

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2016

Thèse n°

THESE **POUR LE DIPLOME D'ETAT** **DE DOCTEUR EN MEDECINE** **(décret du 16 janvier 2004)**

présentée et soutenue publiquement
le 26 octobre 2016 à Poitiers
par **Martin ROY**

Mesure de la qualité de vie de l'aidant principal des patients en cours de chimiothérapie pour une pathologie cancéreuse : étude de 132 dyades patient/aidant dans le service d'oncologie du centre hospitalier de La Rochelle

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean Marc TOURANI

Membres : Madame le Docteur Marion ALBOUY-LLATY
Monsieur le Professeur David TOUGERON

Directeur de thèse : Madame le Docteur Aurélie FERRU

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCCO Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
- GUILLET Gérard, dermatologie
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HERPIN Daniel, cardiologie
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (**en détachement**)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PAQUEREAU Joël, physiologie (**jusqu'au 31/10/2015**)
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- POURRAT Olivier, médecine interne (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
- SILVAIN Christine, hépto-gastro- entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DIAZ Véronique, physiologie
- FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
- FRASCA Denis, anesthésiologie – réanimation
- HURET Jean-Loup, génétique
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

- BINDER Philippe
- BIRAULT François
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- BOUSSAGEON Rémy
- FRECHE Bernard
- GIRARDEAU Stéphane
- GRANDCOLIN Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- JORDAN Stephen, maître de langue étrangère
- SASU Elena, contractuelle enseignante

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2016)
- GIL Roger, neurologie (08/2017)
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino-Laryngologie (ex-émérite)
- GOMBERT Jacques, biochimie
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

Mes remerciements s'adressent en premier lieu au président du jury, Monsieur le Professeur Tourani et aux membres du Jury, Madame le Docteur Albouy-Llaty et Monsieur le Professeur David Tougeron.

Monsieur Tourani, merci de m'avoir accueilli en oncologie médicale et de la qualité de l'aide que vous m'avez apportée quand j'en ai eu besoin.

Madame Albouy-Llaty, merci de nous avoir fait profiter de votre expérience en santé publique et de l'attention que vous avez apportée à notre travail.

Je remercie sincèrement Monsieur le Docteur Thomas Fauchier pour m'avoir apporté son aide et ses connaissances pour les analyses statistiques.

Je tiens à remercier tout particulièrement ma directrice de thèse, Madame le Docteur Aurélie Ferru, pour sa confiance, ses conseils avisés et son temps précieux. Je te dois également une grande partie de ma motivation à être oncologue.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance l'équipe du service d'oncologie médicale du CH de La Rochelle et du centre Saint Michel pour m'avoir laissé mener à bien ce projet.

Merci surtout à toutes les dyades patient/aidant qui se sont montrés disponibles et m'ont permis de vivre cette expérience enrichissante à leur contact.

J'exprime également toute ma gratitude à l'égard de toute l'équipe du PRC de Poitiers et notamment les Docteurs Virginie Chabrun, Patrick Bouchaert, Natacha Maillard, Antoine Berger et Bernard Rouillet ainsi qu'au Docteur Eric Romen.

Je dois remercier aussi Maïlys Leonard, Romain Joubert et bien sûr Ossama Didas, des co-internes précieux avec qui les semestres en oncologie ont été les plus agréables.

Merci également aux services d'oncologie de Saintes et Royan, plus particulièrement aux Docteurs Florence Borde et Corinne Sarda pour leur accueil et leur pédagogie.

Merci à mes amis qui me tolèrent comme je suis et à ma famille qui m'a toujours soutenu.

Un hommage à ma cousine Hélène partie trop vite.

Et enfin, la meilleure pour la fin, ma perle rare, Aurélie Tête Forte (Testefort) grâce à qui presque tout semble possible.

LISTE DES ABREVIATIONS	8
INTRODUCTION	9
1. L'aidant en oncologie : un problème de santé publique	9
1.1. Epidémiologie actuelle du cancer	9
1.2. La place des aidants en oncologie	9
2. Définition et rôle des aidants.....	12
3. Difficultés rencontrées par les aidants en oncologie.....	13
4. La proximologie.....	15
5. Concept de la qualité de vie liée à la santé	16
5.1. Histoire et définition.....	16
5.2. Mesure de la qualité de vie.....	17
MATERIEL ET METHODE.....	21
1. Définition de la population cible	21
1.1. Critères d'inclusion	21
1.2. Critères d'exclusion.....	21
2. Recueil de données.....	21
2.1. Dossier enquête	21
2.2. Questionnaire	22
2.3. Données du patient	25
3. Critères de jugement.....	25
4. Analyses statistiques	25
4.1. Nombre de sujets à inclure	25
4.2. Statistiques descriptives	26
4.3. Statistiques analytiques	26
5. Ethique.....	27
RESULTATS.....	28
1. Taille de l'échantillon	28
2. Analyses descriptives des données du patient	29
2.1. Caractéristiques sociodémographiques du patient.....	29
2.2. Caractéristiques du cancer.....	30
2.3. Prise en charge de la pathologie cancéreuse.....	32
2.4. Autonomie de base du patient.....	33
2.5. Entourage du patient.....	33
3. Analyses descriptives des données de l'aidant.....	35
3.1. Caractéristiques sociodémographiques de l'aidant	35
3.2. Situation professionnelle de l'aidant	36
3.3. Situation personnelle de l'aidant.....	36
3.4. Caractéristiques de l'aide apportée au patient.....	37
3.5. Soutiens et besoins de l'aidant	38
3.6. Score de qualité de vie	39

4. Résultats des analyses uni-variées entre la perte de qualité de vie et les résultats de analyses descriptives	41
4.1. Concernant les caractéristiques du patient.....	41
4.2. Selon l'entourage du patient	43
4.3. Selon la pathologie cancéreuse	43
4.4. Selon la prise en charge de la pathologie cancéreuse	45
4.5. Selon les caractéristiques de l'aidant	45
4.6. En fonction de l'aide apportée.....	47
5. Résultats des analyses multi-variées entre la perte de qualité de vie et les résultats de analyses descriptives	48
5.1. Vis à vis des caractéristiques du patient.....	48
5.2. Vis à vis des caractéristiques de l'aidant et de l'aide qu'il apportait	48
5.3. Vis à vis de la pathologie cancéreuse et de sa prise en charge.....	48
5.4. Analyses multi-variées des résultats significatifs entre eux	49
DISCUSSION	50
ANNEXES	59
Annexe 1 : Lettre d'information destinée au patient.....	59
Annexe 2 : Lettre d'information destinée à l'aidant.....	60
Annexe 3 : Questionnaire remis à l'aidant	61
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	67
RESUME.....	73

LISTE DES ABREVIATIONS

ADL : Activities of Daily Living

CarGOQol : Caregiver Oncology Quality of Life questionnaire

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CQOLC : Caregiver Quality of Life Index-Cancer

EORTC : European Organisation for Research and Treatment of Cancer

FACT-An : Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia

FACT-B : Functional Assessment of Cancer Therapy for Breast Cancer

FACT-F : Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INCa : Institut National du Cancer

InVS : Institut de Veille Sanitaire

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PRC : Pôle Régional de Cancérologie

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

ZCBI : Zarit Caregiver Burden Inventory

INTRODUCTION

1. L'aidant en oncologie : un problème de santé publique

1.1. Epidémiologie actuelle du cancer

Les cancers sont la première cause de mortalité en France. Selon l'INCa et l'InVS, ils sont responsables de presque de 150 000 décès par an, plus de 84 000 hommes et plus 65 000 femmes. Le nombre de nouveaux cas en France métropolitaine en 2015 était estimé à 385 000. Le taux d'incidence en 2015 a été d'au moins 360 pour 100 000 hommes et 270 pour 100 000 femmes. Les taux de mortalité projetés en 2015 en France métropolitaine ont été estimés à 124 pour 100 000 hommes et 72,9 pour 100 000 femmes. La prévalence partielle à 5 ans est telle que la population de 15 ans et plus ayant présenté un premier cancer au cours des 5 dernières années et étant toujours en vie en 2008, est estimée à 1 million de personnes (1).

1.2. La place des aidants en oncologie

1.2.1. *Notion de parcours de soins en cancérologie*

Le cancer a été déclaré « grande cause nationale » deux années de suite en 1980 et 1981. Il aura fallu attendre une vingtaine d'années pour que soit créé le premier Plan Cancer. Les plans cancers sont une suite de plans nationaux lancés par le gouvernement français sous l'impulsion du président Jacques Chirac en 2003. Trois Plans cancers ont déjà été mis en œuvre depuis. Leur but commun est la lutte contre le cancer et l'amélioration de la prise en charge des malades en mobilisant les acteurs de santé publique autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches. Depuis leur mise en œuvre nous avons pu assister à des avancées majeures en termes de survie et d'amélioration de la prise en charge ambulatoire. Ils ont contribué à une précocité des conditions de détection du cancer et au progrès du traitement des cas diagnostiqués. Le Plan cancer 2003–2007 a permis de structurer le paysage de la cancérologie française et de garantir une qualité et une sécurité minimale des soins apportés aux malades à travers le

territoire. L'accent a notamment été mis sur l'organisation des soins et l'accompagnement du patient : la notion de prise en charge globale devient primordiale et non plus accessoire. Les mesures phares comme la mise en place systématique pour tous les cas de nouveau cancer de réunions de concertation pluridisciplinaire, le dispositif d'annonce, le plan personnalisé de soins. Les soins à domicile se sont développés. Il a également organisé la coordination des acteurs, à l'échelon régional et interrégional avec la création des réseaux de cancérologie, dans le domaine des soins et de la recherche en particulier. La notion d'accès facilité aux soins de support avec une approche globale du patient et de sa maladie ont été mis en avant dans ce premier plan cancer.

Le Plan cancer 2009–2013 s'inscrit dans la continuité du premier tout en introduisant de nouveaux axes. Il a mis l'accent sur la personnalisation des prises en charge et sur le déploiement des innovations thérapeutiques, notamment en matière de médecine de précision. Ce deuxième Plan a également ouvert le chantier de la lutte contre les inégalités face à la maladie (2). Il propose 30 mesures et 118 actions concrètes rassemblées en 5 axes : la recherche, l'observation, la prévention et le dépistage, les soins, la vie pendant et après le cancer. Ce Plan met l'accent sur :

- une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer et la mise en œuvre de mesures visant à les corriger,
- le renforcement de la coordination des soins et une meilleure implication des médecins traitants,
- un meilleur accompagnement des personnes pendant et après la maladie (la notion de l'importance de la prise en charge après-cancer est nouvelle),
- de nouveaux efforts de recherche et d'innovation, favorisant le transfert des découvertes et des progrès réalisés par les chercheurs vers la pratique clinique.

Le Plan cancer 2014-2019 est décliné en 17 objectifs qui se traduisent en actions opérationnelles. Ces objectifs s'articulent autour des quatre grandes ambitions du Plan, à savoir guérir plus de personnes malades, préserver la continuité et la qualité de vie pendant et après le cancer, investir dans la prévention et la recherche, optimiser le pilotage et les organisations.

Ainsi nous pouvons donc constater qu'il y a, au fil du temps, de plus en plus d'intérêt autour de la qualité de vie. Les différents plans cancer, en plus des objectifs de dépistage, de prévention, de recherche innovante ont mis en avant la prise en globale, l'accès et l'organisation des soins de support, la notion de qualité de vie pendant mais aussi après le cancer : en 15 ans, l'approche du cancer est passée du traitement exclusif de la maladie à la prise en charge globale du patient cancéreux et de son entourage pendant et après le cancer.

1.2.2. Emergence de la notion d'aidant en cancérologie

Nous avons aujourd'hui une survie plus longue et une tendance croissante à avoir des séjours hospitaliers plus courts, des thérapies moins invasives et des thérapie orale à recevoir chez soi (3). Cette situation a fait des aidants naturels un élément de plus en plus important dans la gestion des soins et le soutien des patients atteints de cancer. Le troisième Plan cancer en cours (2014-2019) considère d'ailleurs la concertation avec les proches des malades comme une des conditions de succès des actions menées (4). L'action 7.10 de ce plan est de « mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants » en facilitant la vie à domicile ou en offrant des hébergements adaptés afin d'assurer une prise en charge globale et personnalisée du patient. Dans ce même registre, entre 2006 et 2015, l'INCa a financé des projets ayant pour but de trouver notamment des solutions de répit pour les aidants. Dans son deuxième rapport, l'Observatoire sociétal des cancers (créé par le deuxième Plan Cancer) s'est intéressé aux proches de personnes atteintes de maladie grave, dont les cancers. Une enquête a été réalisée par l'IFOP en mars 2012, auprès d'un échantillon

représentatif de la population française. Plus de mille personnes ont répondu à un questionnaire en ligne et 69 % se déclaraient proches, ou ayant été proches, d'une personne gravement malade. Dans plus d'un cas sur deux (54 %), la pathologie de leur proche était un cancer (5). La prise en charge globale des patients atteints du cancer doit donc impliquer la prise en compte des besoins de leurs aidants naturels.

2. Définition et rôle des aidants

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques. Ils sont considérés par l'OCDE comme la pierre angulaire de la prise en charge des malades atteints de maladies chroniques et nécessitant des soins de longue durée (6). Un aidant est généralement un membre de la famille ou un ami proche, qui aide et supervise les tâches quotidiennes de la personne qui souffre d'un cancer, en plus de prendre soins de lui quand il en a besoin. En France, en 2007, une personne sur dix, de 50 ans et plus, déclarait donner des soins à un proche et l'aider dans ses activités de la vie quotidienne. Ces soins informels réduisent le budget des soins du système de santé et peuvent être préférés par le patient et l'aidant sur les soins médicaux formels (6). En revanche, ils peuvent avoir un impact négatif sur le bien-être de l'aidant et pourraient aboutir à une dégradation de sa santé physique et psychologique (7).

3. Difficultés rencontrées par les aidants en oncologie

Bien que les avancées en matière de diagnostic et de traitement soient considérables, le nombre de survivants souffrant de séquelles physiques et psychologiques, conséquences du cancer et de son traitement, augmente. En France, une grande majorité (71,5%) des enfants survivants à une leucémie ont au moins un effet secondaire indésirable et tardif des chimiothérapies reçues (8). Ainsi, la qualité de vie est devenue aussi importante que les indicateurs de santé classiques, tels que la morbidité. Des études ont démontré qu'elle était prédictive de la survie au cancer (9). Au fil des années, on a mis en évidence que, si la qualité de vie du patient était modifiée, celle de l'aidant l'était aussi, à court comme à moyen terme, par la maladie et le traitement de son proche. Dans une étude réalisée en 2007 et s'étant intéressé au couple aidant/patient, il y avait significativement plus de dépression parmi les aidants que parmi les patients (10). En effet, ayant un rôle important auprès du malade, l'aidant peut être autant impacté que le patient (11), et ce dès l'annonce diagnostique, moment où il prend conscience du changement qui commence dans sa vie. Par ailleurs, en plus de l'aide concernant les activités de la vie quotidienne, l'aidant doit en plus gérer les symptômes du patient consécutifs du cancer et de son traitement (12).

D'un point de vue psychologique, une revue de la littérature regroupant 164 articles de recherche clinique a mis en évidence que de nombreuses études ont montré que les aidants rapportent plus de symptômes de détresse psychologique que les personnes de la population générale (13). Du fait de leur fort investissement dans la prise en charge, 40% d'entre eux présentent des symptômes de dépression et d'anxiété (14). Sont également rapportées différentes réactions émotionnelles, comme la tristesse, la peur, l'incertitude, le désespoir, l'impuissance et les troubles de l'humeur (15,16). Ces sentiments ainsi générés par la situation qu'ils vivent donnent naissance à la recherche d'informations que l'aidant peut retrouver sur Internet. Les statistiques paraissent alors démoralisantes et peuvent entraîner une perte

d'espoir (17). L'avenir est source d'angoisse (18). Les aidants peuvent également ressentir un sentiment de culpabilité, se reprocher certaines pensées qu'ils jugent égoïstes et se sentir trahis par l'évolution de la situation. Ce vécu crée des variations trop rapides de l'humeur avec une souffrance mentale non négligeable (19).

D'un point de vue social, certains aidants disent leur capacité à s'engager avec les autres perturbée. En raison de leur attention centrée sur le patient et de leur implication dans certaines décisions, ils négligeraient leurs propres besoins de santé, leurs centres d'intérêt et la gestion économique de leurs foyers (20). Ces répercussions sont encore plus importantes chez les aidants déjà sollicités par d'autres tâches telles que s'occuper d'un enfant en bas âge ou d'une personne âgée. Ils ont moins de temps pour les rapports sociaux, moins d'intimité et moins de temps pour s'occuper d'eux même (21,22). Ils se sentent souvent isolés, d'autant plus dans les situations où ils n'ont ni famille ni amis proches ou en cas de barrière culturelle préexistante. Ils perçoivent une grande solitude (19,23).

D'un point de vue physique, diverses études ont montré que les aidants de patients atteints de cancer éprouvaient certains problèmes de santé physique, notamment les troubles du sommeil, la fatigue, la perte d'appétit et de poids (24–27). Dans une étude portant sur 51 aidants de patients atteints de cancer, 95% d'entre eux avaient un sommeil perturbé (25). Les seuls points positifs que les aidants peuvent trouver, grâce à leur rôle envers le patient, sont liés à l'amélioration de leur image. En effet, ils acquièrent plus d'empathie et ainsi une image plus positive d'eux-mêmes. De plus, la maladie et son traitement renforcent les relations interindividuelles et le lien patient-aidant peut ainsi se renforcer. Les aidants se voient alors moins atteints par les problèmes de la vie quotidienne mais rapprochés de leur couple et/ou familles (28).

D'un point de vue matériel, l'accompagnement des personnes atteintes de cancer a des conséquences non négligeables pour les aidants (29). Les familles ont souvent à subir des frais supplémentaires générés par la maladie et pas forcément pris en charge par la sécurité sociale ou les mutuelles car ils ne rentrent pas dans un cadre bien précis. D'un autre côté, ils risquent d'avoir à affronter de la pression au travail du fait des absences liées aux rendez-vous médicaux. Une étude américaine a estimé à 22,9% la perte de productivité au travail. Cette perte est liée à la prestation des soins donnés à leur proche (30). Ils craignent de perdre leur emploi et se ressentent contraints de prendre des congés pour accompagner leur proche. Un quart d'entre eux prennent le risque d'avoir une moins bonne situation professionnelle (31). En France, il existe « le congé de solidarité familial » qui permet au salarié d'assister un proche gravement malade. Ce congé n'est en principe pas rémunéré par l'employeur, mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours au cours de ce congé. Il faut que la malade soit atteint d'une pathologie « grave et incurable mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, quelle qu'en soit la cause » (32). Bien qu'il soit renouvelable une fois et fractionnable, il semble peu adapté au domaine de l'oncologie et reste peu utilisé par les aidants de nos patients. En effet, il est limité à l'accompagnement de fin de vie mais n'est pas destiné à soulager ponctuellement les aidants de patients en cours de traitement.

4. La proximologie

Evaluer la qualité de vie des aidants pourrait être un témoignage indirect de la capacité de l'aidant à « aider ». Il est impératif de développer des interventions qui préservent la qualité de vie des aidants car ils sont d'une grande influence positive dans la façon dont le patient fait face à la maladie (33). Il convient donc d'identifier les domaines de qualité de vie les plus impactés pour chaque profil d'aidants naturels. Cela permettrait de cibler les interventions de soutien les plus adaptées au profil de l'aidant. Dans cette optique, un nouveau concept est

apparu au début du XXI^e siècle : la proximologie. Il s'agit d'une nouvelle aire de recherche qui vise à accroître et améliorer l'état des connaissances sur l'entourage du patient. L'approche de la proximologie est pluridisciplinaire, au carrefour de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'anthropologie ou bien encore de la démographie. L'entourage de la personne malade est ainsi l'objet central d'études et de réflexion. Citons notamment l'étude FACE (Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage), menée en 2004, s'étant intéressée à l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie de la patiente et sur son entourage (34). Dans cette étude, il a entre autre été retrouvé que 63% des conjoints ont mal vécu l'annonce du diagnostic et que 65% des enfants ont mal vécu le retour de leur mère après les chimiothérapies du fait des effets secondaires.

5. Concept de la qualité de vie liée à la santé

5.1. Histoire et définition

Les analyses de qualité de vie ont commencé à être développées dans les années 1970. C'est en effet à partir de cette époque que le terme acquiert une connotation sémantique. Le concept suit alors un processus de transformation à travers les domaines des droits de l'homme, du droit du travail et de l'économie. Finalement les chercheurs se retrouvent autour d'un concept où ils se préoccupent de l'expérience du sujet, de sa vie sociale, de sa vie quotidienne et de sa propre santé. Au début de années 1990, l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) définit la qualité de vie comme la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». L'OMS avait déjà défini aussi la santé en 1946 comme : « un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». C'est à partir de cette définition, qu'en 1982, Kaplan & Bush ont introduit le concept de « qualité de vie liée à la santé » (35). C'est en 1993 que Patrick et Erickson précisent qu'il s'agit de « la

valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé ». Il a ainsi été conceptualisé qu'il pouvait s'agir d'un outil efficace pour la recherche clinique (36). Une difficulté persiste quant au concept de qualité de vie liée à la santé : dans la littérature scientifique, la qualité de vie reste mal définie du fait de son caractère subjectif. Néanmoins, les chercheurs s'accordent sur trois dimensions élémentaires de la qualité de vie : psychologique, physique et sociale. La dimension psychologique est définie par l'humeur (sentiments de tristesse, peur, insécurité, frustration, dépression, anxiété), les performances des fonctions cognitives (mémoire, concentration) et le bien-être. La dimension physique est définie par les aspects de la vie quotidienne qui doivent être pris en compte, tout comme la symptomatologie clinique générale (douleur, fatigue, sommeil, incapacité fonctionnelle). La dimension sociale est représentée par des notions comme la participation aux événements sociaux, la qualité des relations amicales, familiales et sociales, la situation professionnelle ou scolaire, le niveau économique, la satisfaction de la vie sentimentale ou maritale, les loisirs et la participation en communauté.

5.2. Mesure de la qualité de vie

La mesure de cette qualité de vie liée à la santé a permis à de nombreuses études d'évaluer soit le fonctionnement global, soit une intervention de santé, soit les résultats d'une recherche clinique ou des pratiques cliniques. Il a été créé des questionnaires génériques, pour évaluer l'état global des patients quelle que soit leur pathologie, leur âge, leur sexe ou leur traitement. Un bon exemple de questionnaire générique est le SF-36 (SF pour « Short Form ») qui a été développée par Ware et Sherbourne en 1992 à partir du Medical Outcome Study, questionnaire englobant 149 items et élaboré pour évaluer la manière dont le système de santé américain affecte l'issue des soins. Cette échelle peut être administrée en auto- ou hétéro-questionnaire et ne requiert que 5 à 10 minutes. Ses 36 items évaluent 8 dimensions : activité

physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, vie et relation avec les autres, limitations dues à l'état physique, santé psychique ainsi qu'une dimension particulière à savoir l'évaluation de la santé perçue comparée à un an auparavant (37).

En parallèle et en fonction de la population concernée, ont émergé des questionnaires spécifiques d'une pathologie ou d'un groupe de patients particuliers. Beaucoup de questionnaires spécifiques sont utilisés pour mesurer l'impact en priorité de la pathologie en question et de son traitement sur la qualité de vie liée à la santé du patient. Généralement, les populations étudiées concernent les patients souffrant d'une maladie chronique, comme la sclérose en plaque (38), le SIDA/VIH (39), l'Alzheimer, le cancer (40), etc. Dans le cadre de l'oncologie, la mesure de la qualité de vie liée à la santé est de plus en plus pertinente du fait des progrès en matière de survie ces dernières années. Désormais, dans certains cas, la guérison n'est plus un objectif et beaucoup de cliniciens ont pour but d'assurer et d'améliorer la qualité de vie quotidienne de leurs patients. Un changement positif en termes de qualité de vie de leurs patients et pas seulement lors d'amélioration des données cliniques ou biologiques peut aujourd'hui être synonyme de réussite (41). Dans le domaine de l'oncologie, le QLQ-C30, créé par l'EORTC, est un outil déjà bien connu et utilisé dans de nombreuses études s'intéressant aux malades (42,43). Il a également été développé des questionnaires spécifiques à la qualité de vie liée aux symptômes : les questionnaires FACT-An et FACT-F évaluant respectivement les symptômes liés à l'anémie et à la fatigue. Ces deux questionnaires ont permis d'évaluer l'effet des érythropoïétines sur la qualité de vie des malades en cours de chimiothérapie pour un cancer (44). Citons également le questionnaire FACT-B qui vise à évaluer la qualité de vie des patients atteintes de cancer du sein (45) et qui est utilisé dans les essais cliniques concernant cette localisation tumorale.

Afin de mesurer la qualité de vie des aidants, plusieurs études scientifiques ont créé et validé différentes échelles. L'objectif commun de ces études était de mesurer une donnée psychosociale qualitative à savoir la qualité de vie, en la transformant en un score plus parlant grâce à un outil quantitatif. L'échelle CQOLC (Caregiver Quality of Life Index- Cancer Scale) repose sur une approche combinant des entretiens avec des patients, leurs familles, et les professionnels de la santé. L'Echelle de Zarit – Inventaire de fardeau (en anglais ZCBI) mesure le « fardeau » ou « burden » représenté par la prise en charge familiale d'un patient vivant à domicile (46). Son objectif est de mettre en évidence le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants familiaux. Elle a une approche plus péjorative et ses questions sont plus difficiles à poser du fait de leur caractère intrusif dans le quotidien et le ressenti des aidants. Ces dernières années, une équipe française a mis au point le questionnaire CarGOQol (47). Il a déjà été validé par une étude concernant les aidants naturels de patient atteints de gliome (48) ainsi que par une étude s'intéressant aux parents d'enfants survivants à une leucémie. Il a l'avantage d'avoir une approche multidimensionnelle et est basé exclusivement du point de vue des aidants.

En France, la notion de qualité de vie de l'aidant a particulièrement été développée en gériatrie notamment pour les aidants des patients porteurs d'une démence. Les études PIXEL menées en France entre 2000 et 2004 font partie des études pionnières traitant des aidants dans la maladie d'Alzheimer (49–52). Elles se sont intéressées à leur rôle, à leurs attentes et à leurs besoins. L'étude de 2004 (51) était une étude observationnelle ayant comme objectif d'estimer la qualité de vie de l'aidant principal des malades déments à domicile.

En 2014, à la faculté de médecine de Poitiers, une thèse a été réalisée pour mesurer la qualité de vie de l'aidant principal des patients âgés de 75 ans et plus en cours de traitement pour un cancer au Pôle Régional de Cancérologie du CHU de Poitiers (53). Parmi les différentes échelles, il avait été retenu celle de l'étude PIXEL car il s'agissait d'un questionnaire validé et reconnu avec un caractère non-intrusif et une mise en œuvre rapide auprès des aidants. La qualité de vie était diminuée de façon notable de 24 points sur 100. L'altération était avant tout due au manque d'aide à domicile, à la présence de difficultés personnelles pour l'aidant mais aussi au surmenage et au manque d'information. Ces résultats montrent l'importance d'une part de l'identification de l'aidant afin de surveiller l'apparition de difficultés physique, psychique et d'autre part la nécessité de proposer des interventions ciblées.

Compte-tenu de ces résultats significatifs pour les aidants des patients de plus de 75 ans porteurs de cancers, nous avons souhaité refaire cette étude sur les aidants en général quelque soit l'âge du patient cancéreux. Nous avons donc réalisé une étude pour évaluer la qualité de vie de l'aidant principal des patients adultes en cours de traitement pour un cancer au centre hospitalier de La Rochelle. Dans un second temps, nous nous sommes intéressés aux facteurs influençant la qualité de vie des aidants et à leurs besoins. Afin de pouvoir mettre en parallèle nos résultats avec ceux du travail de thèse fait en 2014 au CHU de Poitiers, nous avons choisi d'utiliser le questionnaire PIXEL et non pas le CarGOQol. Notre objectif est de rechercher les facteurs favorisant l'altération de la qualité de vie de l'aidant.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Nous avons mené une étude transversale, descriptive et analytique, mono-centrique dans le service d'oncologie médicale du centre hospitalier de La Rochelle.

1. Définition de la population cible

1.1. Critères d'inclusion

Tous les patients atteints de cancer et venant recevoir une chimiothérapie en hôpital de jour ou en hôpital de semaine étaient éligibles pour l'étude. Ils désignaient leur aidant principal non-professionnel, quelque soit leur lien de parenté ou leur action auprès d'eux. Un seul aidant était retenu par patient. Pour les patients désignant plusieurs aidants, il leur était demandé de désigner leur aidant principal.

1.2. Critères d'exclusion

Etaient exclus les patients ne désignant aucun aidant ainsi que les aidants secondaires moins impliqués au quotidien auprès des patients et les aidants professionnels.

2. Recueil de données

2.1. Dossier enquête

Il s'agissait d'une enveloppe non cachetée avec une lettre d'information à destination du patient (Annexe 1) agrafée sur le devant. A l'intérieur, se trouvait une lettre d'information destinée à l'aidant (Annexe 2) agrafée à un questionnaire concernant l'aidant. La lettre destinée au patient l'informait sur l'enquête et lui expliquait la procédure à suivre. Celle destinée à l'aidant indiquait l'objet de l'enquête, décrivait brièvement les séquences du questionnaire et donnait la marche à suivre pour retourner le questionnaire.

Le dossier enquête était remis en main propre à l'aidant s'il était présent lors de l'hospitalisation du patient ou par l'intermédiaire du malade s'il était absent. Après avoir complété le questionnaire, il suffisait à l'aidant de le remettre dans la même enveloppe

cachetée soit en main propre à un membre de l'équipe médicale ou paramédicale soit par l'intermédiaire du patient aidé.

2.2. Questionnaire

Le questionnaire remis à l'aidant comprenait 3 parties et 57 questions au total (Annexe 3). Il avait été soumis à des médecins oncologues et radiothérapeutes avant d'être validé pour le précédent travail de thèse cité en introduction.

La première partie interrogeait l'aidant sur les caractéristiques du patient dont il s'occupait :

- Sexe,
- Age,
- Situation personnelle,
- Nombre d'enfants,
- Lieu de vie,
- Durée d'évolution de sa maladie,
- Présence d'aides professionnelles et non-professionnelles à domicile,
- Fréquence des visites chez le médecin traitant,
- Distance entre l'hôpital et son lieu de vie,
- Autonomie de base du malade.

Concernant l'autonomie de base du malade, elle a été mesurée par l'échelle ADL (54). Il s'agit d'une échelle validée comprenant 6 questions permettant d'évaluer l'autonomie des patients pour l'hygiène, l'habillement, la locomotion, la capacité à aller aux toilettes, la continence et la prise des repas. Les réponses aux questions sont notées de 0 à 1. Zéro pour aucune autonomie, 0,5 pour une autonomie partielle ou 1 pour une autonomie totale. Le score maximum de 6 indique une autonomie complète.

La deuxième partie interrogeait l'aidant sur ses propres caractéristiques afin d'établir son profil :

- Sexe,
- Age,
- Lien avec le malade,
- Situation personnelle,
- Nombre d'enfants à charge,
- Situation professionnelle,
- Prise d'un traitement au long cours,
- Difficultés personnelles indépendamment du patient et depuis le début de l'aide apportée à celui-ci,
- Temps passé au quotidien avec le malade,
- Durée du trajet pour se rendre chez le malade,
- Fréquence et durée de l'aide,
- Temps depuis lequel l'aidant s'occupe du malade,
- Présence d'une aide au malade antérieure au diagnostic de son cancer.

En chapeau de cette partie, l'aidant devait renseigner le nom, le prénom et la date de naissance du patient dont il s'occupait. Cela nous permettait de recueillir secondairement les données concernant la pathologie cancéreuse du malade à partir de son dossier médical.

La troisième partie correspondait à l'échelle de qualité de vie de l'aidant utilisée dans l'étude PIXEL « Grille d'évaluation de la qualité de vie de l'aidant » (51). Cette échelle validée comprend 20 questions se subdivisant en 4 domaines d'observation :

- Compétences comportementales face aux difficultés engendrées par le malade,
- Relation à l'environnement,
- Perception psychologique de la situation,
- Perception d'un éventuel mal-être.

Au sein de la question 13, une échelle de fardeau allant de 1 à 10 était proposée, permettant à l'aidant de définir la charge qu'il doit assumer. Afin de s'adapter au sujet de l'étude, le terme de démence a été remplacé par celui de cancer dans l'item 14 : « Avez-vous peur vous-même de développer une démence/un cancer ? ». Les résultats ont été exprimés en pourcentage (-5% de perte de qualité de vie par réponse altérant la qualité de vie).

À la fin de cette échelle nous avons ajouté deux questions pour évaluer les soutiens et les besoins de l'aidant. La première l'interrogeait sur la présence d'une aide humaine non professionnelle dont il bénéficiait lui-même. La deuxième s'intéressait aux aides qui lui seraient le plus utiles.

2.3. Données du patient

Une fois les questionnaires récupérés, nous avons recueilli les éléments concernant la pathologie du patient à partir de son dossier médical :

- Le type de cancer,
- Le stade de la maladie,
- La situation thérapeutique (curatif vs palliatif),
- La prise en charge chirurgicale éventuelle,
- Le nombre de ligne de chimiothérapie reçu,
- L'administration d'une thérapie ciblée ou non,
- Le recours à une radiothérapie,
- La fréquence d'administration de la chimiothérapie en cours.

3. Critères de jugement

Le critère de jugement principal était le pourcentage de diminution de qualité de vie de l'aidant principal. Le critère de jugement secondaire était la corrélation éventuelle entre la diminution de la qualité de vie de l'aidant, le profil du malade et celui de l'aidant.

4. Analyses statistiques

4.1. Nombre de sujets à inclure

Des études déjà réalisées dans le domaine de la qualité de vie de l'aidant principal en oncologie ont retrouvé des scores entre 70 et 85% (55–57). Les résultats de la précédente étude menée à Poitiers montraient que les aidants concernés avaient une qualité de vie de 76,4%. Notre objectif principal étant descriptif, pour une estimation de la qualité de vie à 75% de l'optimum, il a été calculé que le nombre réponses à récupérer devait être au moins supérieur à 100. En estimant la proportion de réponse à 50%, nous avons décidé de distribuer 200 questionnaires.

4.2. Statistiques descriptives

Les résultats sont exprimés en pourcentage par rapport à la cohorte des patients ou des aidants inclus. Les valeurs moyennes sont exprimées en rapport à l'écart type.

Pour les variables quantitatives, une analyse de la distribution de chaque modalité a été réalisée sous la forme de moyennes et écarts-types. Le minimum ainsi que le maximum ont aussi été décrits.

Les variables qualitatives ont été présentées sous la forme d'effectifs et de pourcentages.

4.3. Statistiques analytiques

Afin de comparer les moyennes des scores de la qualité de vie selon les différentes variables, nous avons réalisé les analyses uni-variées en utilisant les tests adaptés :

- pour les variables qualitatives de 2 groupes différents, nous avons utilisé le test de Wilcoxon-Mann-Whitney,
- pour les variables qualitatives de 3 groupes et plus, nous avons utilisé le test de Kruskal-Wallis,
- pour comparer l'âge et la perte de qualité de vie nous avons utilisé le test de corrélation de Spearman.

Pour les analyses multi-variées, nous avons effectué nos analyses avec comme variable dépendante le score moyen de perte de qualité de vie et comme variables explicatives, les variables significatives en analyse uni-variée au seuil 20%. Nous avons forcé ces analyses en ajoutant comme variables explicatives celles qui nous semblaient les plus cohérentes avec les idées en rapport avec nos expériences professionnelles.

La valeur p de seuil de significativité a été fixée à 0,05.

5. Ethique

Notre étude n'était pas interventionnelle. Les données des patients étaient anonymisées et traitées uniquement par le médecin en charge de l'étude en suivant les réglementations françaises. Chaque patient était informé de l'étude et de son déroulement au moment de la remise du dossier enquête ainsi qu'au moyen de la lettre explicative (Annexe 1) qui lui était destinée. Une seconde lettre était adressée à son aidant. Tous deux étaient libres de ne pas participer en refusant les questionnaires ou en ne les renvoyant pas.

RESULTATS

1. Taille de l'échantillon

À partir du 15 février 2016, nous avons proposé à tout patient venant recevoir une chimiothérapie en hôpital de jour ou en hôpital de semaine de participer à l'étude. Nous avons distribué 200 questionnaires. Le dernier a été donné le 3 mars 2016. Les questionnaires ont été récupérés jusqu'à un mois après la fin de leur distribution. Cent quarante deux questionnaires ont été retournés, soit un taux de réponse de 71% (figure 1).

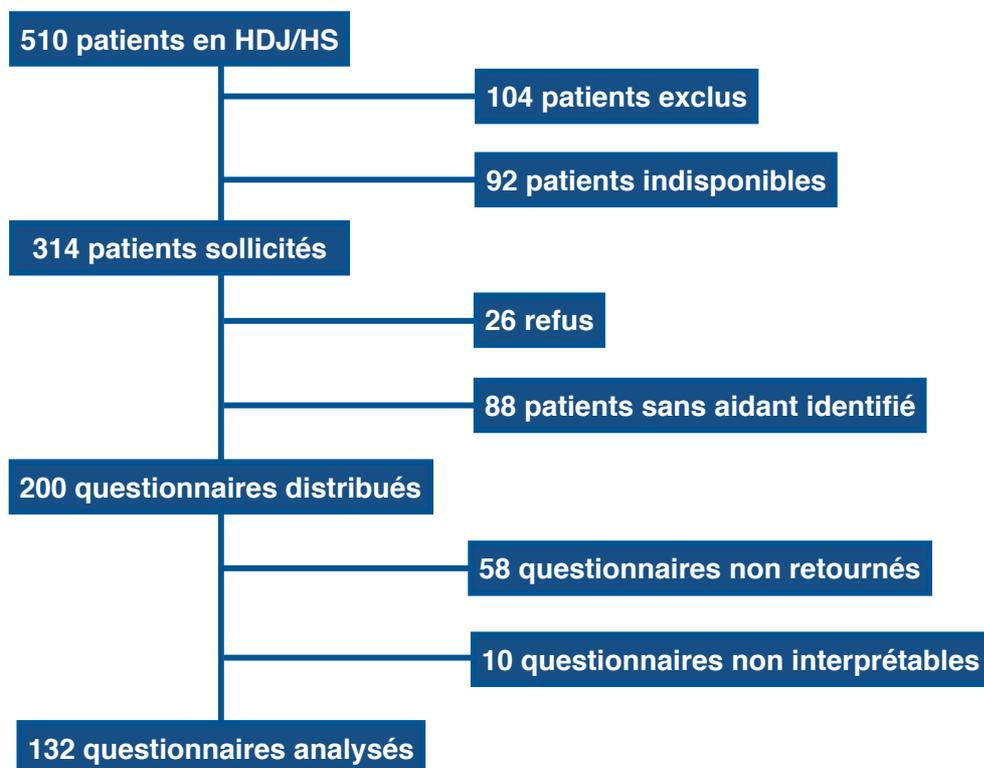


Figure 1 : Diagramme de flux de l'échantillon. Les 104 patients exclus correspondent à des venues pour d'autres motifs qu'une chimiothérapie (transfusions essentiellement). Les 92 patients indisponibles sont des malades que le médecin en charge de l'étude n'a pas pu rencontrer du fait de l'indisponibilité du patient ou du médecin.

Parmi les 142 questionnaires récupérés, 132 ont pu être inclus dans l'étude. Dix ont été exclus du fait d'un remplissage trop incomplet ou de l'absence d'identification possible du patient. Quarante-trois des questionnaires inclus (62,9%) ont été remplis dans le service alors que l'aidant accompagnait le malade dont il s'occupait.

2. Analyses descriptives des données du patient

2.1. Caractéristiques sociodémographiques du patient

Il y avait 48 hommes et 84 femmes, soit un sex-ratio H/F égal à 0,57. Les patients étaient âgés de 18 à 87 ans avec une moyenne d'âge de $62,7 \pm 1,2$ ans. Il s'agissait majoritairement de personnes mariées. Moins de la moitié d'entre eux vivaient en milieu urbain (Tableau 1).

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients.

Effectif	n = 132
Age	
≤ 65 ans	67 (50,7%)
65 ans < âge < 75 ans	40 (30,3%)
≥ 75 ans	25 (18,9%)
Situation personnelle	
En couple (marié ou en concubinage)	109 (82,6%)
Veuf/veuve	6 (4,5%)
Célibataire	17 (12,9%)
Lieu de vie	
Rural	80 (60,6%)
Urbain	52 (39,4%)
Nombre d'enfant	
0	21 (15,9%)
1	18 (13,6%)
2	53 (40,2%)
3	23 (17,4%)
> 3	17 (12,9%)

2.2. Caractéristiques du cancer

Les cancers les plus représentés étaient de loin les cancers digestifs et gynécologiques. La plupart des cancers étaient au stade métastatique. Plus d'un cancer sur deux évoluait depuis plus de 6 mois. Une minorité de patients recevait leur chimiothérapie à titre curatif (Tableau 2).

Tableau 2. Caractéristiques de la pathologie cancéreuse.

Effectif	n = 132
Localisation	
Appareil digestif	48 (36,4%)
Mammaire	35 (26,5%)
Gynécologiques basses	18 (13,6%)
Pulmonaire	5 (3,8%)
Prostatique	1 (0,8%)
Urologiques (non prostatiques)	5 (3,8%)
ORL	3 (2,3%)
Hématologique	14 (10,6%)
Autres (Corticosurrénales, sarcome des tissus mous)	3 (2,3%)
Stade	
Localisé	22 (16,7%)
Localement évolué	14 (10,6%)
Métastatique	96 (72,7%)
Situation thérapeutique	
Curative	48 (36,4%)
Palliative	84 (63,6%)
Durée d'évolution	
Moins de 3 mois	26 (19,6%)
De 3 mois à 6 mois	31 (23,5%)
De 6 mois à 12 mois	27 (20,5%)
Plus de 12 mois	48 (36,4%)

2.3. Prise en charge de la pathologie cancéreuse

Plus de la moitié des patients avaient été opérés. La majorité de la population était en cours de première ligne de chimiothérapie (Tableau 3).

Tableau 3. Prise en charge de la pathologie cancéreuse.

Effectif	n = 132
Prise en charge chirurgicale	
Aucune	52 (39,4%)
De la tumeur primitive	60 (45,5%)
De métastase(s)	20 (15,2%)
Nombre de ligne de chimiothérapies reçu	
1	81 (61,4%)
2	25 (18,9%)
3	13 (9,8%)
> 3	13 (9,8%)
Fréquence d'administration de la chimiothérapie en cours	
Une fois par semaine ou plus souvent	38 (28,8%)
Toutes les 2 semaines	42 (31,8%)
Toutes les 3 semaines et moins souvent	52 (39,4%)
Recours à une radiothérapie	
Non	101 (76,5%)
Oui	31 (23,5%)
Administration d'une thérapie ciblée	
Non	84 (63,6%)
Oui	48 (36,4%)

2.4. Autonomie de base du patient

Le score ADL moyen était de $5,75 \pm 0,56$. Les patients les plus autonomes avaient un score de 6 et le patient le moins autonome un score de 2 (figure 2).

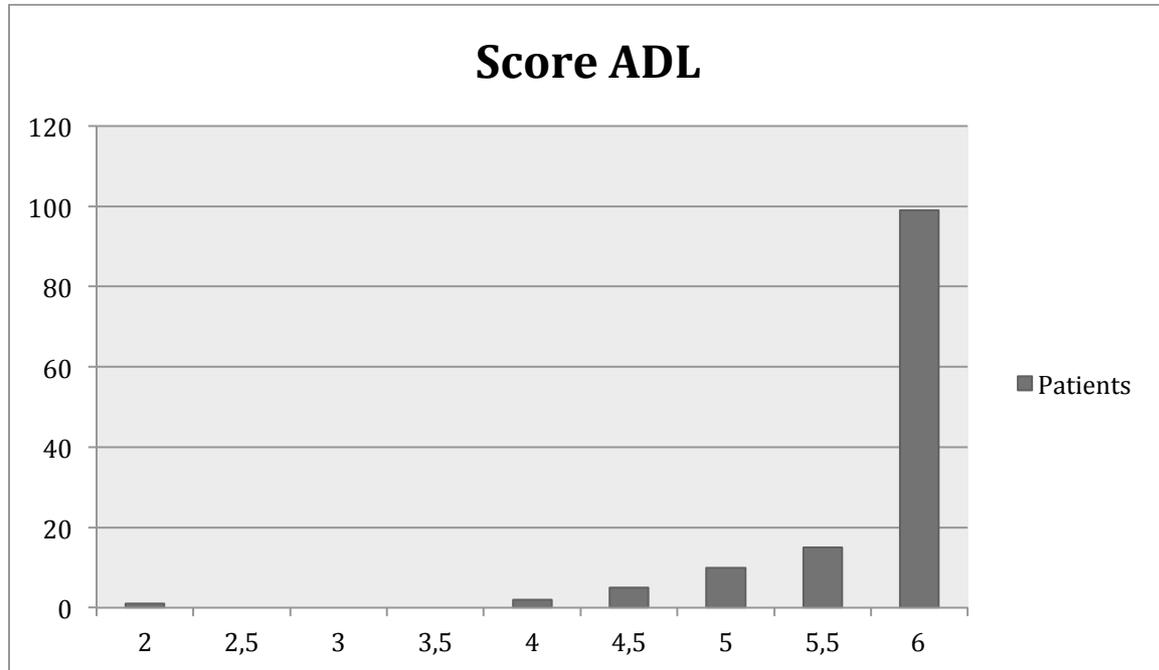


Figure 2. Répartition de score ADL. En abscisse les scores ADL. En ordonnée le nombre de patient.

2.5. Entourage du patient

Concernant les aides à domicile professionnelles, seulement 25 patients (18,9%) bénéficiaient de celles-ci. Il s'agissait essentiellement d'une aide ménagère (Tableau 4).

Tableau 4. Aides professionnelles.

Effectif	n = 25
Aide soignant	3 (12%)
Aide ménagère	17 (68%)
Infirmière	4 (16%)
Kinésithérapeute	4 (16%)

Quant aux aides non professionnelles, la majorité des patients n'était aidée que par leur aidant principal et seulement 28 patients (21,2%) jouissaient de l'aide d'un autre proche. Il s'agissait surtout d'une aide apportée par les enfants du malade (Tableau 5).

Tableau 5. Aidants non professionnels en plus de l'aidant principal.

Effectif	n = 28
Ami	5 (17,6%)
Conjoint	5 (17,6%)
Enfant	14 (50%)
Autre membre de la famille	7 (25%)
Voisin	2 (7,1%)

La plupart des patients voyait leur médecin traitant au moins de manière mensuelle. Certains y allaient moins d'une fois par mois (Tableau 6).

Tableau 6. Fréquence des visites chez le médecin traitant.

Effectif	n = 132
Moins d'une fois par mois	43 (32,6%)
Une fois par mois	66 (50%)
Deux fois par mois	15 (11,4%)
Trois fois par mois et plus	8 (6,1%)

Plus d'un tiers des patients habitait à moins de 10 kilomètres du centre hospitalier et plus de la moitié à moins de 20 kilomètres (Tableau7).

Tableau 7. Distance domicile-hôpital.

Effectif	n = 132
Moins de 10 km	50 (37,9%)
De 10 à 20 km	18 (13,6%)
De 20 à 30 km	16 (12,1%)
De 30 à 40 km	19 (14,4%)
Plus de 40 km	29 (22%)

3. Analyses descriptives des données de l'aidant

3.1. Caractéristiques sociodémographiques de l'aidant

Les aidants étaient âgés de 25 à 86 ans avec un âge moyen de $60,6 \pm 14,1$ ans. Plus de 3 fois sur 4, l'aidant principal était le conjoint du patient. Seulement un aidant n'était pas un membre de la famille du malade. Moins d'un quart avait encore des enfants à charge (tableau 8).

Tableau 8. Caractéristiques sociodémographiques de l'aidant.

Effectif	n = 132
Sexe	
Homme	69 (52,3%)
Femme	63 (47,7%)
Lien avec le malade	
Conjoint	101 (76,5%)
Enfant du malade	17 (12,9%)
Autre membre de la famille	13 (9,8%)
Nombre d'enfants à charge	
Aucun	100 (75,8)
1	15 (11,4%)
> 1	17 (12,9%)

3.2. Situation professionnelle de l'aidant

Soixante-dix-neuf (59,8%) étaient retraités. Quarante neuf (37,1%) avaient un emploi et parmi eux le statut professionnel le plus représenté était « employé » (69,4%). La majorité des aidants actifs travaillaient à plein temps (65,3%).

3.3. Situation personnelle de l'aidant

Indépendamment du patient et depuis le début de l'aide apportée à celui-ci, 35 aidants (26,5%) déclaraient avoir des difficultés personnelles. Quarante-huit aidants prenaient un traitement au long cours (36,4%).

3.4. Caractéristiques de l'aide apportée au patient

Cent-deux aidants (77,3%) partageaient le domicile avec le malade. Quarante-huit aidants (36,4%) s'occupaient déjà du malade avant le diagnostic du cancer. Plus de la moitié des aidants assistaient leur malade depuis plus de 6 mois (Tableau 9).

Tableau 9. Caractéristiques de l'aide apportée.

Effectif	n = 132
Temps depuis lequel l'aidant s'occupe du malade	
Moins de 3 mois	26 (19,7%)
De 3 à 6 mois	23 (17,4%)
De 6 à 12 mois	20 (15,2%)
Plus de 12 mois	63 (47,7%)
Fréquence de l'aide	
Au moins 1 fois par jour	94 (71,2%)
Au moins une fois par semaine	17 (12,9%)
Moins d'une fois par semaine	21 (15,9%)
Temps passé au quotidien avec le patient	
Moins d'une demi-heure	37 (28%)
De 30 minutes à 1 heure	23 (17,4%)
De 1 heure à 1 heure 30 minutes	23 (17,4%)
Plus d'une heure et 30 minutes	49 (37,1%)

3.5. Soutiens et besoins de l'aidant

Une minorité des aidants recevait une aide non professionnelle. L'aide apportée venait le plus souvent de la famille. La plupart des aidants ne pensaient pas avoir besoin de plus d'aide pour s'occuper de leur malade. L'aide psychologique par un professionnel était le besoin le plus ressenti (Tableau 10).

Tableau 10. Soutiens et besoins de l'aidant.

Effectif	n = 132
Soutien(s) de l'aidant	
Aucun	98 (74,2%)
Conjoint (hors patient)	8 (6,1%)
Ami(s)	14 (10,6%)
Enfant(s)	17 (12,9%)
Besoin(s) ressenti(s) par l'aidant	
Aucun	99 (75%)
Soutien psychologique professionnel	17 (12,9%)
Soutien moral apporté par l'entourage	8 (6,1%)
Soutien logistique	12 (9,1%)
Soutien financier	11 (8,3%)

3.6. Score de qualité de vie

Le score moyen de qualité de vie était de $70,8 \pm 1,7$ soit une perte de 29,2 points. Le score minimum était de 25 (perte de 75 points) et le score maximum de 95 (perte de 5 points).

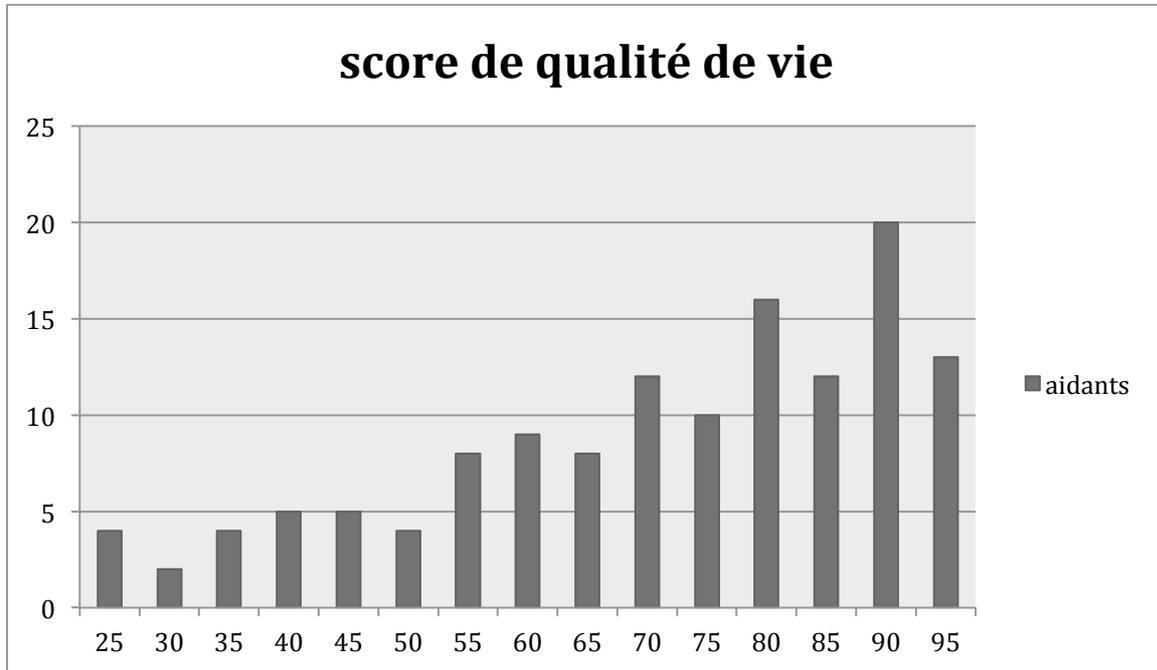


Figure 3. Répartition des scores de qualité de vie. En abscisse les scores de qualité de vie. En ordonnée le nombre d'aidants.

La plupart des aidants avaient une qualité de vie diminuée essentiellement par les trois critères suivants : absence d'aide professionnelle à domicile, angoisse pour l'avenir et retentissement sur la santé. Les autres critères affectaient moins de la moitié des aidants (Tableau 11).

Tableau 11. Classement, par ordre décroissant, des critères impactant la qualité de vie.

Effectif	n=132
Absence d'aide professionnelle à domicile	125 (94,7%)
Angoisse pour l'avenir	93 (70,5%)
Retentissement sur la santé	74 (56,1%)
Peur de développer un cancer	62 (47%)
Difficultés dans les loisirs	49 (37,1%)
Sensation d'épuisement	46 (34,8%)
Difficultés ou retentissement important sur la vie de famille	39 (29,5%)
Sensation de déprime	38 (28,8%)
Absence de temps liberté sans le malade	35 (26,5%)
Explications de la gestion du malade à domicile jugées insuffisantes	29 (22%)
Sensation de fardeau	28 (21,2%)
Réduction des activités professionnelles et associatives	26 (19,7%)
Recours à des antidépresseurs, tranquillisants ou somnifères	26 (19,7%)
Situation financière plus difficile à gérer	21 (15,9%)
Recul d'un soin médical	20 (15,2%)
Sensation de ne pas être en bonne santé	20 (15,2%)
Difficultés dans les relations avec des amis	17 (12,9%)
Absence de sentiment de gérer la situation du malade	12 (9,1%)
Diagnostic du cancer non donné par un médecin	11 (8,3%)
Déménagement dans l'année pour faciliter l'aide au malade	3 (2,3%)

Sur une échelle allant de 1 à 10, l'échelle de fardeau retrouvait en moyenne un score de $3,9 \pm 0,2$. Dans 57 cas (43,2%), ce score était ≥ 5 .

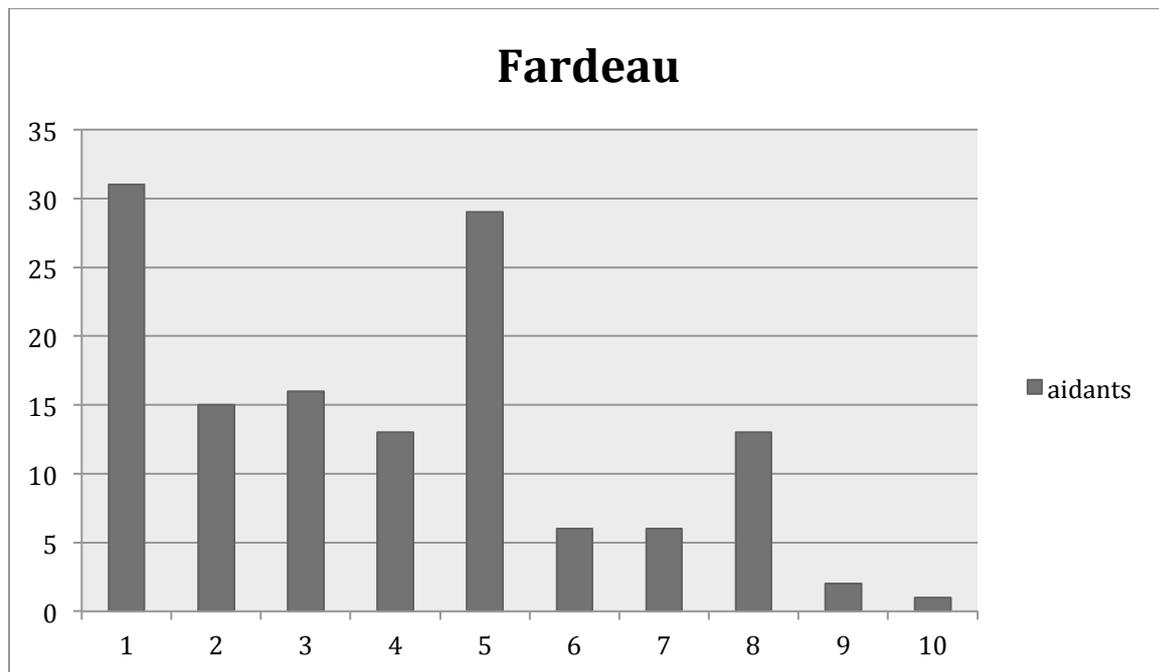


Figure 4. Répartition des scores de fardeau. En abscisse l'échelle de fardeau. En ordonnée le nombre d'aidants.

4. Résultats des analyses uni-variées entre la perte de qualité de vie et les résultats de analyses descriptives

4.1. Concernant les caractéristiques du patient

Plus les patients étaient jeunes, plus la perte de qualité de vie de leur aidant diminuait et ceci de manière significative ($p = 0,0028$). Un autre paramètre influençant la qualité de vie était le nombre d'enfant que le patient avait eu (Tableau 12). Quant à l'autonomie du patient (ADL), elle n'avait aucune influence ($p = 0,159$).

Tableau 12. Analyses uni-variées selon les caractéristiques du patient.

	n	Médiane	Quartiles	p
Sexe				
Homme	48	30	10-52,5	0,367
Femme	84	25	15-40	
Situation familiale				
Marié	109	25	10-40	0,105
Veuf ou veuve	6	50	30-55	
Célibataire	17	20	15-40	
Nombre d'enfant				
0	21	20	10-25	0,045
1	18	37,5	15-45	
2	53	30	15-45	
3	23	25	15-40	
≥ 4	17	15	5-25	
Lieu de vie				
Rural	52	22,5	10-45	0,942
Urbain	80	25	15-40	

4.2. Selon l'entourage du patient

Aucune caractéristique des autres formes d'aides apportées par l'entourage du patient n'influencait la qualité de vie de l'aidant (Tableau 13).

Tableau 13. Analyses uni-variées selon l'entourage du patient.

	n	Médiane	Quartiles	p
Présence d'aide professionnelle				
Oui	25	30	10-45	0,286
Non	107	25	15-40	
Présence d'aide non professionnelle				
Oui	28	30	15-52,5	0,13
Non	104	25	10-40	
Fréquence des visites chez le médecin traitant				
Moins d'une fois par mois	43	20	10-35	0,309
Une fois par mois	66	25	15-40	
Deux fois par mois	15	35	20-60	
Trois fois par mois et plus	8	25	12,5-40	

4.3. Selon la pathologie cancéreuse

Il n'y avait aucune corrélation entre la perte de qualité de vie de l'aidant et les caractéristiques de la pathologie tumorale (Tableau 14).

Tableau 14. Analyses uni-variées selon la pathologie tumorale.

	n	Médiane	Quartiles	p
Localisation				
Appareil digestif	48	30	10-47,5	0,215
Mammaire	35	25	15-40	
Gynécologique basse	18	20	10-25	
Pulmonaire	1	25		
Prostatique	5	15	10-20	
Urologiques (non prostatiques)	5	35	30-40	
ORL	3	30	25-35	
Hématologique	14	20	10-30	
Autres	3	60	35-75	
Stade				
Localisé	22	30	15-45	0,597
Localement évolué	14	27,5	15-45	
Métastatique	96	25	10-40	
Situation thérapeutique				
Curative	48	27,5	15-45	0,642
Palliative	84	25	10-40	
Durée d'évolution				
< 3 mois	26	25	15-40	0,792
3 à 6 mois	31	25	10-35	
6 à 12 mois	27	25	10-50	
> 12 mois	48	27,5	15-45	

4.4. Selon la prise en charge de la pathologie cancéreuse

La prise en charge de la pathologie cancéreuse du patient n'influçait pas la qualité de vie de son aidant (Tableau 15).

Tableau 15. Analyses uni-variées selon la prise en charge de la pathologie cancéreuse.

	n	Médiane	Quartiles	p
Prise en charge chirurgicale				
Aucune	52	20	10-37,5	0,132
De la tumeur primitive	60	30	10-45	
De métastase(s)	20	25	20-60	
Fréquence d'administration de la chimiothérapie				
Au moins un fois par semaine				
Toutes les 2 semaines	38	22,5	10-35	0,536
Toutes les 3 semaines ou moins souvent	42	30	10-50	
	52	25	15-40	

4.5. Selon les caractéristiques de l'aidant

Plus l'âge de l'aidant augmentait, plus sa qualité de vie était préservée et ceci de manière significative ($p = 0,0025$). Les autres paramètres altérant la qualité de vie étaient d'avoir rempli le questionnaire sur place, d'être professionnellement actif ($p = 0,0007$) et la présence de difficultés personnelles indépendamment du cancer du malade ($p < 0,0001$) (Tableau 16).

Tableau 16. Analyses uni-variées les caractéristiques de l'aidant.

	n	Médiane	Quartiles	p
Lieu de remplissage du questionnaire				
Dans le service	83	30	15-45	0,032
A domicile	49	20	10-35	
Sexe				
Homme	69	20	10-40	0,228
Femme	63	25	15-50	
Enfant(s) à charge				
Non	100	22,5	10-40	0,107
Oui	32	32,5	17,5-47,5	
Statut professionnel				
Actif	47	35	20-55	0,0007
Non actif	85	20	10-35	
Difficultés personnelles indépendamment du patient				
Oui	35	45	35-60	<.0001
Non	97	20	10-30	
Prise d'un traitement au long cours				
Oui	48	25	17,5-45	0,175
Non	84	25	10-40	

4.6. En fonction de l'aide apportée

Les aidants qui géraient leur malade moins d'une demi-heure par jour semblaient avoir une meilleure qualité de vie que les autres. De même, plus l'aide apportée était fréquente plus la qualité de l'aidant avait tendance à baisser (Tableau 17). Les aidants gérant déjà leur proche avant le diagnostic du cancer ne perdaient pas moins leur qualité de vie que dans le cas contraire ($p = 0,563$) et peu importait depuis quand l'aide était apportée ($p = 0,31$). Le fait d'avoir le malade à son domicile n'altérait pas la qualité de vie de l'aidant ($p = 0,682$).

	n	Médiane	Quartile	p
Temps passé au quotidien avec le patient				
Moins de 30 minutes	37	15	10-30	0,014
Entre 30 et 60 minutes	23	30	15-45	
Entre 1 et 1h30	23	35	20-55	
Plus d'une heure et demi	49	25	15-45	
Fréquence de l'aide				
Au moins 1 fois par jour	94	30	15-45	0,091
Au moins une fois par semaine	17	25	15-30	
Moins d'une fois par semaine	21	20	10-25	

5. Résultats des analyses multi-variées entre la perte de qualité de vie et les résultats de analyses descriptives

5.1. Vis à vis des caractéristiques du patient

Le résultat a été ajusté sur le sexe du patient, son âge, sa situation familiale, le nombre d'enfant qu'il avait eu et son autonomie (ADL). Ajusté sur ces caractéristiques du patient, l'âge du malade influence toujours la qualité de vie de l'aidant (**p = 0,0059**). Par contre, ce n'est plus le cas quant au nombre d'enfant que le malade a eu ($p = 0,692$).

5.2. Vis à vis des caractéristiques de l'aidant et de l'aide qu'il apportait

Le résultat a été ajusté sur le sexe de l'aidant, son âge, la présence ou non d'enfant à sa charge, la prise d'un traitement au long cours, l'existence de difficulté dans sa vie personnelle (indépendamment du cancer du malade), son statut professionnel (actif versus non actif), la fréquence de l'aide qu'il apportait, le temps passé au quotidien avec son malade et le lieu où avait été rempli le questionnaire. Ajusté sur ces données, les seules variables qui influençaient la qualité de l'aidant étaient l'existence de difficultés personnelles (**p < 0,0001**) et la fréquence de l'aide apportée (**p = 0,041**). N'avaient donc plus d'influence l'âge de l'aidant ($p = 0,747$), son statut professionnel ($p = 0,145$), le temps passé au quotidien auprès du malade ($p = 0,136$) ni le lieu de remplissage du questionnaire ($p = 0,22$).

5.3. Vis à vis de la pathologie cancéreuse et de sa prise en charge

Le résultat a été ajusté sur l'existence d'une prise en charge chirurgicale et la localisation de la tumeur primitive. La localisation n'avait toujours aucune influence. Par contre le fait que le malade ait été opéré de sa pathologie cancéreuse diminuait la qualité de vie de son aidant (**p = 0,044**).

5.4. Analyses multi-variées des résultats significatifs entre eux

Le résultat brut a donc été ajusté sur les variables suivante : l'âge du patient, la fréquence de l'aide apportée par l'aidant, la présence de difficultés personnelles dans la vie privée de l'aidant et l'existence d'une prise en charge chirurgicale de la pathologie cancéreuse.

L'âge du malade n'avait finalement plus d'influence ($p = 0,44$). Les aidants qui aidaient au moins une fois par jour leur proche perdaient en moyenne 2,7 points de qualité de vie ($p = 0,019$; IC95% 1-4,4) comparativement à ceux dont l'aide était moins fréquente. Les aidants de malades opérés perdaient en moyenne 4,7 points de qualité de vie ($p = 0,046$; IC95% 0,9-8,5). Les aidants dont la qualité de vie était la plus altérée étaient ceux ayant déjà des difficultés personnelles indépendamment du cancer de leur proche. Ils perdaient en moyenne 22,4 points de qualité de vie ($p < 0,0001$; IC95% : 16-28,8).

DISCUSSION

Bien qu'il existe déjà certains instruments pour la mesure de la qualité de vie des aidants de patients en oncologie, nous avons choisi l'échelle de qualité de vie de l'aidant utilisée dans l'étude PIXEL « Grille d'évaluation de la qualité de vie de l'aidant » parce qu'il s'agit d'un questionnaire validé et reconnu avec des items qui nous paraissent pertinents (50). De plus, nous souhaitons mettre en parallèle nos résultats avec ceux du travail de thèse réalisé en 2014 au CHU de Poitiers et portant sur la qualité de vie de l'aidant en oncogériatrie. Sa mise en œuvre rapide auprès des aidants était un avantage non négligeable. En effet, afin d'évaluer la durée de remplissage des questionnaires, un test avait été réalisé auprès de plusieurs aidants de patients hospitalisés en gériatrie. Celui-ci retrouvait une durée moyenne pour répondre au questionnaire de 22 minutes (53). Cet avantage n'aurait pas pu être obtenu avec l'échelle CQOLC qui nous semble nettement plus laborieuse avec une réalisation nécessitant des entretiens avec les patients, leurs familles, et les professionnels de la santé. Pour réaliser une étude avec l'échelle CQOLC, il faut donc des patients et des aidants beaucoup plus disponibles, aménager un temps pour les entretiens et libérer les professionnels de santé de leur emploi du temps habituel (58). L'Echelle de Zarit n'a pas retenu notre attention car elle mesure le « fardeau » représenté par la prise en charge familiale d'un patient vivant à domicile (46). Si elle met en évidence le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants familiaux, elle n'évalue pas sa qualité de vie à proprement parler. Son approche est beaucoup plus péjorative et ses questions peuvent être ressenties nettement plus intrusives dans le quotidien et le ressenti des aidants. Concernant le questionnaire CarGOQol, il est très intéressant mais il s'agit plus d'un outil pour comparer les aidants entre eux que pour mesurer leur qualité de vie. De plus les résultats des deux études l'ayant utilisé devraient être interprétés de manière prudente en raison de la petite taille des échantillons (47,48).

Nous avons également préféré cette échelle de qualité de vie de l'aidant parce que les questions nous paraissent plus faciles à comprendre pour les aidants. En effet, la littératie (aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante) varie d'un individu à l'autre et nous voulions écarter le moins possible de notre étude les personnes avec une faible littératie. D'autant plus que des études antérieures révèlent que les personnes ayant un niveau de scolarité élevé savent mieux s'occuper de leur santé et de celle de leur proche (59). Dans le domaine de l'oncologie, une revue de la littérature a d'ailleurs mis en évidence que les soins informels apportés par les proches du malade ainsi que leurs décisions étaient liés à leur capacité à comprendre et intégrer les informations écrites qu'ils avaient reçues (60). Il était donc crucial de soumettre aux aidants un questionnaire suffisamment abordable.

Dans notre étude, le taux de réponse est de 71% soit plus élevé de 13% que dans le précédent travail mené en oncogériatrie au PRC de Poitiers. Ceci peut être expliqué par le fait que plus de 60% des questionnaires ont été remplis sur place. En effet, quand l'aidant était sur place, le médecin en charge de l'étude avait une interaction directe avec lui. De plus, dans de nombreux cas, l'aidant et le médecin avaient déjà établi une relation de confiance autour de la santé du patient.

Nous n'avons pas effectué d'échantillonnage avec des méthodes de représentativité (comme par exemple la méthode de stratification). Cela a induit un biais de sélection. En effet, les cancers avec le plus de prévalence en France tels que les cancers du poumon, du sein, de la prostate et de l'appareil digestif étaient mal représentés dans notre échantillon (61). Au sein de notre population de patient, ce sont surtout les faibles taux de cancers du poumon et de la prostate qui diffèrent nettement de ceux de la population générale. L'explication est

simple : les cancers du poumons pris en charge dans le CH de La Rochelle sont essentiellement gérés par nos confrères pneumologues et les cancers de la prostate reçoivent peu de chimiothérapie comparativement aux autres cancers. Ce biais de sélection est à l'origine d'une surreprésentation des femmes au sein de notre population de patients et explique ce sexe-ratio à 0,57. Il est important de préciser que le sexe-ratio de la population source (314 patients rencontrés et éligibles) était de 0,59 soit peu différent de nos 132 patients inclus. Le sexe-ratio de notre population d'aidants est quant à lui influencé par le fait que parmi les aidants, 76,5% étaient les conjoints des patients. Ce pourcentage est légèrement supérieur à celui d'autres études où il varie entre 63% et 71% (14,62,63).

Les patients de notre échantillon avaient une bonne autonomie avec très peu de score ADL bas ce qui va de paire avec leur moyenne d'âge qui est relativement jeune. Il faut cependant préciser que c'était l'aidant qui répondait aux questions de l'échelle ADL. Il pouvait y avoir donc une mauvaise estimation de l'autonomie du patient. De plus, le score ADL est surtout approprié en gériatrie (54).

Les aidants de notre population semblaient pour la plupart isolés (près de trois quarts d'entre eux disaient ne pas bénéficier d'aide) mais n'exprimaient pas pour autant de besoins quant à la gestion de leur proche (3 aidants sur 4 ne ressentaient aucun besoin pour gérer leur proche). L'aide matérielle (soutien logistique et financier) n'est pas vraiment leur priorité et il semble qu'il faille plus s'attarder à leur proposer un soutien psychologique par un professionnel.

Comme dans le précédent travail mené en oncogériatrie au PRC de Poitiers, nous constatons une discordance entre la réponse à la question « Ressentez-vous une sensation de

fardeau ? » et la réponse à l'échelle de fardeau. Dans l'étude PIXEL, les personnes indiquant un chiffre supérieur ou égal à 5 étaient considérées comme ressentant un fardeau. Or dans notre étude il y a deux fois plus de questionnaires remplis avec un score de fardeau supérieur ou égal à 5 (43,2% d'entre eux) que de réponse affirmative à la question « Ressentez-vous une sensation de fardeau ? » (seulement 21,2% de réponses affirmatives). Nous pensons donc que le terme « fardeau » paraît trop brutal et péjoratif à l'aidant. Certains ont d'ailleurs noté des critiques à côté de cette question. Par exemple, une mère avait répondu par la négative et noté « il s'agit de mon fils tout de même !!! » mais avait évalué son fardeau à 7 sur 10. Le fait d'exprimer cette sensation de fardeau est a priori honteux pour les aidants. A noter également que beaucoup d'aidants avaient exprimé, par oral en remettant le questionnaire en main propre au médecin en charge de l'étude ou par écrit sur le questionnaire, des difficultés lors du remplissage de la partie s'intéressant à leur qualité de vie. Ils étaient nombreux à juger les questions « trop binaires ».

Les résultats de notre étude retrouvent un score moyen de qualité de vie des aidants de 70,8 points sur 100, ce qui représente une diminution non négligeable de pratiquement 30 points par rapport à une qualité de vie optimale à 100 points. Lors du travail fait sur les aidants des patients de plus de 75 ans, on retrouvait un score de 76.4 points. A noter qu'aucun aidant n'avait un score de qualité de vie de 100 points. Or l'absence d'aide à domicile était le facteur qui altérait le plus souvent la qualité de vie des aidants et il est important de préciser que, parmi les 13 aidants ayant un score à 95 points, 12 perdaient 5 points du fait de l'absence d'aide au domicile du patient. Si la recherche de ce facteur est pertinente en gériatrie (50), nous pensons que l'absence d'une aide au domicile des patients plus jeunes et traités en ambulatoire n'influence pas forcément la qualité de vie de leurs aidants. Notre expérience nous a par ailleurs montré que certains couples patient/aidant refusaient les aides à domicile

parce qu'ils jugeaient cela comme une intrusion dans leur quotidien. Le score moyen de la qualité de vie des aidants de notre étude est ainsi légèrement inférieur à ceux des études déjà réalisées dans le domaine de la qualité de vie de l'aidant principal en oncologie et au travail précédemment réalisé en oncogériatrie au CHU de Poitiers (53,55–57).

Plus de la moitié des scores de qualité de vie (70,5%) était diminuée par le sentiment d'angoisse pour l'avenir et il s'agissait du deuxième critère impactant la qualité de vie. Pourtant, seulement 8,3% des aidants n'avaient pas eu le diagnostic de leur proche donné par le médecin et 78% jugeaient avoir des informations suffisantes quant à la gestion du malade à domicile. Cette inquiétude pour l'avenir ne semble donc pas en rapport avec un manque d'informations reçues par les équipes soignantes. Une étude s'étant intéressée au stress des dyades patient/aidant retrouvait chez chacun des deux cette angoisse pour l'avenir ressentie dès l'annonce du diagnostic (18). Notre point de vue est qu'il s'agit probablement d'un symptôme qui survient naturellement dès que l'état de santé d'un proche compromet son avenir.

Dans nos analyses statistiques, aucune caractéristique sociodémographique des patients n'altère significativement la qualité de vie des aidants. Cependant, il semble que, si on ne tient pas compte des caractéristiques des aidants de notre étude et de l'aide qu'ils apportent, l'âge du malade semble jouer un rôle important. Ce seraient les aidants de malades jeunes qui souffriraient le plus de l'état de santé de leur proche comme il a été décrit dans la littérature (64). De même, il a été prouvé que plus les aidants de patients cancéreux étaient âgés, plus leur qualité de vie était préservée et que c'était essentiellement les retraités qui gardaient une bonne qualité de vie (65). D'autre part, sans considérer les caractéristiques du patient et de sa pathologie cancéreuse, parmi les caractéristiques des aidants de notre cohorte,

il apparaît que les aidants souffrants le plus semblent être ceux qui restent jeunes, professionnellement actifs, avec des enfants à charge et des difficultés personnelles préexistantes au diagnostic de cancer de leur proche. Nous ne retrouvons pas de profil type d'aidant risquant moins de perdre leur qualité de vie mais il semblerait que la population plus âgée donc essentiellement retraitée serait moins prédisposée à perdre leur qualité de vie en cas de maladie cancéreuse d'un proche. Cette population n'a en effet pas les mêmes problèmes de la vie courante que les plus jeunes qui restent actifs et avec un foyer familial à gérer. Or nous savons qu'en raison de leur attention centrée sur le patient, de nombreux aidants ont tendance à moins gérer les problèmes économiques de leurs foyers (20). En France, « le congé de solidarité familial » permet aux aidants salariés d'assister un proche gravement malade. L'assurance Maladie verse alors une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours. Pour en bénéficier, il faut avoir un proche atteint d'une pathologie « grave et incurable mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, quelle qu'en soit la cause » (32). Il n'est renouvelable qu'une seule fois et fractionnable mais demeure peu adapté au domaine de l'oncologie et reste peu utilisé par les aidants de nos patients. En effet, il se cantonne à l'accompagnement en fin de vie et ne peut donc pas soulager les aidants de patients en cours de chimiothérapie. D'autres mesures pourraient être étudiées et mises en place suivant l'exemple d'autres pays qui ont instauré des politiques de soutien aux aidants informels. En Belgique, par exemple, il existe un congé rémunéré pour la prise en charge d'une personne dépendante. En Australie et aux Etats-Unis, les aidants ont la possibilité d'aménager leur temps et leurs horaires de travail. Nous avons également l'exemple de l'Allemagne, l'Autriche et la Danemark qui ont mis en place des accueil-relais dédiés aux aidants naturels. Par ailleurs, un certain nombre de pays versent aux aidants informels, ou aux bénéficiaires des soins, des prestations en espèces qui peuvent être utilisées pour rémunérer des aidants non professionnels (66). Une étude récente présentée au

congrès de soins de support montre l'impact positif d'un coaching des aidants sur la santé du patient atteint de cancer. Cette étude cite notamment le programme ENABLE, conduit à l'institut Dana Faber, qui consiste à proposer aux aidants un coaching téléphonique avec un point mensuel et un suivi possible (67). Ce type d'investissement permet un maintien à domicile dans de meilleures conditions pour la dyade patient/aidant. Des programmes similaires se multiplient aux Etats-Unis car ils sont peu coûteux, relativement faciles à mettre en place et apportent aide et reconnaissance aux aidants. Ces dernières années, il a également été fait un état des lieux des recherches portant sur les besoins des aidants naturels. Le but était, à travers l'étude de cinq méta-analyses, de trouver des recommandations sur la pratique clinique et d'aider la recherche dans ce domaine. Un problème demeure cependant car bien que ces interventions amélioraient la santé mentale et physique des aidants et réduisaient leur mortalité, elles ont finalement rarement été mises en œuvre dans la pratique (68). Plus récemment, la société américaine de cancérologie a proposé des recommandations pour faire avancer la recherche de solution aux problèmes des aidants informels. Il est conclu qu'il faut perfectionner l'estimation du fardeau des aidants ; faire avancer le développement des interventions visant à améliorer le quotidien des dyades patient/soignant ; générer et tester des stratégies pour intégrer les soignants dans les établissements de soins de santé et enfin, promouvoir l'utilisation de la technologie pour apporter un meilleur soutien aux aidants (69). A l'université de Calgary au Canada, une équipe universitaire jugeait qu'il n'y avait pas d'intervention assez structurée visant à améliorer la qualité de vie des aidants naturels en oncologie. Ils mènent donc actuellement un essai clinique ayant pour but d'examiner l'impact d'un programme structuré de 12 semaines sur la santé physique et mentale de ces aidants (70). Nous espérons que cet essai fournira des informations sur la faisabilité et l'acceptabilité de ce type de programme pour les futures recherches.

Nous avons été surpris de constater que, au sein de notre population, les caractéristiques des pathologies cancéreuses de nos patient n'influençaient pas la qualité de vie de leur aidant principal. Nous pensions surtout que plus la maladie était avancée, plus la qualité de vie de l'entourage serait altérée. Or une maladie métastatique et/ou en situation palliative n'avait finalement pas plus de retentissement qu'une maladie localisée traitée en situation curative. Ces données concordent avec la littérature récente (71). De même, la durée d'évolution de la maladie n'influit pas sur l'entourage proche du malade ce qui suggère l'absence d'épuisement des aidants malgré une pathologie dont le délai de prise en charge initiale devenait ancien.

Dans notre étude, la prise en charge chirurgicale de la pathologie cancéreuse avait des répercussions sur l'aidant du patient opéré. Notre population comporte une part non négligeable de cancer du sein et de cancer de l'appareil digestif. Or il a été montré que la chirurgie mammaire dans un contexte carcinologique retentissait négativement sur le partenaire de la patiente opérée (72). Il en est de même quant au conjoint de patients colostomisés (73) et nous avons une part importante de cancer digestif au sein de notre cohorte de patient.

La qualité de vie des aidants de sexe féminin n'était pas significativement plus détériorée que celle des aidants masculins. Par contre, comme il a été décrit dans la littérature, le score moyen de qualité de vie de ces femmes aidantes était inférieur à celui des hommes dans la même situation. (74). En effet, dans notre étude, le score moyen de qualité de vie de ces femmes était diminué de presque 5 points comparativement à celui des hommes (respectivement 68,5 points versus 73 points).

Les questionnaires remplis à domicile retrouvaient des scores de qualité de vie plus élevés que ceux remplis dans le service. Or une fois ces données ajustées vis à vis des caractéristiques de l'aidant, nous avons constaté que le lieu de remplissage du questionnaire n'avait pas de corrélation avec la qualité de vie de l'accompagnant mais que c'était surtout la fréquence de l'aide apportée qui jouait de façon importante sur sa qualité de vie. Il faut préciser que plus de trois quarts des aidants ayant rempli leur questionnaire sur place géraient au quotidiennement leur proche atteint de cancer. Ceci laisse à penser que plus nous voyons un aidant dans nos services, plus il faudrait s'attarder à évaluer sa qualité de vie.

En conclusion, nous observons une altération considérable de la qualité de vie des aidants principaux de nos patients en cours de chimiothérapie pour une pathologie cancéreuse. Les facteurs favorisant cette altération de leur qualité de vie n'étaient pas ceux que notre expérience nous laissait présager. En effet, le vécu de l'aidant ne paraît pas être influencé par l'état de santé du malade, avec des paramètres indépendants de la pathologie cancéreuse et ceci tout au long de l'évolution de la maladie, que ce soit du diagnostic à la prise en charge palliative comme s'il n'y apparaissait pas d'épuisement tout au long du temps passé à gérer un proche affaibli par les traitements ou la progression du cancer. Nous en déduisons qu'il faudrait changer l'évaluation des aides nécessaires à la dyade patient/aidant car les besoins des aidants paraissent différents de ceux des malades et qu'il est nécessaire d'identifier dès le départ les difficultés préexistantes ou prévisibles. Le soutien des aidants doit probablement être mis en place de façon précoce dès le début de la prise en charge des patients.

ANNEXES

Annexe 1 : Lettre d'information destinée au patient

Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année de médecine, je mène un travail de thèse qui s'intitule « Mesure de la qualité de vie de l'aidant principal des patients traités pour un cancer au centre hospitalier de La Rochelle ».

Le but de ce travail est de comprendre et d'analyser le rôle des personnes qui assistent au quotidien les patients porteurs d'un cancer et d'évaluer le retentissement sur leur qualité de vie. Ces informations pourront nous aider dans le futur à mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes qui accompagnent les patients dans un cadre non-professionnel. Votre aidant principal peut être votre conjoint, un enfant ou un autre membre de votre famille, un ami, un voisin...

Pour mener à bien ce projet, je souhaite interroger votre aidant grâce aux questionnaires qui se trouvent dans l'enveloppe et que je vous propose de lui remettre.

Merci de nous indiquer qui est votre aidant si vous acceptez de participer à cette enquête. Une fois votre aidant désigné, il faudra lui remettre cette enveloppe et lui demander de remplir le questionnaire. Une lettre explicative accompagne le questionnaire.

Une fois le questionnaire rempli, vous pourrez me le retourner à l'occasion d'une consultation ou d'un traitement. Il pourra être confié au médecin, à l'interne ou à l'infirmière qui vous verra ce jour là.

Les réponses seront confidentielles et l'ensemble des données sera anonymisé.

Je tiens à vous remercier de votre participation à ce projet.

Martin Roy
Interne

Annexe 2 : Lettre d'information destinée à l'aidant

Madame, Monsieur,

Je suis interne en médecine et je mène actuellement un travail de thèse qui s'intitule «Mesure de la qualité de vie de l'aidant principal des patients traités pour un cancer au centre hospitalier de La Rochelle». Selon la Haute Autorité de Santé, les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

Pour réaliser ce travail, je demande aux patients suivis en oncologie médicale au Centre Hospitalier de la Rochelle de remettre un questionnaire à la personne qu'ils considèrent comme leur aidant principal. C'est la raison pour laquelle, vous venez de recevoir cette lettre avec le questionnaire.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les difficultés que vous pouvez rencontrer au quotidien ainsi que le retentissement sur votre qualité de vie afin de répondre par la suite aux besoins et aux attentes des aidants.

Le questionnaire comporte 3 parties : une concernant la personne dont vous vous occupez, une vous concernant et enfin, une mesurant le retentissement sur votre qualité de vie.

Après avoir complété le questionnaire, il vous suffira de me le remettre (dans la même enveloppe) dans le service soit en main propre soit via le patient que vous aidez qui pourra le remettre à un autre membre de l'équipe médicale ou paramédicale.

L'ensemble des réponses restera bien sûr confidentiel et les données seront anonymisées pour l'analyse des résultats.

Je vous remercie d'y répondre le plus sincèrement possible et d'y consacrer un peu de votre temps.

Martin ROY
Interne

Annexe 3 : Questionnaire remis à l'aidant

Première partie :

Concernant le personne dont vous vous occupez :

Cette personne est	<input type="checkbox"/> un homme <input type="checkbox"/> une femme
Son âge :	_____ ans
Il/Elle est	<input type="checkbox"/> marié(e)/en concubinage <input type="checkbox"/> divorcé(e) <input type="checkbox"/> veuf/veuve <input type="checkbox"/> célibataire
A-t-il/elle des enfants ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Si oui, combien ?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> >3
Il/Elle vit	<input type="checkbox"/> en milieu rural <input type="checkbox"/> en milieu urbain
Depuis combien de temps évolue sa maladie ?	<input type="checkbox"/> moins de 1 mois <input type="checkbox"/> 1 à 3 mois <input type="checkbox"/> 3 à 6 mois <input type="checkbox"/> 6 à 12 mois <input type="checkbox"/> plus de 12 mois
A-t-il/elle des aides professionnelles à domicile ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Si oui, laquelle/lesquelles ? (plusieurs réponses possible)	<input type="checkbox"/> aide soignante <input type="checkbox"/> aide ménagère <input type="checkbox"/> infirmière <input type="checkbox"/> kinésithérapeute <input type="checkbox"/> ergothérapeute <input type="checkbox"/> auxiliaire de vie <input type="checkbox"/> autre : _____ Combien d'heure(s) par semaine : _____
A-t-il/elle des aides non professionnelles en plus de la votre à domicile ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Si oui, de qui s'agit-il ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> ami <input type="checkbox"/> conjoint <input type="checkbox"/> enfant <input type="checkbox"/> famille <input type="checkbox"/> voisin <input type="checkbox"/> autre : _____ Combien d'heure(s) par semaine : _____
Combien de fois le malade rencontre-t-il son médecin traitant par mois ?	<input type="checkbox"/> 1 fois <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 3 fois <input type="checkbox"/> 4 fois <input type="checkbox"/> autres
	<input type="checkbox"/> moins de 10 km

À quelle distance vit-il/elle de l'hôpital ?	<input type="checkbox"/> de 10 à 20 km <input type="checkbox"/> de 20 à 30 km <input type="checkbox"/> de 30 à 40 km <input type="checkbox"/> plus de 40 km
--	--

Concernant l'autonomie du malade, selon vous :

Concernant la toilette ? il/elle	<input type="checkbox"/> est autonome <input type="checkbox"/> nécessite une aide partielle <input type="checkbox"/> est dépendant(e)
Concernant l'habillement ? il/elle	<input type="checkbox"/> est autonome pour le choix des vêtements et l'habillement <input type="checkbox"/> est autonome pour le choix des vêtements et l'habillement mais a besoin d'aide pour se chausser <input type="checkbox"/> est dépendant(e)
Pour aller aux toilettes ? il/elle	<input type="checkbox"/> est autonome pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite <input type="checkbox"/> doit être accompagné(e) ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller <input type="checkbox"/> ne peut aller aux toilettes seul(e)
Pour se déplacer ? il/elle	<input type="checkbox"/> est autonome <input type="checkbox"/> a besoin d'aide (cane, déambulateur, accompagnant) <input type="checkbox"/> est grabataire
Concernant la continence ? il/elle	<input type="checkbox"/> est continent(e) <input type="checkbox"/> est incontinent(e) occasionnellement <input type="checkbox"/> est incontinent(e)
Concernant les repas ? il/elle	<input type="checkbox"/> se sert à manger seul(e) <input type="checkbox"/> a besoin d'aide pour se servir, couper sa viande, peler un fruit <input type="checkbox"/> est dépendant(e)

Deuxième partie :

VOUS CONCERNANT :

Vous êtes	<input type="checkbox"/> un homme <input type="checkbox"/> une femme
Votre âge	_____ ans
Quel lien avez-vous avec le malade ?	<input type="checkbox"/> Conjoint/concubin <input type="checkbox"/> Enfant du malade <input type="checkbox"/> Autre membre de la famille <input type="checkbox"/> Ami <input type="checkbox"/> Voisin <input type="checkbox"/> Autres : _____
Votre situation	<input type="checkbox"/> Marié(e)/en couple <input type="checkbox"/> Divorcé(e) <input type="checkbox"/> Veuve/veuf <input type="checkbox"/> Célibataire
Avez-vous actuellement des enfants à charge ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si oui, combien ?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> >3
Quelle est votre situation professionnelle ?	<input type="checkbox"/> Cadre <input type="checkbox"/> Artisan commerçant <input type="checkbox"/> Agriculteur <input type="checkbox"/> Employé <input type="checkbox"/> Profession libérale <input type="checkbox"/> Ouvrier non qualifié <input type="checkbox"/> Chef d'entreprise <input type="checkbox"/> Retraité <input type="checkbox"/> Sans emploi <input type="checkbox"/> Autre :
Travaillez-vous :	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> à temps plein <input type="checkbox"/> à temps partiel <input type="checkbox"/> non
Prenez-vous un traitement au long court ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Depuis que vous vous occupez du malade, avez-vous eu, indépendamment de lui/elle, des difficultés dans votre vie personnelle ? Par exemple : affective, financière, familiale, au travail, du point de vue de la santé...	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Vous occupiez-vous déjà du malade avant que le diagnostic de cancer soit posé ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Depuis combien de temps vous occupez-vous du malade ?	<input type="checkbox"/> moins de 1 mois <input type="checkbox"/> de 1 à 3 mois <input type="checkbox"/> de 3 à 6 mois <input type="checkbox"/> de 6 à 12 mois <input type="checkbox"/> plus de 12 mois

Le malade vit	<input type="checkbox"/> seul <input type="checkbox"/> avec vous <input type="checkbox"/> avec son conjoint <input type="checkbox"/> avec un membre de sa famille <input type="checkbox"/> en institution
Combien de temps mettez-vous pour vous rendre chez le malade ?	<input type="checkbox"/> aucun car je vis au domicile du patient <input type="checkbox"/> moins de 15 minutes <input type="checkbox"/> de 15 à 30 minutes <input type="checkbox"/> de 30 minutes à 1 heures <input type="checkbox"/> de 1 à 2 heures <input type="checkbox"/> plus de 2 heures
À quelle fréquence aidez-vous cette personne ?	<input type="checkbox"/> plusieurs fois par jour <input type="checkbox"/> 1 fois par jour <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> 1 fois par semaine <input type="checkbox"/> moins d'une fois par semaine
Sur une journée passée avec le malade, combien de temps, en moyenne, vous occupez-vous de lui/elle ?	<input type="checkbox"/> de 0 à 30 minutes <input type="checkbox"/> de 30 minutes à 1 heure <input type="checkbox"/> de 1 heure à 1 heure 30 minutes <input type="checkbox"/> de 1 heure 30 minutes à 2 heures <input type="checkbox"/> plus de 2 heures

Troisième partie :

ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE DE L'AIDANT

Un médecin vous a-t-il donné le diagnostic du malade ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Avez-vous déménagé durant l'année pour aider plus facilement votre malade ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Dans les 6 derniers mois, avez-vous été amené(e) à reculer un soin médical, une consultation voire une hospitalisation, en raison de la maladie de votre proche ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés ou a-t-il un retentissement important sur votre vie de famille ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Vous sentez-vous en bonne santé ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Les explications que vous possédez concernant la prise en charge du malade à domicile sont-elles selon vous suffisantes ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il un retentissement sur votre santé physique et/ou votre moral ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Avez-vous le sentiment d'arriver à gérer la situation du malade ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos loisirs ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Vous accordez-vous un temps de liberté sans le malade, au moins un après-midi par semaine ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Etes-vous angoissé(e) pour l'avenir ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Ressentez-vous une sensation de fardeau ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas

Sur une échelle allant de 1 à 10, comment définissez-vous la charge que vous devez assumer ?	Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Avez-vous peur vous-même de développer un cancer ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Vous sentez-vous déprimé(e) ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Est-ce que votre situation financière est nettement plus difficile à gérer depuis que vous avez à charge votre malade ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Le malade bénéficie-t-il d'aide à domicile ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Est-ce que la prise en charge de votre malade vous a contraint à réaménager ou à réduire votre activité professionnelle ou vos activités associatives ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Vous sentez-vous épuisé(e) ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Suite à la maladie de votre proche, avez-vous recours à des antidépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas
Vous concernant, avez-vous des personnes non professionnelles qui vous aident personnellement depuis que vous avez votre malade à charge ? Si oui, de qui s'agit-il ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> conjoint <input type="checkbox"/> ami(s) <input type="checkbox"/> voisin(s) <input type="checkbox"/> enfant(s) <input type="checkbox"/> autre(s) : _____
Pensez-vous avoir besoin de plus d'aide pour vous occuper de votre malade ? Si oui, quelle(s) aide(s) vous serez le(s) plus utile(s) ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> un soutien psychologique par un professionnel <input type="checkbox"/> un soutien moral par des membres de votre entourage <input type="checkbox"/> un soutien logistique (matériel, aides humaines) <input type="checkbox"/> un soutien financier <input type="checkbox"/> autre(s) : _____

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Les cancers en France en 2015 - L'essentiel des faits et chiffres - Ref : ETKAFRSYN16 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cited 2016 Apr 26]. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2015-L-essentiel-des-faits-et-chiffres>
2. Les Plans cancer de 2003 à 2013 - Plan cancer | Institut National Du Cancer [Internet]. [cited 2016 Jul 27]. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013>
3. UNICANCER - Soigner les cancers en 2020 : vers des séjours hospitaliers plus courts, des thérapies moins invasives et des traitements réalisés chez soi [Internet]. [cited 2016 Sep 14]. Available from: <http://www.unicancer.fr/actualites/groupe/soigner-cancers-2020-sejours-hospitaliers-plus-courts-therapies-moins-invasives>
4. Plan cancer 2014-2019 - Ref : PLANK14 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cited 2016 Apr 26]. Available from: http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019?gclid=CL_12o2rrMwCFXEz0wodmWIMSG
5. Publication du rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers - Stop au cancer [Internet]. [cited 2016 Jun 2]. Available from: <http://www.stopaucancer.com/article-publication-du-rapport-2012-de-l-observatoire-societal-des-cancers-116523603.html>
6. OCDE, «Panorama de la Santé 2011: Les Indicateurs de l'OCDE», OECD Publishing, 2011.
7. Alptekin S, Gönüllü G, Yücel I, Yarış F. Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. *Med Oncol Northwood Lond Engl*. 2010 Sep;27(3):607-17.
8. Berbis J, Michel G, Chastagner P, Sirvent N, Demeocq F, Plantaz D, et al. A French cohort of childhood leukemia survivors: impact of hematopoietic stem cell transplantation on health status and quality of life. *Biol Blood Marrow Transplant J Am Soc Blood Marrow Transplant*. 2013 Jul;19(7):1065-72.
9. A. Coates, F. Porzsolt et D. Osoba, «Quality of life in oncology practice: prognostic value of EORTC QLQ-C30 scores in patients with advanced malignancy» *Eur J Cancer*, vol. 33, n° 17, pp. 1025-1030, Jun 1997.
10. M. Braun, M. Mikulincer, A. Rydall, A. Walsh et G. Rodin, «Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers» *J Clin Oncol*, vol. 25, n° 130, pp. 4829-4834, Oct 2007.
11. L. J. Hodges, G. M. Humphris et G. Macfarlane, «A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers» *Soc Sci Med*, vol. 60, n° 11, pp. 1-12, Jan 2005.

12. Silveira MJ, Given CW, Cease KB, Sikorskii A, Given B, Northouse LL, et al. Cancer Carepartners: Improving patients' symptom management by engaging informal caregivers. *BMC Palliat Care*. 2011;10:21.
13. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*. 2010 Oct;19(10):1013–25.
14. Moser MT, Künzler A, Nussbeck F, Bargetzi M, Znoj HJ. Higher emotional distress in female partners of cancer patients: prevalence and patient-partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psychooncology*. 2013 Dec;22(12):2693–701.
15. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *J Palliat Med*. 2006 Aug 1;9(4):912–21.
16. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nurs*. 2007 Oct;30(5):412–8.
17. Kinnane NA, Milne DJ. The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2010 Sep;18(9):1123–36.
18. Lengacher CA, Kip KE, Barta M, Post-White J, Jacobsen PB, Groer M, et al. A pilot study evaluating the effect of mindfulness-based stress reduction on psychological status, physical status, salivary cortisol, and interleukin-6 among advanced-stage cancer patients and their caregivers. *J Holist Nurs Off J Am Holist Nurses Assoc*. 2012 Sep;30(3):170–85.
19. Grbich C, Parker D, Maddocks I. The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *J Palliat Care*. 2001;17(1):30–6.
20. Rossi Ferrario S, Zotti AM, Massara G, Nuvolone G. A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. *Psychooncology*. 2003 Feb;12(1):1–7.
21. Coristine M, Crooks D, Grunfeld E, Stonebridge C, Christie A. Caregiving for women with advanced breast cancer. *Psychooncology*. 2003 Nov;12(7):709–19.
22. Ussher JM, Tim Wong WK, Perz J. A qualitative analysis of changes in relationship dynamics and roles between people with cancer and their primary informal carer. *Health Lond Engl* 1997. 2011 Nov;15(6):650–67.
23. Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncol*. 2008 Feb;10(1):61–72.
24. Berger AM, Parker KP, Young-McCaughan S, Mallory GA, Barsevick AM, Beck SL, et al. Sleep wake disturbances in people with cancer and their caregivers: state of the science. *Oncol Nurs Forum*. 2005 Nov;32(6):E98–126.

25. Carter PA, Acton GJ. Personality and coping: predictors of depression and sleep problems among caregivers of individuals who have cancer. *J Gerontol Nurs*. 2006 Feb;32(2):45–53.
26. Pawl JD, Lee S-Y, Clark PC, Sherwood PR. Sleep loss and its effects on health of family caregivers of individuals with primary malignant brain tumors. *Res Nurs Health*. 2013 Aug;36(4):386–99.
27. Beesley VL, Price MA, Webb PM, Australian Ovarian Cancer Study Group, Australian Ovarian Cancer Study—Quality of Life Study Investigators. Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2011 Dec;19(12):1949–56.
28. Kim Y, Schulz R, Carver CS. Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosom Med*. 2007 Apr;69(3):283–91.
29. Eyigor S, Karapolat H, Yesil H, Kantar M. The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. *Pediatr Hematol Oncol*. 2011 Aug;28(5):428–38.
30. Mazanec SR, Daly BJ, Douglas SL, Lipson AR. Work productivity and health of informal caregivers of persons with advanced cancer. *Res Nurs Health*. 2011 Dec;34(6):483–95.
31. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2013 Feb;22(2):403–10.
32. ameli.fr - Vous avez un proche en fin de vie [Internet]. [cited 2016 Jul 27]. Available from: <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie/le-conge-de-solidarite-familiale.php>
33. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol*. 2004 Apr;2(2):145–55.
34. Etude FACE : Femme atteinte d'un cancer du sein et son entourage [Internet]. [cited 2016 Jun 2]. Available from: <http://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/etude-face-cancer-du-sein/>
35. R. M. Kaplan, «Health-Related Quality of Life Measurement for Evaluation Research & Policy Analysis» *Health Psychology*, vol. 1, n° 11, pp. 61-80, 1982.
36. Patrick DL, Erickson P. Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In: Walker SR, Rosser RM, editors. *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s* [Internet]. Springer Netherlands; 1993 [cited 2016 Jun 3]. p. 11–63. Available from: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-011-2988-6_2

37. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992 Jun;30(6):473-83.
38. Gerbaud L, Deffond D, Mulliez A, Benausse F, Vernay D, Clavelou P. Cognitive impairment and quality of life in multiple sclerosis patients. *Rev Neurol (Paris)*. 2006 Oct;162(10):970-9.
39. Canini SRM da S, Reis RB dos, Pereira LA, Gir E, Pelá NTR. [HIV/AIDS patients' quality of life: a literature review]. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2004 Dec;12(6):940-5.
40. Zikos E, Coens C, Quinten C, Ediebah DE, Martinelli F, Ghislain I, et al. The Added Value of Analyzing Pooled Health-Related Quality of Life Data: A Review of the EORTC PROBE Initiative. *J Natl Cancer Inst*. 2016 May;108(5).
41. R. T. Penson, F. Gu, S. Harris, M. M. Thiel, N. Lawton, J. A. F. Fuller et J. T. J. Lynch, «Hope» *Oncologist*, vol. 12, n° 19, pp. 1105-1113, Sep 2007.
42. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993 Mar 3;85(5):365-76.
43. Coates A, Porzsolt F, Osoba D. Quality of life in oncology practice: prognostic value of EORTC QLQ-C30 scores in patients with advanced malignancy. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 1997 Jun;33(7):1025-30.
44. Bohlius J, Tonia T, Nüesch E, Jüni P, Fey MF, Egger M, et al. Effects of erythropoiesis-stimulating agents on fatigue- and anaemia-related symptoms in cancer patients: systematic review and meta-analyses of published and unpublished data. *Br J Cancer*. 2014 Jul 8;111(1):33-45.
45. Brady MJ, Cella DF, Mo F, Bonomi AE, Tulsky DS, Lloyd SR, et al. Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast quality-of-life instrument. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 1997 Mar;15(3):974-86.
46. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649-55.
47. Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Goncalves A, Barlesi F, Michel G, et al. 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. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2012 Apr;48(6):904-11.
48. Minaya Flores P, Berbis J, Chinot, O, Auquier P. Assessing the quality of life among caregivers of patients with gliomas. *Neuro-Oncol Pract*. 2014 Dec;1(4):191-7.
49. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément J-P, et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002 Nov;17(11):1034-47.

50. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006 Jan;21(1):50–6.
51. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. *L'étude Pixel. Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2005 Sep 1;3(3):207–20.
52. Thomas P, Billon R, Lalloué F, Hazif-Thomas C, Clément J-P. Situation des aidants informels des déments vivants à domicile ou en institution. *L'étude PIXEL. La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*. 2003;X(96):273-80.
53. Amélie Jamet - Mesure de la qualité de vie de l'aidant principal des patients âgés de 75 ans et plus en cours de traitement pour un cancer au Pôle Régional de Cancérologie (PRC) du CHU de Poitiers [Internet]. [cited 2016 Jun 8]. Available from: <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/40902>
54. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 1969;9(3):179–86.
55. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*. 1999 Jun;17(6):418–28.
56. Shahi V, Lapid MI, Kung S, Atherton PJ, Sloan JA, Clark MM, et al. Do Age and Quality of Life of the Cancer Patient Influence Quality of Life of the Caregiver? *J Geriatr Oncol*. 2014 Jul;5(3):331–6.
57. Gill P, Kaur JS, Rummans T, Novotny PJ, Sloan JA. The hospice patient's primary caregiver. What is their quality of life? *J Psychosom Res*. 2003 Nov;55(5):445–51.
58. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 1999;8(1-2):55–63.
59. La littérature à l'ère de l'information - Livres - OECD iLibrary [Internet]. [cited 2016 Jun 9]. Available from: http://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/la-litteratie-a-l-ere-de-l-information_9789264281769-fr
60. Bevan JL, Pecchioni LL. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2008 Jun;71(3):356–64.
61. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JWW, Comber H, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2013 Apr;49(6):1374–403.
62. Kim Y, Carver CS. Recognizing the value and needs of the caregiver in oncology.

Curr Opin Support Palliat Care. 2012 Jun;6(2):280–8.

63. Son KY, Lee CH, Park SM, Lee CH, Oh SI, Oh B, et al. The factors associated with the quality of life of the spouse caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study. *J Palliat Med*. 2012 Feb;15(2):216–24.

64. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*. 1999 Aug 15;86(4):577–88.

65. Meyers JL, Gray LN. The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. *Oncol Nurs Forum*. 2001 Feb;28(1):73–82.

66. F. Colombo, A. Llana-Nozal, J. Mercier et F. Tjadens, «Besoin d'aide?: La prestation de services et le financement de la dépendance», OECD Publishing, 2011.

67. Publiclin. Pourquoi aider les aidants : le rôle croissant des proches dans la prise en charge des patients souffrant d'un cancer [Internet]. LeCancer.fr. [cited 2016 Sep 14]. Available from: <http://lecancer.fr/congres/palliative-care-oncology-symposium-2016/9-septembre-palliative-care-oncology-symposium-2016/aider-aidants-role-croissant-proches-prise-charge-patients-souffrant-dun-cancer/>

68. Northouse L, Williams A-L, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2012 Apr 10;30(11):1227–34.

69. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou W-YS, Shelburne N, et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*. 2016 Jul 1;122(13):1987–95.

70. Cuthbert CA, King-Shier K, Tapp D, Ruether D, Jackson C, Culos-Reed SN. Renewing caregiver health and wellbeing through exercise (RECHARGE): A randomized controlled trial. *Contemp Clin Trials*. 2016 Aug 13;

71. Grov EK, Valeberg BT. Does the cancer patient's disease stage matter? A comparative study of caregivers' mental health and health related quality of life. *Palliat Support Care*. 2012 Sep;10(3):189–96.

72. Akyüz A, Güvenç G, Ustünsöz A, Kaya T. Living with gynecologic cancer: experience of women and their partners. *J Nurs Scholarsh Off Publ Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs Sigma Theta Tau*. 2008;40(3):241–7.

73. Cotrim H, Pereira G. Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. 2008 Jul;12(3):217–26.

74. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J, Coyne JC. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull*. 2008 Jan;134(1):1–30.

Résumé

Introduction : Grâce aux progrès de la médecine en matière d'oncologie, nous avons aujourd'hui une survie plus longue et une tendance croissante à un traitement ambulatoire. Cette situation fait des aidants naturels un élément des plus importants dans la gestion des soins et le soutien des patients. Un impact négatif sur l'aidant peut aboutir à une dégradation de sa santé physique et morale. Nous avons donc réalisé une étude pour évaluer la qualité de vie de l'aidant principal des patients adultes en cours de chimiothérapie. Secondairement, nous nous sommes intéressés aux facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant.

Matériel et méthode : Nous avons mené une étude transversale, descriptive et analytique, dans le service d'oncologie médicale du centre hospitalier de La Rochelle. Nous avons distribué 200 questionnaires aux aidants principaux de patients venant recevoir une chimiothérapie.

Le critère de jugement principal était le pourcentage de diminution de qualité de vie de l'aidant principal. Le critère de jugement secondaire était la corrélation éventuelle entre la diminution de la qualité de vie de l'aidant, le profil du malade et celui de l'aidant.

Résultats : Nous avons pu étudier 132 questionnaires. Le score moyen de qualité de vie était de 70,8 soit une perte de 29,2 points. La plupart des aidants avaient une qualité de vie diminuée essentiellement par les trois critères suivants : absence d'aide professionnelle à domicile, angoisse pour l'avenir et retentissement sur la santé. Les facteurs influençant significativement l'altération de la qualité de vie des aidants étaient l'existence d'une prise en charge chirurgicale de la pathologie cancéreuse ($p = 0,046$) et la présence de difficultés personnelles indépendamment du cancer de leur proche ($p < 0,0001$). Les aidants qui aidaient le plus fréquemment nos patients avaient significativement une qualité de vie diminuée ($p = 0,019$).

Conclusion : Nous observons une altération considérable de la qualité de vie des aidants principaux de nos patients en cours de chimiothérapie. Les facteurs favorisant cette altération de leur qualité de vie n'étaient ni liés au patient ni à sa pathologie que ce soit en termes de stade ou de durée d'évolution du cancer. Nous en déduisons qu'il est nécessaire d'identifier dès le début de la prise en charge, les difficultés préexistantes des aidants indépendamment du patient. Les types de soutien à mettre en place restent à définir.

Mots clés : qualité de vie, aidants, oncologie.



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

