive faible et ont une qualité de vie satisfaisante. Alors même que les recherches nous montrent que les aidants sont largement mis à contribution pendant l'AC (Yabroff *et al.*, 2009), pouvant générer « une pathologie de l'aidant » (Compaci, 2022), il n'en est rien ici. Cependant, les liens entre nos variables nous montrent combien sont importantes la

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

sphère émotionnelle et la relation dans le couple dans le vécu du fardeau et dans la qualité de vie.

5 Limites

Plusieurs limites peuvent être formulées. Notre échantillon de 95 aidants, même s'il est conséquent, propose une hétérogénéité. En effet, les atteintes des patients portent sur des lymphomes dont la nature et l'étiologie restent différentes. En conséquence, les traitements, la fatigue, les craintes de récidive, etc. appellent des diversités qu'il nous faudrait traiter de façon statistique, afin d'en faire une analyse plus fine.

Une des limites essentielles est le lieu du recrutement des patients-aidants. Celui-ci s'est réalisé au sein du service d'hémato-oncologie de l'Oncopole à Toulouse, service où est proposée aux patients une procédure « Assistance des Malades Ambulatoires dans l'Après Cancer ». Cette procédure permet la prise en charge du patient à domicile par une infirmière dédiée. Nous pouvons questionner sur l'aspect protecteur de la procédure, gommant ainsi le fardeau de l'aidant et assurant une meilleure qualité de vie. Reproduire ou comparer ce protocole avec un même service sans procédure AMA-AC pourrait donner des résultats différents ou complémentaires à ceux obtenus dans notre présente recherche.

L'inventaire de fardeau de Zarit ne permet de mesurer que la dimension négative du fardeau et ne prend pas en considération les aspects positifs de l'aide comme la valorisation de la personne aidante, etc. Il faudrait dans un autre temps repenser ce fardeau.

Enfin, le protocole initial prévoit d'intégrer le patient et l'aidant, afin de comprendre les interactions possibles entre les deux partenaires. Cette étape est essentielle afin de comparer les niveaux de détresse psychologique, de qualité de vie et surtout d'expliquer la qualité de vie de l'aidant au regard de l'interaction des processus en jeu chez le patient et chez l'aidant lui-même.

6 Conclusion

Les aidants soutiennent les patients, facilitent l'adhésion au traitement, complètent les rôles que les patients ne tiennent plus ; ils sont soumis aux mêmes événements stressants émaillant le parcours de soin. Le patient n'est donc pas le seul protagoniste dans ce chemin ; l'aidant joue un rôle essentiel et de fait est autant impacté que le patient. Le cancer touche donc la dyade patient-aidant en tant qu'unité et non en tant qu'individu isolé (Eugene, 2019). Cependant, entrer dans l'AC signifie une fréquentation du système de soins moindre, voire inexistante. L'aidant peut se trouver alors démuni dans la confrontation à cette étape de la maladie. Nous devons réfléchir à des propositions d'accompagnement dans l'AC. Les aidants issus de cette recherche et profitants de la procédure AMA-AC montrent que « peut-être », celle-ci peut avoir un effet sur la prise en soins de ceux-ci.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Références

Aggarwal, S., Kataria, D., & Prasad, S. (2017). A comparative study of quality of life and marital satisfaction in patientswith depression and their spouses. *Asian Journal of Psychiatry*, *30*, 65-70. (https: //doi.org/10.1016/j.ajp. 2017.08.003)

Arora N. K., Jensen R. E., Sulayman N., Hamilton A. S., Potosky A. L. (2013). Patient-Physician Communication About Health-Related Quality-of-Life Problems : Are Non-Hodgkin Lymphoma Survivors Willing to Talk ? *J Clin Oncol*, 31(31) :3964-70. doi : 10.1200/JCO.2012.47.6705.

Badr, H., Carmack Taylor, C.L., Kashy, D.A., Cristofanilli, M., & Revenson, T.A. (2010). Dyadic coping in metastatic breast cancer. Health Psychology, 29, 169-180.

Beesley, V. L., Price, M. A., Webb, P. M., Australian Ovarian Cancer Study Group, & Australian Ovarian Cancer Study—Quality of Life Study Investigators. (2011). Loss of lifestyle : health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care in Cancer*, *19*, 1949-1956.

Baillargeon, J., Dubois, G., & Marineau, R. (1986). Traduction française de l'Échelle d'ajustement dyadique. [French translation of the Dyadic Adjustment Scale.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, *18*, 25-34. https://doi.org/10.1037/h0079949

Benyamini, Y., Medalion, B., & Garfinkel, D. (2007). Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. *Psychology & Health*, *22*(7), 765-785. https://doi.org/10.1080/14768320601070639

Berg, C.A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. Psychological Bulletin, 133, 920-954.

Bhuller, K. S., Zhang, Y., Li, D., Sehn, L. H., Goddard, K., McBride, M. L., & Rogers, P. C. (2016). Late mortality, secondary malignancy and hospitalisation in teenage and young adult survivors of Hodgkin lymphoma : Report of the Childhood/Adolescent/Young Adult Cancer Survivors Research Program and the BC Cancer Agency Centre for Lymphoid Cancer. *British Journal of Haematology*, *172*(5), 757-768. \url{https://doi.org/10.1111/bjh.13903}

Bodenmann, G. (1997).A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie.

Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T.A. Revenson, K. Kayser & G. Bodenmann (Eds.), Couples coping with stress : Emerging perspectives on dyadic coping (p. 33-50). Washington, DC : American Psychological Association.

Bonnaud-Antignac, A. Psychopathologie de la remission. « La douleur : ce qu'il reste demon cancer ». Psycho Oncologie 1(3), 156-161.

Bocquet, H., Pous, J., Charlet, J. P., & Grand, A. (1996). Mesure de la charge des aidantsde personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. *Revue d'épidémiologie et de santé publique, 44*(1), 57-65.

Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer : spouse caregivers. *Journal of clinical oncology*, *25*(30), 4829-4834.

Carter, P. A., & Acton, G. J. (2006). Personality and coping : predictors of depression and sleep problems among caregivers of individuals who have cancer. *Journal of gerontological nursing*, *32*(2), 45-53.

Chateaux, V., & Spitz, E. (2006). Perceptions de la maladie et adherence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pratiques psychologiques, 12*(1), 1-16.

Compaci, G., Rueter, M., Lamy, S., Oberic, L., Recher, C., Lapeyre-Mestre, M., Laurent, G., & Despas, F. (2015). Ambulatory Medical Assistance–After Cancer (AMA-AC) : A model for an early trajectory survivorship survey of lymphoma patientstreated with anthracycline- based chemotherapy. BMC Cancer, 15, 1–13.

Compaci, G., & Laurent, G. (2022). The nurse at the heart of the assistance system for outpatientsin the post-cancer period. *Revue De L'infirmiere*, *71*(281), 27-28. (https://doi.org/10.1016/j.revinf.2022.03.010)

Données globales d'épidémiologie des cancers (2022). INCA. (https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales)

Eugène, A. (2019). Evaluation des besoins éducatifs des proches aidants de personnes atteintes de cancer solide. Thèse Pharmacie, Université Grenoble Alpes.

Figueiras, M. & Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery ?. Psychology and health, 18(2), 201-216.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Finocchiaro, C. Y., Petruzzi, A., Lamperti, E., Botturi, A., Gaviani, P., Silvani, A., … & Salmaggi, A. (2012). The burden of brain tumor : a single-institution study on psychological patterns in caregivers. *Journal of neuro-oncology*, *107*(1), 175-181.

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout ? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, *10*. Consulté à l'adresse (http://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2019.01748)

Given, B., & Given, C. W. (1992). Patient and family caregiver reaction to new and recurrent breast cancer. *Journal of the American Medical Women's Association (1972)*, *47*(5), 201-6.

Given, B. A., Sherwood, P., & Given, C. W. (2011). Support for caregivers of cancer patient · e · s : transition after active treatment. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, 20(10), 2015-2021.

Gray, R. E., Fitch, M. I., Phillips, C., Labrecque, M., & Klotz, L. (1999). Presurgery experiences of prostate cancer patientsand their spouses. *Cancer Practice*, 7, 130–135

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., … & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden : results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj*, *170*(12), 1795-1801.

Heijmans, M. (1999). The role of patients' illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *British Journal of Health Psychology*, *4*(2), 137-149. https://doi.org/10.1348/135910799168533

Karademas, E.C., Dimitraki, G., Thomadakis, C., & Giannousi, Z. (2019). The relation of spouse illness representations to patient representations and coping behavior : A study in couples dealing with a newly diagnosed cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 37, 145-159

Karademas, E. C., Simos, P., Pat-Horenczyk, R., Roziner, I., Mazzocco, K., Sousa, B., … Poikonen-Saksela, P. (2021). Cognitive, emotional, and behavioral mediators of the impact of coping self-efficacy on adaptation to breast cancer : An international prospective study. *Psycho-Oncology*, *30*(9), 1555-1562.

Kim, Y., Wellisch, D. K., & Spillers, R. L. (2008). Effects of psychological distress on quality of life of adult daughters and their mothers with cancer. *Psycho-Oncology*, 17, 1129–1136.

Lambert, S. D., Harrison, J. D., 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.

Laurent, G. (2017). *Après le cancer, suivi et interventions*. Maloine.

La vie cinq ans après un diagnostic de cancer (2018). INCA. https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport

Leplège, A., Mesbah, M., & Marquis, P. (1995). Analyse préliminaire des propriétés psychométriques de la version française d'un questionnaire international de mesure de qualité de vie : Le MOS SF-36 (version 1.1). *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, *43*(4), 371-379.

Le Guyader-Peyrou, S., Defossez, G., Dantony, E., Mounier, M., Cornet, E., Uhry, Z., … & Monnereau, A. (2019). Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. *Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, 2.

Lepore, S.J., & Helgeson, V.S. (1998). Social constraints, intrusive thoughts, and mental health after prostate cancer. Journal of Social and Clinical Psychology, 17, 89–106.

Liu, Y., & Barta, S. K. (2019). Diffuse large B-cell lymphoma : 2019 update on diagnosis, risk stratification, and treatment. *American Journal of Hematology*, *94*(5), 604-616. https://doi.org/10.1002/ajh.25460

Manne, S.L. (1999). Intrusive thoughts and psychological distress among cancer patients : The role of spouse avoidance and criticism. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67, 539–546.

Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls : a systematic review and meta-analysis. *The lancet Oncology*, 14(8), 721-732.

Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G, Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat, 43*, 19-26.

Moser, M. T., Künzler, A., Nussbeck, F., Bargetzi, M., & Znoj, H. J. (2013). Higher emotional distress in female partners of cancer patients : prevalence and patient–partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psycho-Oncology*, *22*(12), 2693-2701.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, *17*(1), 1-16.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., Uchitomi, Y., & Johansen, C. (2010). Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer*, 116, 5527–5534.

Nay, C., Luthi, F., Ketterer, N., Bauer, J., & Leyvraz, S. (2007). Cancers de l'adulte jeune : Cancer. *Cancers de l'adulte jeune : Cancer*, *3*(112), 1305-1310 [5 p.].

Ng, A. K. (2014). Current survivorship recommendations for patientswith Hodgkin lymphoma : Focus on late effects. *Blood*, *124*(23), 3373-3379. (https://doi.org/10.1182/blood-2014-05-579193)

Norton, J., Capdevielle, D., & Boulenger, J.-P. (2014). 13. Épidémiologie, facteurs de risque, incapacité et coût social des troubles anxieux. In *Psychiatrie. Les troubles anxieux* (p. 119 131). Cachan : Lavoisier. (https://doi.org/10.3917/lav.boule.2014.01.0119)

Otto, A.K., Laurenceau, J.-P., Siegel, S.D., & Belcher, A.J. (2015). Capitalizing on everyday positive events uniquely predicts daily intimacy and well-being in couples coping with breast cancer. Journal of Family Psychology, 29, 69-79.

Pailler, M. E., Johnson, T. M., Kuszczak, S., Attwood, K. M., Zevon, M. A., Griffiths, E., … Wetzler, M. (2016). Adjustment to Acute Leukemia : The Impact of Social Support and Marital Satisfaction on Distress and Quality of Life Among Newly Diagnosed Patients and Their Caregivers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *23*(3), 298-309. https://doi.org/10.1007/s10880-016-9459-6

Paulhan, I., Nuissier, J., Quintard, B., Cousson, F., & Bourgeois, M. (1994). The measurement of « coping ». French translation and validation of the Vitaliano's scale (Vitaliano *et al.* 1985). *Annales Medico-Psychologiques*, *152*(5), 292-299.

Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors : a systematic review of quantitative studies. Journal of Cancer Survivorship, 7(3), 300-322.

Traa, M.J., De Vries, J., Bodenmann, G., & Den Oudsten, B.L. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer : A systematic review. British Journal of Health Psychology, 20, 85-114

Vanlemmens, L., Fournier, E., Boinon, D., Machavoine, J. L., & Christophe, V. (2012). Qualité de vie des femmes jeunes ayant un cancer du sein localisé et de leur partenaire : nécessité de développement de questionnaires spécifiques pour la patiente et le partenaire. *Bulletin du cancer, 99*(6), 685-691.

Vannata, B., Conconi, A., Winkler, J., Cascione, L., Margiotta Casaluci, G., Nassi, L., … Zucca, E. (2019). Late relapse in patients with diffuse large B-cell lymphoma : Impact of rituximab on their incidence and outcome. *British Journal of Haematology*, *187*(4), 478-487. https://doi.org/10.1111/bjh.16106

Vitaliano, P. P., Young, H. M., Russo, J. (1991). Burden : a review of measures among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist, 31*, 67-75.

Wade, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Med Care*, *30*, 473-83.

Walburg, V., Rueter, M., Lamy, S., Compaci, G., Lapeyre-Mestre, M., Laurent, G. & Despas, F. (2019). Fear of cancer recurrence in Non-and Hodgkin lymphoma survivors during their first three years of survivorship among French patients. *Psychology, health & medicine, 24*(7), 781-787.

Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 115(18), 4362-4373.

Yazici, O., & Hatipoglu, O. (2019). Evaluation of quality of life, anxiety, and depression in the spouses of patientswith obstructive sleep apnea syndrome. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, *22*(4), 516-516.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). Instructions for the Burden Interview. University Park : Pennsylvania State University.

Zenger, M., Lehmann-Laue, A., Stolzenburg, J. U., Schwalenberg, T., Ried, A., & Hinz, A. (2010). The relationship of quality of life and distress in prostate cancer patientscompared to the general population. *Psychosocial Medicine*, 30.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychatrica scandinavica, 67(6),* 361-370.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789