



ANNEE 2014

THESE n°

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

Présentée et soutenue publiquement le 14 octobre 2014 à Poitiers  
par 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.**

**COMPOSITION DU JURY**

<u>Président :</u>	Monsieur le Professeur Marc Paccalin
<u>Membres :</u>	Madame le Professeur Virginie Migeot
	Monsieur le Professeur Jean-Marc Tourani
	Monsieur le Docteur Antoine Berger
	Monsieur le Docteur Patrick Bouchaert
<u>Directeur de thèse :</u>	Monsieur le Docteur Simon Valero







**Université de Poitiers**  
**Faculté de Médecine et Pharmacie**



ANNEE 2014

THESE n°

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

Présentée et soutenue publiquement le 14 octobre 2014 à Poitiers  
par 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.**

**COMPOSITION DU JURY**

Président : Monsieur le Professeur Marc Paccalin  
Membres : Madame le Professeur Virginie Migeot  
Monsieur le Professeur Jean-Marc Tourani  
Monsieur le Docteur Antoine Berger  
Monsieur le Docteur Patrick Bouchaert  
Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Simon Valero





*Le Doyen,*

Année universitaire 2014 - 2015

## LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

### Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BENSADOUN René-Jean, cancérologie – radiothérapie (**en disponibilité 1 an à compter de janvier 2014**)
5. BRIDOUX Frank, néphrologie
6. BURUCCO Christophe, bactériologie - virologie
7. CARRETIER Michel, chirurgie générale
8. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
9. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
10. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
11. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
12. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
13. DROUOT Xavier, physiologie
14. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
15. EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
16. FAURE Jean-Pierre, anatomie
17. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
18. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
19. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
20. GILBERT Brigitte, génétique
21. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
22. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
23. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
24. GUILLET Gérard, dermatologie
25. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
26. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
27. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
28. HERPIN Daniel, cardiologie
29. HOUETO Jean-Luc, neurologie
30. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
31. IRANI Jacques, urologie
32. JABER Mohamed, cytologie et histologie
33. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
34. JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
35. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
36. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (**en détachement 2 ans à compter de janvier 2014**)
37. KITZIS Alain, biologie cellulaire
38. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
39. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
40. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
41. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
42. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
43. MACCHI Laurent, hématologie
44. MARECHAUD Richard, médecine interne
45. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
46. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
47. MIGEOT Virginie, santé publique
48. MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
49. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
50. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
51. NEAU Jean-Philippe, neurologie
52. ORIOT Denis, pédiatrie
53. PACCALIN Marc, gériatrie
54. PAQUEREAU Joël, physiologie
55. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
56. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
57. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
58. POURRAT Olivier, médecine interne
59. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
60. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
61. RICHER Jean-Pierre, anatomie
62. RIGOARD Philippe, neurochirurgie
63. ROBERT René, réanimation
64. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
65. ROBLOT Pascal, médecine interne
66. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
67. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
68. SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
69. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
70. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
71. TOUCHARD Guy, néphrologie
72. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
73. WAGER Michel, neurochirurgie

**Maitres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers**

1. ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
2. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
3. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
4. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
5. BILAN Frédéric, génétique
6. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
7. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
8. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
9. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
10. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
11. DIAZ Véronique, physiologie
12. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
13. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
14. HURET Jean-Loup, génétique
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. SAPANET Michel, médecine légale
17. SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
18. THILLE Arnaud, réanimation
19. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

**Professeur des universités de médecine générale**

GOMES DA CUNHA José

**Professeurs associés de médecine générale**

BINDER Philippe  
VALETTE Thierry

**Maitres de Conférences associés de médecine générale**

BIRAULT François  
BOUSSAGEON Rémy  
FRECHE Bernard  
GIRARDEAU Stéphane  
GRANDCOLIN Stéphanie  
PARTHENAY Pascal  
VICTOR-CHAPLET Valérie

**Enseignants d'Anglais**

DEBAIL Didier, professeur certifié  
PERKINS Marguerite, maître de langue étrangère

**Professeurs émérites**

1. DORE Bertrand, urologie (08/2016)
2. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie – virologie (08/2015)
3. GIL Roger, neurologie (08/2017)
4. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
5. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
6. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

**Professeurs et Maitres de Conférences honoraires**

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BECO-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
7. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
8. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
9. BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
10. BURIN Pierre, histologie
11. CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
12. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
13. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
14. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
15. DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
16. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
17. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
18. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
19. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
20. GOMBERT Jacques, biochimie
21. GRIGNON Bernadette, bactériologie
22. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
23. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
24. KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
25. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
26. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
27. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
28. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
29. MARILLAUD Albert, physiologie
30. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
31. POINTREAU Philippe, biochimie
32. REISS Daniel, biochimie
33. RIDEAU Yves, anatomie
34. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
35. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
36. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
37. VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

# Remerciements

---

A mon Maître et Président de thèse, Monsieur le Professeur PACCALIN, Merci de m'avoir fait découvrir la gériatrie, merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir accueilli dans le DESC, je ne vous décevrai pas et merci de l'honneur que vous me faites en ayant accepté de présider ce jury.

A mon cher Directeur de thèse, Monsieur le Docteur VALERO, Merci d'avoir cru en moi même quand je n'y croyais plus. Merci de m'avoir fait découvrir l'oncogériatrie. Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse (dans les bons comme dans les mauvais moments...).  
Merci « Simhon ».

A Monsieur le Professeur TOURANI, Merci pour vos précieuses remarques lors de la réunion de présentation de la thèse et merci d'avoir accepté de faire partie du jury.

A Madame le Professeur MIGEOT, Merci pour votre œil avisé concernant les statistiques et merci d'avoir accepté de faire partie du jury.

A Monsieur le Docteur BOUCHAERT, Merci d'avoir accepté de faire partie du jury et de l'attention que vous avez portée à cette thèse.

A Monsieur le Docteur BERGER, Merci d'avoir accepté de faire partie du jury et de l'attention que vous avez portée à cette thèse.

A Madame le Docteur ALBOUY-LLATY et à Evelyne HU, Merci pour tous ces chiffres, merci pour la relecture, les conseils avisés et merci de nous avoir permis d'aller statistiquement si loin dans cette thèse.

A Nicolas, Merci pour tout et c'est encore trop peu. Je suis heureuse en pensant à toi et cela depuis 10 ans 13 mois 19 jours...

A Romuald, Jocelyne, Merci d'être mes parents chéris, vous en en avez et en faites tellement pour moi...merci !

Merci à tous mes ami(e)s pour les bons moments que nous avons passé et ceux que nous passerons ensemble.

Merci à l'équipe de Lusignan : Dr GABORIAU, Dr BERNIT, Dr FADIL, Dr BUREAU, Dr PETARD, les cadres, les infirmières, les kinésithérapeutes, l'ergothérapeute, les aides soignantes (et j'en oublie) de m'accepter à Lusignan...j'arrive !

Merci à toutes les équipes que j'ai pu côtoyer : aux Urgences de Rochefort, en Gynécologie à Cognac, les Docteurs HEBERT, CAVARO, SEGUIN, l'équipe de Gériatrie unité D, l'équipe de l'UCC (merci NISRIN) et celle du SRR MAILLOL à Poitiers.

Un remerciement tout particulier à Emilie Favard, à l'équipe de l'UCOG, aux équipes d'oncologie et de radiothérapie du CHU de Poitiers sans qui cette thèse n'aurait jamais vu le jour.

*"Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas".*

Patrick Verspieren



# Sommaire

---

<b>SOMMAIRE</b>	p.9
<b>ABREVIATIONS</b>	p.12
<b>INTRODUCTION</b>	p.13
1. <u>Vieillissement de la population et cancer chez la personne âgée</u>	p.13
a. Vieillissement de la population	p.13
b. Le sujet âgé est un sujet fragile	p.13
c. L'incidence du cancer augmente avec l'âge	p.14
d. Mortalité et cancer	p.15
2. <u>L'oncogériatrie</u>	p.16
3. <u>Les aidants</u>	p.20
a. Définition	p.20
b. Rôle	p.20
c. Les aidants dans la maladie d'Alzheimer	p.20
d. Les aidants dans la population âgée	p.21
e. Qualité de vie des aidants	p.22
f. Echelle de qualité de vie	p.22
4. <u>Problématique</u>	p.24
<b>OBJECTIFS</b>	p.25
1. <u>Objectif principal</u>	p.25
2. <u>Objectifs secondaires</u>	p.25
<b>METHODOLOGIE</b>	p.27
1. <u>Définition de la population cible</u>	p.27
a. Critères d'inclusion	p.27
b. Critères de non-inclusion	p.28
2. <u>Recueil de données</u>	p.29
a. Les questionnaires	p.29
i. Questionnaires concernant l'aidant	p.29
ii. Questionnaires concernant le patient	p.31
b. Les lettres d'information	p.32
c. Dossier enquête	p.32
3. <u>Type de l'étude, durée et taille de la population</u>	p.33

4. <u>Déroulement de la distribution</u>	p.34
a. Réunion d'information	p.34
b. Distribution	P.34
5. <u>Respect des règles d'éthique</u>	p.35
6. <u>Méthode d'analyse des données</u>	p.36
a. Analyses descriptives	p.36
b. Analyses comparatives	p.36
c. Analyses comparatives avec le critère de jugement principal	p.37
<b>RESULTATS</b>	p.39
1. <u>Taille de l'échantillon</u>	p.39
2. <u>Résultats des analyses descriptives concernant le patient</u>	p.40
a. Caractéristiques sociodémographiques du patient	p.40
b. Aides à domicile	p.41
c. Nombre de rendez-vous avec le médecin traitant et distance domicile-PRC	p.43
d. Autonomie de base de la vie quotidienne	p.44
e. Comorbidités	p.45
f. Caractéristiques du cancer	p.47
g. Prise en charge du cancer	p.48
3. <u>Résultats des analyses descriptives concernant l'aidant</u>	P.51
a. Caractéristiques sociodémographiques concernant l'aidant	p.51
b. Caractéristiques personnelles de l'aidant	p.54
c. Caractéristiques de l'aide	p.55
4. <u>Score de qualité de vie</u>	p.57
5. <u>Résultats des analyses bivariées</u>	p.63
a. Comparaison des résultats des analyses descriptives concernant le patient et son aidant avec le score de qualité de vie	p.63
i. Interprétation des résultats significatifs	p.66
b. Comparaison des scores ADL et CIRS-G avec le score de qualité de vie	p.67
6. <u>Résultats des analyses multivariées</u>	p.68
<b>DISCUSSION</b>	p.71
1. <u>Résultat de la qualité de vie</u>	p.71
2. <u>Les patients</u>	p.74
3. <u>Les aidants</u>	p.76
4. <u>Critères entraînant une modification, résultats des items du questionnaire et analyse multivariées</u>	p.78

5. <u>Limites et biais de l'étude</u>	p.80
a. Biais de sélection	p.80
b. Biais d'information	p.81
c. Biais de confusion	p.82
6. <u>Perspectives</u>	p.83
<b>CONCLUSION</b>	p.85
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	p.87
<b>ANNEXES</b>	p.95
Annexes 1 : Questionnaire concernant l'aidant	p.95
Annexes 2 : Questionnaire concernant le patient	p.101
Annexes 3 : Lettre d'information à destinée du patient	p.104
Annexes 4 : Lettre d'information à destinée de l'aidant	p.105
<b>RESUME</b>	p.107
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE</b>	p.109

# Abréviations

---

ADL : Activities of Daily Living

AOG : Antenne d'Oncogériatrie

ARC : Attachée de Recherche Clinique

CCTIRS : Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIRS-G : Cumulative Illness Rating Scale-Geriatric

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

CQOLC : Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale

EORTC : Organisation Européenne pour la Recherche sur le Traitement des Cancers

ERI : Espace Rencontre Information

ET : Ecart type

FOG : Filtre d'OncoGériatrie

GDS : Geriatric Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

INCa : Institut National du Cancer

Insee : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LASA : Linear Analog Scale Assessment

MMSE : Mini Mental State Examination

MNA : Mini Nutritional Assessment

PRC : Pôle Régional de Cancérologie

SIOG : Société Internationale d'Oncologie Gériatrique

SoFOG : Société Francophone d'Onco Gériatrie

UCOG : d'unités de coordination en Oncogériatrie

# Introduction

---

## **1. Vieillessement de la population et cancer chez la personne âgée**

### **a. Vieillessement de la population**

L'augmentation de l'espérance de vie dans les pays industrialisés grâce à l'amélioration de la qualité des soins et de la médecine a pour conséquence un vieillissement de la population.

Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (Insee), la part des personnes de plus de 60 ans va augmenter jusqu'en 2035, pour atteindre 31%. Au-delà, elle devrait continuer à croître, mais à un rythme moindre. En 2035, les personnes de plus de 75 ans devraient représenter 13,6% de la population (contre 8,5% en 2007). En 2050, 22,3 millions de personnes seront âgées de 60 ans ou plus contre 12,6 millions en 2005, soit une hausse de 80 % en 45 ans [1].

### **b. Le sujet âgé est un sujet fragile**

L'espérance de vie d'une personne diminue en fonction de l'âge et de la maladie : à 65 ans, elle est de 20 ans si l'on se trouve en bonne santé et diminue à 9,7 ans si l'on est malade. De même, à 85 ans, elle est évaluée à 6 ans si l'on est en bonne santé et 4,5 ans si l'on est malade.

L'avancée en âge voit par ailleurs apparaître et augmenter le nombre de comorbidités [2].

Celles-ci sont définies comme des affections qui coexistent mais qui ne sont pas liées à la pathologie étudiée. L'hypertension artérielle est la comorbidité la plus représentée suivie, par ordre de fréquence, des maladies respiratoires, du diabète et des maladies coronariennes et artérielles.

La fréquence des comorbidités augmentant avec l'âge, les personnes atteintes de cancer peuvent décéder d'autres causes que de leur cancer et ceci est d'autant plus probable qu'elles avancent en âge. Ainsi le risque de décès est multiplié par 4 dès lors que 3 comorbidités sont présentes dans le cas du cancer du sein [3].

### **c. L'incidence du cancer augmente avec l'âge**

On observe depuis les années 1980 une augmentation du nombre de cancers en France. Le nombre de nouveaux cas a considérablement augmenté entre 1980 et 2012 chez l'homme comme chez la femme (respectivement +107,6 % et +111,4 %) pour atteindre, en 2012, en France métropolitaine, le nombre de 355 000 (200 000 chez l'homme et 155 000 chez la femme).

Pour la même année, les chiffres se répartissent de la manière suivante :

- Le cancer de la prostate reste de loin le cancer le plus fréquent chez l'homme (56 800 nouveaux cas par an) devant le cancer du poumon (28 200 nouveaux cas) et le cancer colorectal (23 200 nouveaux cas).
- Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme (48 800 nouveaux cas par an), devant le cancer colorectal (18 900 nouveaux cas) et le cancer du poumon (11 300 nouveaux cas) [4].

Cette augmentation s'explique en grande partie par le vieillissement de la population et par son accroissement, ce qui augmente mécaniquement le nombre de cas de cancer.

En effet, l'âge est un facteur de risque de survenue de cancer.

En Europe et aux États-Unis, plus de 60% des nouveaux cas de cancer surviennent après 65 ans. Pour l'année 2008, les estimations montrent que 30,6 % des cas de cancers surviennent chez des hommes de plus 75 ans, soit environ 63 000 cas et 6,1 % des cas au-delà de 85 ans. Cette proportion est de 31,4 % chez les femmes de plus 75 ans, soit environ 46 000 cas et 9,9 % des cas au-delà de 85 ans. Actuellement, le diagnostic de cancer est posé chaque année chez plus de 100 000 personnes de plus de 75 ans ; en 2025 il le sera chez plus de 130 000 personnes [2,5].

**d. Mortalité et cancer**

Le cancer constitue en France la première cause de mortalité entre 65 et 79 ans, et la seconde chez les plus de 80 ans, après les pathologies cardiovasculaires. C'est également la seule cause de mortalité qui progresse actuellement dans ces tranches d'âges [6,7].

Afin de répondre à ce problème de santé publique majeur qu'est l'augmentation du nombre de cancer dans la population âgée, une nouvelle discipline s'est développée : l'oncogériatrie.

## **2. L'oncogériatrie**

Elle est une pratique, née aux États-Unis, en France et en Italie il y a une dizaine d'années de l'enthousiasme de quelques pionniers afin de se pencher sur ce problème de santé publique qu'est le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de cancer.

Une réelle prise de conscience a eu lieu ces dernières années avec la création de la Société Internationale d'Oncologie Gériatrique (SIOG) et de la Société Francophone d'Oncogériatrie (SoFOG).

En France, il existe une implication des autorités nationales sous l'égide de l'INCa (Institut National du Cancer) avec la mise en place d'une organisation oncogériatrique sur tout le territoire avec la création de 24 Unités de Coordination en OncoGériatrie (UCOG) et de 4 Antennes d'oncogériatrie (AOG). Depuis 2003, les différents plans cancer ont défini des actions pour la prise en charge des patients âgés atteints de cancer [8,9].

L'oncogériatrie a pour but de mieux connaître les spécificités des cancers de la personne âgée. Elle est le fruit d'une collaboration active entre oncologues, gériatres, médecins généralistes, médecins d'organe et plus largement l'ensemble des acteurs de santé impliqués dans l'évaluation de l'état du patient âgé atteint de cancer.

Ces derniers se sont en effet aperçus que le pronostic est plus mauvais dans cette population que chez les sujets jeunes [10] et est pour l'essentiel dû à une forte mortalité dans l'année qui suit le diagnostic, souvent même dans les 6 premiers mois.

L'augmentation du risque de décès peut avoir plusieurs explications :

- Un diagnostic de cancer plus tardif avec des outils de dépistage de masse qui s'adressent davantage à la population jeune [11,12], une population âgée qui consulte plus tardivement mais aussi des formes cliniques trompeuses.
- Un bilan réduit [13],
- Un plus mauvais état général associé à la présence de nombreuses comorbidités,
- Au niveau de la prise en charge, une intervention inadaptée (trop ou pas assez agressive) ou de moins bonne qualité [14] avec une inclusion plus rare dans des protocoles de recherche.

Dans la majorité des cas, on observe une nette tendance au sous-traitement au motif que les personnes âgées supportent moins bien les traitements que les populations plus jeunes.

Malgré les recommandations de l'EORTC (Organisation Européenne pour la Recherche sur le Traitement des Cancers) [15] énoncées pour éviter les attitudes discriminatoires en fonction de l'âge, on observe encore beaucoup de cancers peu ou pas traités, du fait probablement de mauvaises expériences ou de craintes, mais aussi peut-être d'une mauvaise évaluation globale du patient.

Les consultations d'oncogériatrie sont nées de ces constats et de la nécessité d'une collaboration entre les oncologues, spécialistes du cancer et de ses traitements d'une part et les gériatres, spécialistes des particularités liées au vieillissement des différents organes d'autre part.

L'évaluation gériatrique standardisée, réalisée au cours de ces consultations, permet d'évaluer la personne âgée dans sa globalité, de dégager des facteurs prédictifs de perte d'autonomie et d'envisager des mesures préventives. Ces actions se traduisent par une réduction de la mortalité, une réduction des départs en institutions, une diminution du recours ultérieur au service de soins ainsi qu'une amélioration du statut fonctionnel et des fonctions cognitives [16].

Cette évaluation oncogériatrique s'effectue avec l'aide de différentes échelles validées : ADL, IADL [17] pour l'autonomie, MNA [18] pour la nutrition, MMSE [19] pour les troubles cognitifs, GDS [20] pour la thymie, CIRS-G [21] pour les comorbidités. La part socio-environnementale est aussi évaluée avec des questions sur la présence d'aides professionnelles à domicile, d'entourage et l'existence d'aidants naturels. Cependant, tous les patients ne nécessitent pas de telles consultations. Des outils de dépistages des personnes âgées atteintes de cancer à risque de mauvaise tolérance de traitement ont été développés, tel l'outil FOG [22] et le questionnaire G8 [23].

L'évaluation gériatrique pré-thérapeutique est effectuée au sein de cette population hétérogène de personnes âgées en vue de distinguer à quel groupe d'individus appartient le patient selon Balducci et Extremann [24]. Nous distinguons ainsi plusieurs groupes.

- Le groupe dit *harmonieux* pour des patients conservant un très bon état de santé (vieillesse réussie ou « successful aging »), autonomes sans comorbidités, chez qui un traitement standard peut être envisagé.
- Le groupe dit *intermédiaire* chez des patients présentant une altération de leur santé compatible avec une vie normale (« using aging »), qui ont une dépendance fonctionnelle et/ou une à deux comorbidités susceptibles de décompenser et pour lesquelles une adaptation thérapeutique est à envisager.
- Le groupe dit *très fragile* avec des personnes âgées dépendantes du fait d'une dégradation majeure de leur état de santé (« frail elderly »), avec plus de trois comorbidités et/ou un syndrome gériatrique évolutif. Dans ce groupe, le traitement est toujours adapté voire le plus souvent palliatif.

Le soin oncogériatrique n'est donc pas que la simple mise en place de protocoles initialement destinés à des adultes et qui seraient appliqués par la suite à des malades âgés mais il possède des buts qui lui sont propres et qui sont adaptés à la personne âgée [2]. Il s'agit ainsi de suivre plusieurs objectifs.

- Hiérarchiser les problèmes de santé et rechercher les comorbidités réversibles.
- Evaluer les risques des thérapeutiques de traitement du cancer et de leurs effets secondaires.
- Evaluer les spécificités de la pathologie et ses conséquences pour le patient.
- Estimer son espérance de vie.
- S'intéresser à l'environnement du malade, notamment la présence d'aides à domicile et d'aidants naturels.

On remarque que l'oncogériatrie s'est intéressée à bon nombre d'aspects de la maladie cancéreuse, du patient et de son traitement. En revanche, jusqu'à présent, la place accordée à l'aidant principal reste cantonnée à sa présence aux côtés du malade et à l'aide qu'il peut lui apporter en faisant peu de cas de ses difficultés, ses attentes et ses besoins au quotidien.

### **3. Les aidants**

#### **a. Définition**

Les aidants dits *naturels* ou *informels* sont les personnes non-professionnelles (des membres de la famille : mari/femme, enfants, frères, sœurs, neveux/nièces...des amis, des voisins) qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne [25].

#### **b. Rôle**

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication ou encore les activités domestiques.

C'est initialement à travers les patients atteints de la maladie d'Alzheimer que le rôle des aidants a été étudié.

#### **c. Les aidants dans la maladie d'Alzheimer**

La dépendance engendrée par cette maladie demande une attention quasi-constante des aidants pour assurer un maintien à domicile optimal et en toute sécurité.

A ce titre, les études PIXEL menées par le Docteur Thomas et qui se sont déroulées en France entre 2000 et 2004 font partie des études pionnières dans ce domaine [26-31]. Elles se sont intéressées au rôle de l'entourage qui accompagne les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ainsi que leurs attentes et leurs besoins. L'étude de 2004 [29] est une étude observationnelle dont l'objectif est d'estimer la qualité de vie et la vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile.

Le questionnaire distribué comportait en plus des informations sociodémographiques de l'aidant ou du malade, deux autres parties :

- La première concernait la qualité de vie (questionnaire validé) des aidants au travers de 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. Une échelle de fardeau allant de 1 à 10 était proposée permettant à l'aidant de définir la charge qu'il doit assumer. Les résultats étaient estimés en pourcentage (-5% de perte de qualité de vie par réponse altérant la qualité de vie).

- Une seconde concernait leur vulnérabilité (questionnaire en cours de validation).

Les questionnaires avaient été distribués aux aidants à travers un encartage dans la revue *Contact* de l'association France-Alzheimer durant le dernier trimestre de 2004.

Les résultats obtenus montrent que la mauvaise qualité de vie de l'aidant les précipite dans une situation de fragilité.

A partir de ces observations, des pistes ont été évoquées au travers de la charte européenne de l'aidant familial éditée par la COFACE en 2009 [32] ou encore par les recommandations de la HAS sur le suivi des aidants naturels dans les démences [25], afin d'éviter ou de limiter les risques liés à la fragilité de l'aidant.

#### **d. Les aidants dans la population âgée**

De même que le vieillissement de la population entraîne un accroissement du nombre de cancers chez les personnes de plus de 75 ans, il induit aussi une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et donc un besoin d'aide accru pour les activités de la vie quotidienne. Dans ce contexte, l'importance de l'entourage a été signalée par de nombreux travaux.

Ainsi, l'enquête Handicap-Santé réalisée en France en 2008 [33,34] montre que 28% des plus de 60 ans, soit 3,6 millions de personnes, sont aidées régulièrement dans les tâches de la vie

quotidienne. Quatre-vingt pour cent d'entre eux soit 2,9 millions de personnes reçoivent une aide informelle de leur entourage.

Dans notre pays, 4,3 millions d'aidants familiaux interviennent ainsi régulièrement auprès d'un proche de plus de 60 ans en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Trois virgule quatre millions d'entre eux contribuent aux tâches de la vie quotidienne ; les autres apportent un soutien financier, matériel ou moral.

#### **e. Qualité de vie des aidants**

Nous pouvons juger de l'implication des aidants lorsque nous constatons que le nombre médian d'heures passées chaque jour à s'occuper de leur proche est d'une heure et quarante minutes. Les aidants ont donc moins de temps pour s'occuper de leur santé, profiter de leurs loisirs ou de leur famille. Ce manque de disponibilité peut avoir des conséquences sur leur propre vie et ainsi en altérer sa qualité.

Le rôle joué par l'aidant et le temps passé auprès du malade a de nombreuses conséquences sur sa santé physique et mentale.

Il est plus facilement exposé à l'épuisement, la solitude, l'angoisse et la dépression. Il existe aussi des conséquences professionnelles et sociales : 11% des aidants actifs de proches de plus de 60 ans ont dû réaménager leur vie professionnelle, 34% déclarent des conséquences négatives sur leur vie sociale d'après l'enquête Handicap-Santé de 2008 [35].

#### **f. Echelle de qualité de vie**

Plusieurs échelles validées existent afin de mesurer cette dimension subjective qu'est la qualité de vie. De façon non exhaustive, l'échelle CQOLC (Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale) [36], l'échelle LASA (Linear Analog Scale Assessment) [37] et l'échelle de qualité de vie utilisée dans l'étude PIXEL [29].

L'échelle de Zarit [38] est différente des précédentes car elle mesure la charge subjective ressentie encore appelée « fardeau » ou « burden » et non la qualité de vie en tant que telle. Elle a par ailleurs une approche plus péjorative de la charge de l'aidant avec cette notion de

fardeau et ses questions apparaissent plus difficiles à poser de par leur tournure et la sensation d'intrusion dans le quotidien des aidants.

Parmi ces différentes échelles, celle de l'étude PIXEL a retenu notre attention du fait que ce soit un questionnaire validé et reconnu, par son caractère non-intrusif et enfin sa mise en œuvre rapide auprès des aidants (22 minutes en moyenne pour remplir le questionnaire).

#### **4. Problématique**

L'oncogériatrie est pleinement concernée par cette problématique croissante des aidants. L'association d'un âge avancé et de cette maladie grave qu'est le cancer majore le risque de dépendance chez ces patients. De plus, les aidants des patients âgés atteints de cancer sont eux même âgés.

Les aidants, de par leur investissement, sont les garants du maintien à domicile des malades dans de bonnes conditions et cela souvent en dépit de leur propre épuisement et de leur propre santé.

Il existe depuis quelques années une véritable prise de conscience du rôle et des difficultés que peuvent vivre les aidants au quotidien avec la réalisation d'études, de chartes, de recommandations et d'évaluations par les professionnels de santé.

Devant ces constats et le peu d'études dans ce domaine dans la population oncogériatrique, il nous a semblé important d'évaluer la qualité de vie de ces aidants et de rechercher les caractéristiques pouvant interagir afin de proposer des actions d'améliorations.

# Objectifs

---

## 1- Objectif principal

L'objectif principal de ce travail est de mesurer la qualité de vie de l'aidant principal des patients âgés de 75 ans et plus, en cours de traitement (chimiothérapie et/ou radiothérapie) pour un cancer, au Pôle Régional de Cancérologie (PRC) du CHU de Poitiers.

## 2- Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires correspondent à la recherche :

- des caractéristiques de l'aidant principal,
- des facteurs déterminant une diminution de la qualité de vie de l'aidant.



# Méthodologie

---

## **1. Définition de la population cible**

Les aidants ont été ciblés à partir d'une population de patients sélectionnés.

### **a. Critères d'inclusion**

#### • Patients

- Tous les patients âgés de 75 ans et plus (nés en 1938 et avant cette date), présentant une tumeur et ce, quelque soit la localisation, le caractère unique ou multiple, la durée d'évolution et la situation de traitement (adjuvant, néoadjuvant, localement avancé ou métastatique).
- Pris en charge pour une chimiothérapie dans les services d'hôpital de jour et de semaine d'oncologie.
- Pris en charge pour une irradiation de la tumeur primitive et/ou de métastases en radiothérapie.

#### • Aidants

- Tous les aidants principaux non-professionnels s'occupant des patients sélectionnés et désignés par ceux-ci lors de l'étude et ce, quelque soit leur lien de parenté, leur âge ou leur action auprès du patient.
- L'aidant principal est défini comme la personne qui intervient le plus fréquemment auprès du patient.
- Un seul aidant est retenu par patient.

Pour les patients présentant plusieurs aidants, il leur était demandé de désigner leur aidant principal et de lui remettre le questionnaire. Celui-ci pouvait se faire aider des aidants secondaires lors de son remplissage.

**b. Critères de non-inclusion**

- Patients

- Patients âgés de moins de 75 ans.
- Patients recevant une chimiothérapie orale ou hormonothérapie ou curiethérapie seule.
- Patients bénéficiant d'une chirurgie sans traitement adjuvant.
- Patients ne désignant aucun aidant.

- Aidants

- Aidants secondaires moins impliqués au quotidien auprès des patients.
- Aidants professionnels.

## **2. Recueil des données**

### **a. Les questionnaires**

Les questionnaires ont été plusieurs fois retravaillés et soumis aux médecins oncologues et radiothérapeutes lors de réunions entre septembre 2013 et février 2014 avant d'être validés.

Afin d'évaluer la durée de remplissage des questionnaires, un test a été réalisé auprès de plusieurs aidants de patients hospitalisés en gériatrie (aidants test). Celui-ci retrouvait une durée moyenne pour répondre au questionnaire de 22 minutes.

#### **i. Questionnaire concernant l'aidant (Annexe 1)**

Il était composé de 3 parties (56 questions au total). Chaque partie a été imprimée sur des feuilles de couleur afin de les distinguer.

- La première partie interrogeait l'aidant sur ses caractéristiques afin d'établir son profil :
  - Sexe,
  - Age,
  - Lien avec le malade,
  - Situation personnelle,
  - Nombre d'enfants à charge,
  - Situation professionnelle,
  - Prise de traitements au long cours,
  - Difficulté personnelles indépendamment du patient,
  - Temps passé au quotidien avec le malade,
  - Durée pour se rendre chez le malade,
  - Fréquence et durée de l'aide.

- La seconde correspondait à l'échelle de qualité de vie utilisée dans l'étude PIXEL « Grille d'évaluation de la qualité de vie de l'aidant » [29].

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.

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 points de perte de qualité de vie par réponse altérant la qualité de vie).

- La troisième, concerne les caractéristiques du malade afin d'établir son profil :
  - Sexe,
  - Age,
  - Sa situation personnelle,
  - Le nombre de ses enfants,
  - Son mode de vie,
  - La durée d'évolution de sa maladie,
  - La présence d'aides professionnelles et non-professionnelles à domicile,
  - Le nombre de rendez-vous chez le médecin traitant,
  - La distance qui le sépare du Pôle Régional de Cancérologie (PRC).

L'évaluation de son autonomie de base a été mesurée par l'échelle ADL [17] (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 à chaque questions sont notées 0

(aucune autonomie), 0,5 (autonomie partielle) ou 1 (autonomie totale). Le score maximum de 6 indique une autonomie complète).

ii. Questionnaire concernant le patient (Annexe 2)

- Un questionnaire non remis au patient a été établi afin de recueillir les éléments concernant sa pathologie à partir de son dossier médical :
  - Le type de cancer,
  - Le stade,
  - La date du diagnostic,
  - La réalisation d'une chirurgie,
  - La date de début de prise en charge en oncologie,
  - La réalisation d'une consultation d'oncogériatrie,
  - La situation thérapeutique,
  - Le type de traitement reçu,
  - La date de début du traitement actuel,
  - La fréquence de ce traitement.

Les comorbidités du patient ont été évaluées par le score CIRS-G [21] (échelle validée évaluant chaque comorbidité en fonction de sa sévérité avec une notation allant de 0 à 4. Le score final est obtenu en additionnant les résultats de chaque pathologie).

**b. Les lettres d'information (Annexes 3,4)**

Deux lettres d'information ont été rédigées.

- La première, destinée au patient inclus, permettait de l'informer sur l'enquête et lui expliquait la procédure à suivre.
- La seconde, destinée à l'aidant principal du patient inclus, indiquait l'objet de l'enquête, décrivait brièvement les séquences du questionnaire et donnait la démarche à suivre pour renvoyer le questionnaire.

**c. Dossier enquête**

Un « dossier enquête » a été constitué comprenant :

- Une enveloppe non cachetée avec la lettre d'information patient agrafée sur le devant,
- La lettre d'information aidant,
- Le questionnaire concernant l'aidant,
- Une enveloppe préaffranchie.

### **3. Type de l'étude, durée et taille de la population**

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale, descriptive et analytique, monocentrique.

Celle-ci s'est déroulée au Pôle Régional de Cancérologie du CHU de Poitiers du 24 février au 24 mai 2014.

Les questionnaires ont été distribués sur cette période selon le schéma suivant :

- Pour la radiothérapie : distribution sur une semaine, opération renouvelée trois fois, avec six semaines d'intervalle entre chaque distribution.
- Pour l'oncologie : distribution sur huit semaines consécutives dans les unités d'hospitalisation de jour et d'hospitalisation de semaine.

La distribution des questionnaires a été faite par le médecin ou l'interne recevant le patient en consultation.

En terme d'échantillonnage, l'objectif était de récolter 100 réponses ou plus. Le nombre de sujets nécessaires n'a pu être estimé à priori faute de données disponibles dans la littérature.

#### **4. Déroulement de la distribution**

##### **a. Réunions d'information**

Les médecins et internes d'oncologie et de radiothérapie participant à l'enquête ont été sensibilisés au déroulement de l'étude par une réunion d'information un mois avant son commencement. Au cours de celle-ci ont été abordés les points suivants :

- Objet et durée de l'étude,
- Critères d'inclusion des patients et des aidants.

Le but de cette réunion était de les sensibiliser afin qu'ils puissent informer le patient sur l'étude, définir avec lui son aidant et répondre à d'éventuelles questions.

##### **b. Distribution**

- La semaine précédant la distribution, *l'Attachée de Recherche Clinique (ARC)* ciblait les patients éligibles et déposait dans leur dossier médical un « dossier enquête ». Une étiquette recueillant la date de remise, le nom de l'aidant et ses coordonnées téléphoniques était collée sur le dossier médical patient.
- Le « dossier enquête » était remis au patient au cours d'une consultation (de pré-traitement en oncologie, de suivi en radiothérapie) par un médecin ou un interne des structures de soins.
- Après avoir répondu, les aidants devaient remettre le questionnaire dans l'enveloppe préaffranchie et la déposer au courrier.
- En cas de non retour dans les 15 jours, une relance était effectuée par téléphone.

En cas de perte, une nouvelle enveloppe leur était envoyée par la poste.

## **5. Respect des règles d'éthique**

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 qui lui était destinée. De même, une seconde lettre était adressée spécifiquement à son aidant. Tous deux étaient libres de ne pas participer en refusant les questionnaires ou en ne les renvoyant pas.

Les données patient ont été traitées uniquement par le médecin en charge de l'étude et saisies de façon anonyme.

En vertu de l'article 54 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifié par la loi du 6 août 2004, un avis a été demandé au Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS).

## **6. Méthode d'analyse des données**

La saisie des données, qui correspond aux réponses du questionnaire et aux données patient, a été réalisée par une seule personne (AJ) de façon anonyme sous la forme d'une feuille de calcul Microsoft EXCEL n°99992-117-611-452.

### **a. Analyses descriptives**

Pour les variables quantitatives (score d'ADL et score CIRS-G), 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.

### **b. Analyses comparatives des variables explicatives entre elles**

Nous avons croisé les variables ci-dessous :

La colinéarité entre la distance domicile-PRC et le lieu de vie du patient,

La colinéarité entre la fréquence d'aides et l'existence d'aides professionnelles,

La colinéarité entre le stade du cancer et la thérapie,

La colinéarité entre la date de la prise en charge du cancer et le nombre de lignes de chimiothérapie,

La colinéarité entre le patient vit avec ou sans aidant et le lien de l'aidant avec le patient,

La colinéarité entre la fréquence d'aides et le temps passé avec le patient sur une journée.

La comparaison des pourcentages a été réalisée par un test de Chi<sup>2</sup>, ou le test non paramétrique de Fisher en cas d'effectifs théoriques inférieurs à 5.

Une analyse de la corrélation des variables quantitatives entre elles a été réalisée à l'aide du coefficient de corrélation.

Le seuil de signification statistique retenu était 5%.

Le logiciel utilisé était SAS 9.3 (SAS Institute®) et les analyses ont été réalisées par Evelyne Hu interne de Santé Publique, sous la direction de Marion Albouy-Llaty.

**c. Analyses comparatives avec le critère de jugement principal**

Afin de comparer les moyennes des scores de la qualité de vie selon les différentes variables prises en compte ci-dessous, nous avons réalisé les analyses bivariées en utilisant les tests adaptés :

**i) Pour les variables qualitatives de 2 groupes de grande taille d'échantillons, nous avons utilisé le test de Student**

Le sexe du patient ; le lieu de vie du patient ; l'existence ou non des aides professionnelles à domicile ; l'existence ou non des aides non-professionnelles à domicile ; le sexe de l'aidant ; la prise ou non du traitement à long cours par l'aidant ; s'occupait-il du patient avant le diagnostic du cancer ; le patient vit-il avec ou sans aidant.

**ii) Pour les variables qualitatives de 2 groupes de petite taille d'échantillons (n<30), nous avons utilisé le test de Wilcoxon-Mann-Whitney**

La consultation en oncogériatrie ou non ; la thérapie (curative ou palliative) ; la rencontre ou non de difficultés personnelles par l'aidant.

**iii) Pour les variables qualitatives de  $\geq 3$  groupes, nous avons utilisé le test de Kruskal-Wallis**

L'âge du patient en tertiles ; l'évolution de la maladie ; le nombre d'heures d'aides par semaine (en tertiles) ; le nombre de rendez-vous avec médecin traitant ; la distance entre le domicile et PRC ; le stade du cancer ; le nombre de lignes de chimiothérapie ; la réalisation de radiothérapie, chimiothérapie ou les deux ; l'âge de l'aidant (en quartiles) ; le

lien de l'aidant avec le patient ; la fréquence d'aides ; le temps passé avec le patient sur une journée.

**iv) Pour les variables quantitatives, nous avons testé leurs corrélations par le coefficient de corrélation**

Le score d'ADL et le score de CIRS-G

Pour les analyses multivariées, nous avons effectué une analyse de régression linéaire avec comme variables dépendantes le score moyen de qualité de vie et, comme variables explicatives, des variables significatives en analyse bivariée au seuil 20% ainsi que des variables forcées car ces dernières étaient connues pour être liées à la qualité de vie dans la littérature.

Les variables retenues étaient :

Le sexe du patient ; le lieu de vie du patient ; l'existence ou non des aides professionnelles à domicile ; la consultation en oncogériatrie ou non ; la réalisation de radiothérapie, chimiothérapie ou les deux ; le sexe de l'aidant ; le lien de l'aidant avec le patient ; la prise ou non du traitement au long cours par l'aidant ; la rencontre ou non de difficultés personnelles par l'aidant ; s'occupait-il du patient avant le diagnostic du cancer ; le temps passé avec le patient sur une journée.

Le seuil de signification statistique des analyses multivariées était de 5%.

# Résultats

## 1. Taille de l'échantillon (Figure 1)

Durant la période d'inclusion de trois mois, 185 questionnaires ont été distribués aux patients sélectionnés en radiothérapie, en hôpital de jour et de semaine d'oncologie.

Sur ces 185 questionnaires distribués, 108 ont été récupérés soit un taux de réponse de 58%.

Parmi ces 108, 100 possédaient des données exploitables et ont été inclus dans l'étude. 8 ont été exclus (4 non-identifiables, 3 non renseignés et 1 rempli par le patient lui-même).

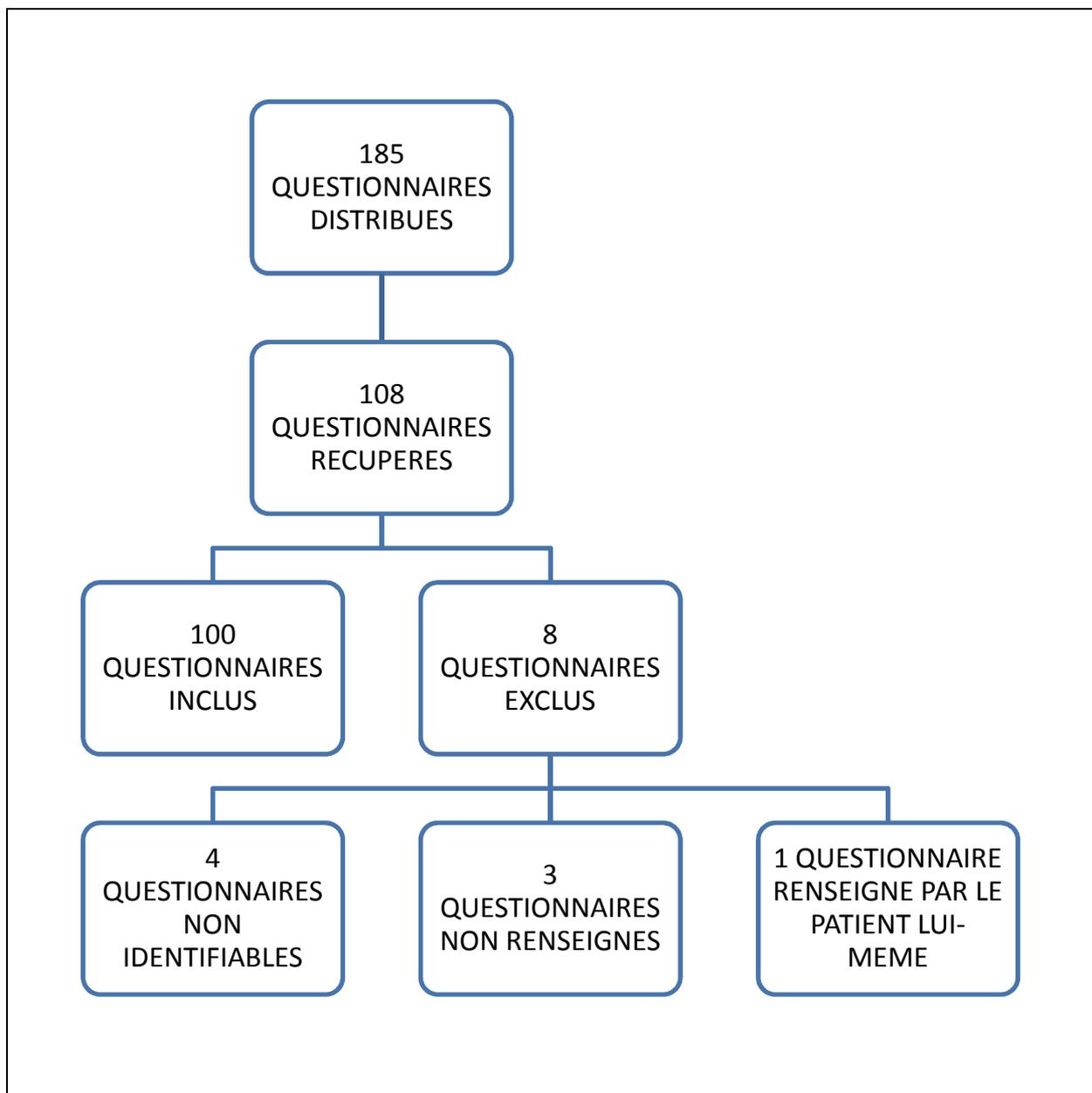


Figure 1 : Diagramme de flux de l'échantillon, Etude qualité de vie de l'aidant, CHU de Poitiers, 2014

## 2. Résultats des analyses descriptives concernant le patient

### a. Caractéristiques sociodémographiques du patient (Tableau 1)

Parmi les patients, 42% étaient des femmes. L'âge moyen était de 79,3 (+/-3,4) ans, avec un âge minimum retrouvé à 75 ans et un âge maximum à 90 ans.

Du point de vue de la situation personnelle du patient : 64% étaient mariés ou en couple, 23% veuves ou veufs, 7% divorcés, 6% célibataires. 58% vivaient en milieu rural et 42% en milieu urbain.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques du patient (n=100)

<b>SEXE DU PATIENT (n,%)</b>		
F	42	42
H	58	58
<b>AGE DU PATIENT EN TERCILE (n,%)</b>		
75-77	38	38
78-79-80	30	30
≥81 Ans	32	32
<b>AGE DU PATIENT</b>		
<i>MOYENNE, ECART-TYPE</i>	79,3	3,4
<i>MIN-MAX</i>	75,0	90,0
<b>LE PATIENT A DES ENFANTS ? (n,%)</b>		
NON	19	19
OUI	79	81
<b>NOMBRE D'ENFANTS DU PATIENT (n,%)</b>		
1	12	15
2	36	46
3	19	24
>3	12	15

**b. Aides à domicile (Tableau 2, Figures 2-3)**

Concernant les aides à domicile, 43% des patients avaient des aides professionnelles à domicile et 13% étaient aidés par une personne non-professionnelle en plus de son aidant.

Les personnes professionnelles intervenant à domicile étaient majoritairement des aides ménagères et des infirmières avec une durée d'intervention variant d'une à plus de cinq heures par semaine.

Les personnes non-professionnelles en plus de l'aidant étaient les enfants à 38%, le conjoint 23%, un ami 23%, un autre membre de la famille 8%, une autre personne 8%.

Tableau 2 : Aides à domicile (n=100)

<b>A-T-IL DES AIDES PROFESSIONNELLES A DOMICILE ? (n,%)</b>		
NON	57	57
OUI	43	43
<b>COMBIEN D'HEURES PAR SEMAINE ? (n,%)</b>		
1 et 2 H	14	42
3 et 4 H	9	27
≥5 H	10	30
<b>A-T-IL DES AIDES NON-PROFESSIONNELLES EN PLUS DE L'AIDANT A DOMICILE ? (n,%)</b>		
NON	82	86
OUI	13	14
<b>COMBIEN D'HEURES PAR SEMAINE ? (n,%)</b>		
3	1	25
4	1	25
18	1	25
20	1	25

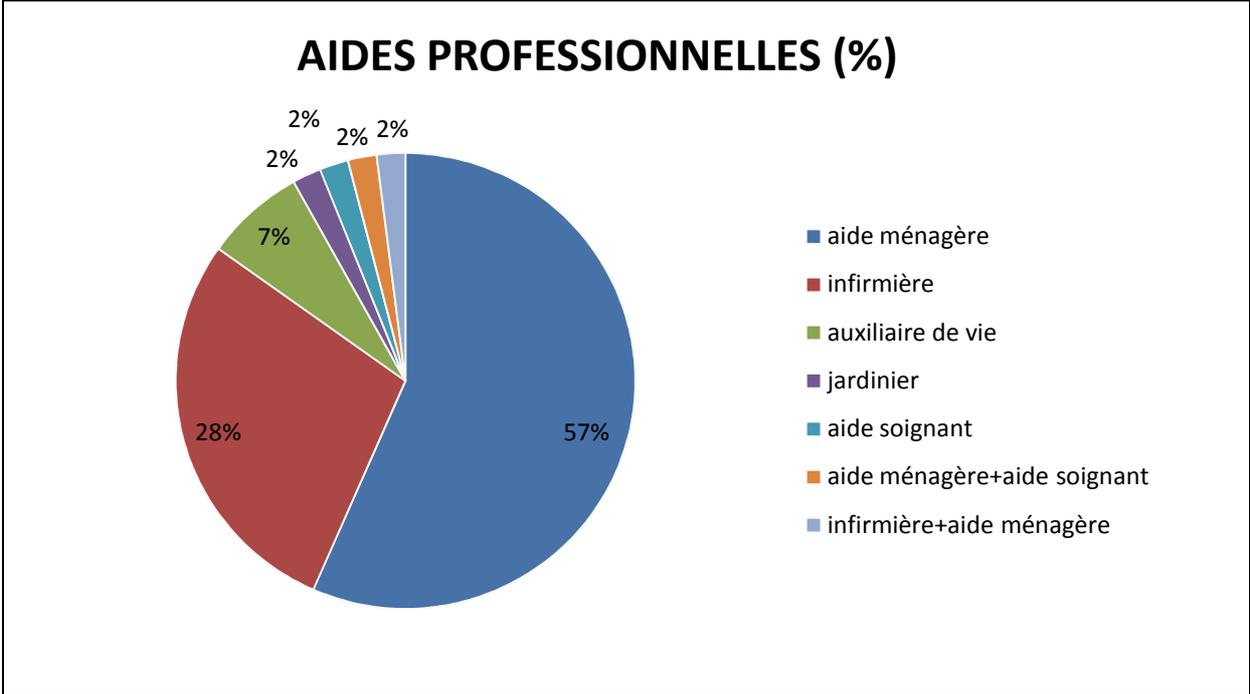


Figure 2 : Répartition des aides professionnelles à domicile (n=43)

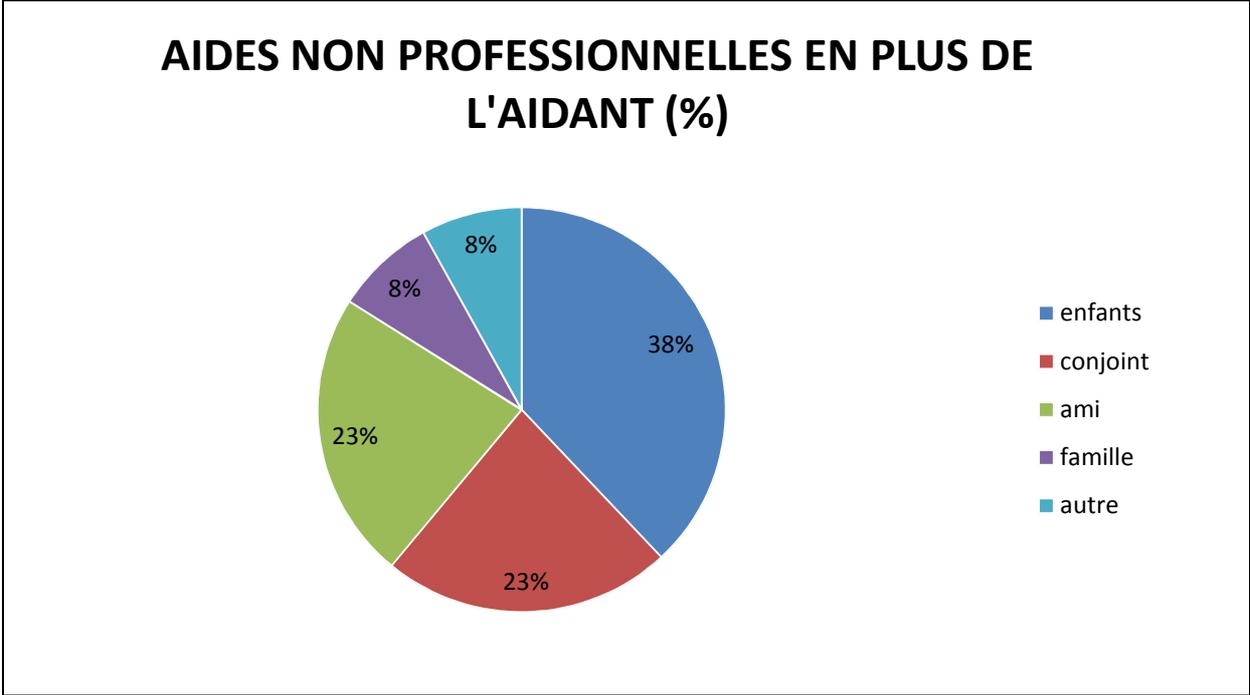


Figure 3 : Répartition des aides non professionnelles à domicile en plus de l'aïdant (n=13)

**c. Nombre de rendez-vous avec le médecin traitant et distance domicile-PRC (Tableau 3)**

Plus de la moitié des patients (56%) rencontrent leur médecin traitant 1 fois par mois. 8% 3 fois et plus.

Tableau 3 : Nombre de rendez-vous avec le médecin traitant et distance domicile-PRC (n=100)

<b>COMBIEN DE RDV CHEZ LE MEDECIN TRAITANT PAR MOIS ? (n,%)</b>		
AUTRE	22	24
1 FOIS	52	56
2 FOIS	12	13
≥3 FOIS	7	8
<b>A QUELLE DISTANCE DU PRC VIT-IL ? (n,%)</b>		
- DE 10 KM	31	31
10 À 20 KM	15	15
20 À 30 KM	6	6
30 À 40 KM	12	12
+ DE 40 KM	36	36

**d. Autonomie de base de la vie quotidienne (Figure 4)**

L'autonomie du patient a été calculée de façon quantitative à partir du score ADL. Le score moyen était de 5,38 (+/-0,86). Les patients les plus autonomes avaient un score de 6. Le patient le moins autonome un score de 2.

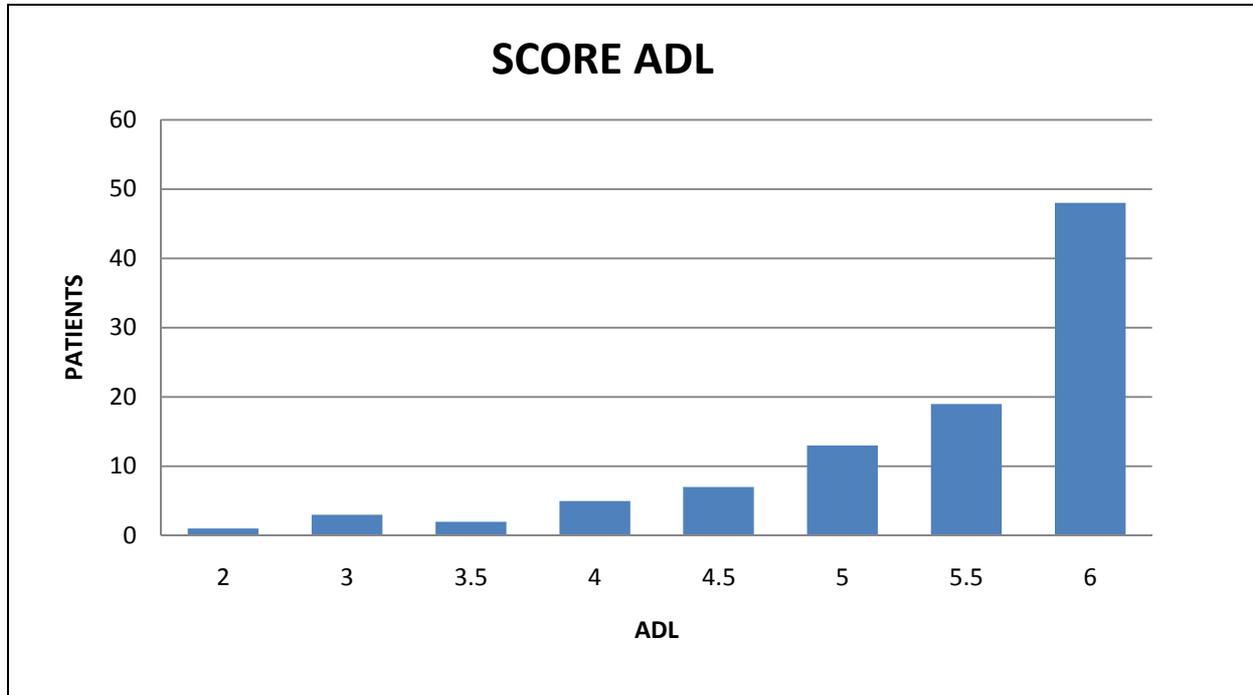


Figure 4 : Répartition du score ADL (n=100)

**e. Comorbidités (Figures 5-6)**

Le score moyen était de 5,99 (+/-3,2) avec un minimum à 0 et un maximum à 14. Les patients n'ayant aucune comorbidité soit un CIRS-G à 0 étaient au nombre de 2, inversement, celui ayant le score le plus sévère avait un résultat à 14.

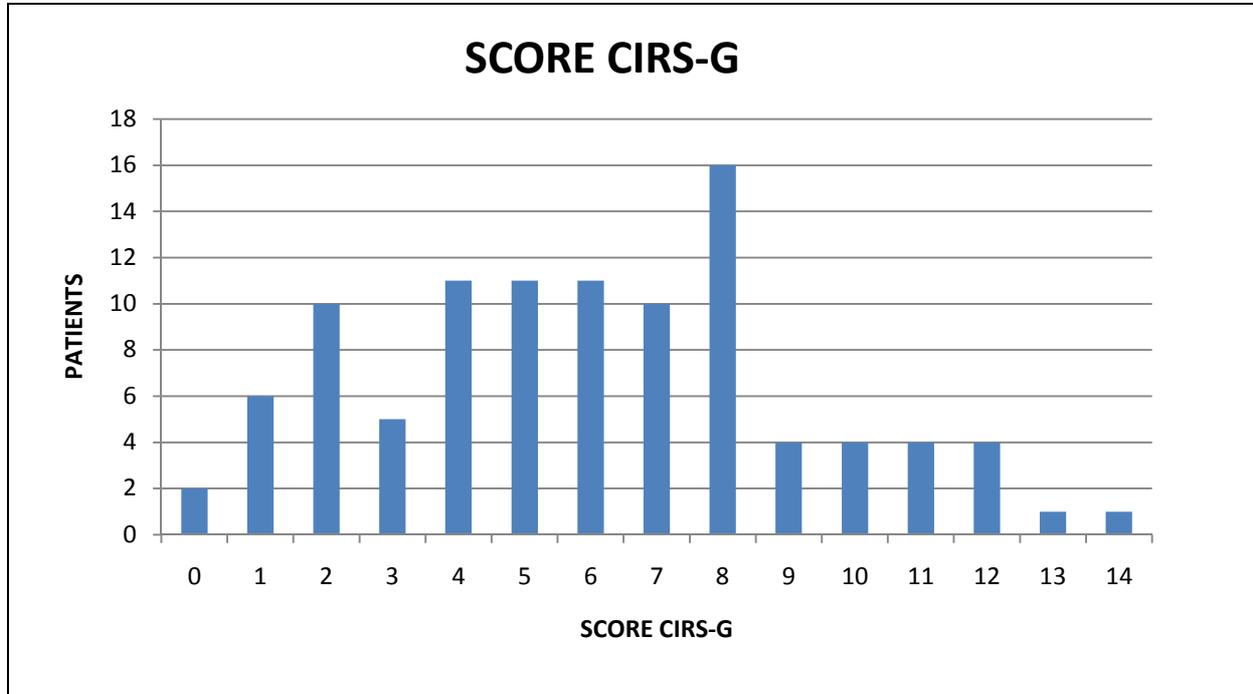


Figure 5 : Répartition du score de comorbidité CIRS-G (n=100)

Au sein de ce score, les comorbidités du patient sont réparties par catégories. Les comorbidités les plus fréquentes étaient cardiovasculaire et endocrino-métabolique (diabète, hypercholestérolémie).

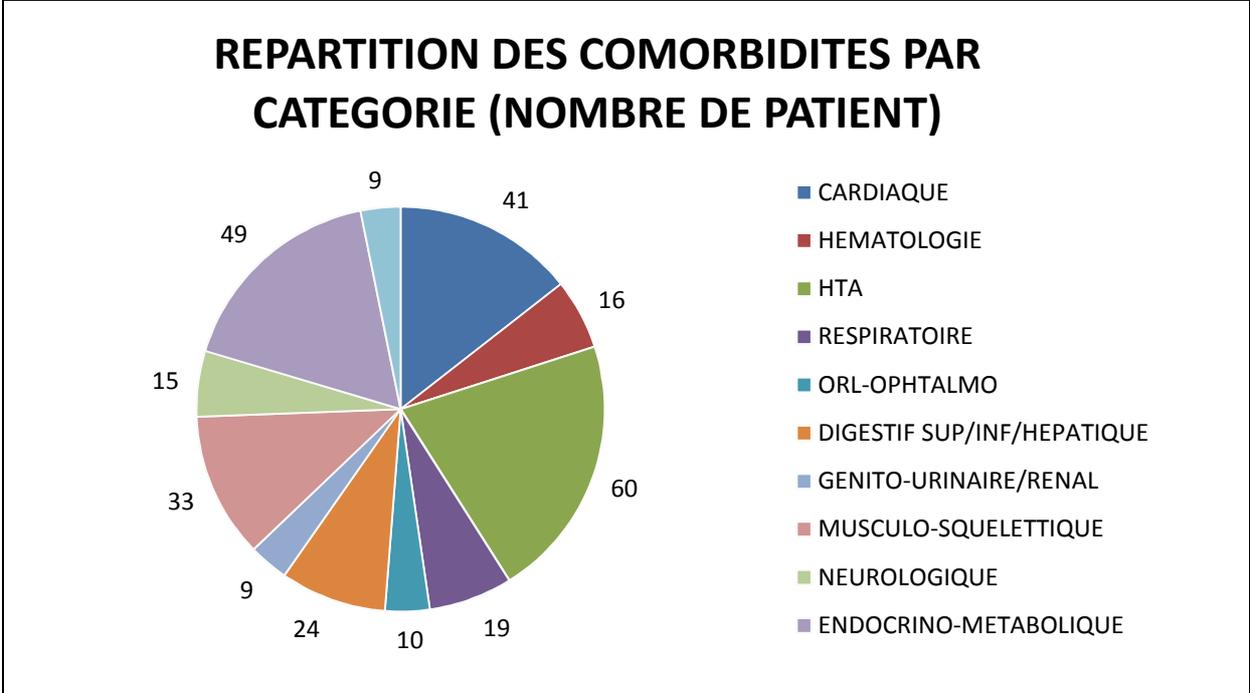


Figure 6 : Répartition du nombre de patients pour chaque catégorie de comorbidités (n=100)

**f. Caractéristiques du cancer (Tableau 4)**

Parmi la population de patients étudiés, les cancers les plus représentés étaient les cancers digestifs 42%, suivi des cancers du sein 20%, des autres tumeurs gynécologiques 11%, du cancer de la prostate et du poumon 9%, des lymphomes malins non Hodgkinien et du lymphome de Malt 4% et enfin des autres tumeurs urologiques 2%.

Pour plus de la moitié des patients (52%) la maladie évoluait depuis plus d'un an. 65% avaient un cancer au stade métastatique et étaient en situation palliative.

Tableau 4 : Caractéristiques du cancer du patient (n=100)

<b>LOCALISATION (n,%)</b>		
AUTRE (LMNH, LYMPHOME DE MALT)	4	4
AUTRE TUMEUR UROLOGIQUE A L'EXCLUSION DE LA PROSTATE (REIN, VESSIE)	2	2
AUTRE TUMEUR GYNÉCOLOGIQUE A L'EXCLUSION DU SEIN (OVAIRE UTÉRUS)	11	11
DIGESTIF	42	42
ORL	3	3
POUMON	9	9
PROSTATE	9	9
SEIN	20	20
<b>STADE DE LA MALADIE (n,%)</b>		
LOCALEMENT EVOLUE	16	16
NON METASTATIQUE	17	17
METASTATIQUE	65	66
<b>EVOLUTION DE LA MALADIE (n,%)</b>		
1 À 3 MOIS	9	9
3 À 6 MOIS	18	18
6 À 12 MOIS	21	21
>12 MOIS	52	52
<b>SITUATION THERAPEUTIQUE (n,%)</b>		
CURATIVE	35	35
PALLIATIVE	65	65

**g. Prise en charge du cancer (Tableaux 5-6, Figure 7)**

Dans notre population, 60% des patients ont eu une chirurgie et 14% une consultation d'oncogériatrie.

Tableau 5 : Eléments de la prise en charge du cancer (n=100)

<b>CHIRURGIE REALISEE (n,%)</b>		
NON	40	40
OUI	60	60
<b>CONSULTATION ONCOGERIATRIE (n,%)</b>		
NON	86	86
OUI	14	14

D'un point de vue thérapeutique, 68% des patients étaient en cours de chimiothérapie dont 15% couplés à de la radiothérapie, 32 % étaient en cours de radiothérapie (Figure 7).

Trois-quarts des malades avaient déjà reçu au moins un traitement par chimiothérapie, 63 % par radiothérapie, 22 % par hormonothérapie et 23 % par thérapie ciblée, depuis le début de leur prise en charge, avec pour certains plusieurs lignes de traitements (Tableau 6).

Tableau 6 : Détail des traitements (n=100)

<b>A QUELLE FREQUENCE REÇOIT-IL LE TRAITEMENT (n,%)</b>		
15 JOURS	28	28
3 SEMAINES	4	4
AUTRE	7	7
HEBDOMADAIRE	20	20
QUOTIDIEN	41	41
<b>A-T-IL DEJA RECU UNE CHIMIOETHERAPIE (n,%)</b>		
NON	25	25
OUI	75	75
<b>SI OUI, NOMBRE DE LIGNE DE CHIMIOETHERAPIE</b>		
1	33	44
2	25	33
3	17	23

<b>A-T-IL DEJA RECU UNE HORMOTHERAPIE (n,%)</b>		
NON	78	78
OUI	22	22
<b>SI OUI, NOMBRE DE LIGNES D'HORMONOTHERAPIE (n,%)</b>		
1	10	45
2	6	27
3	4	18
4	1	5
5	1	5
<b>A-T-IL DEJA RECU UNE THERAPIE CIBLEE (n,%)</b>		
NON	77	77
OUI	23	23
<b>SI OUI NOMBRE DE LIGNES DE THERAPIE CIBLEE (n,%)</b>		
1	19	83
2	3	13
3	1	4
<b>A-T-IL DEJA RECU UNE RADIOTHERAPIE (n,%)</b>		
NON	37	37
OUI	63	63
<b>SI OUI NOMBRE D'IRRADIATION (n,%)</b>		
1	54	87
2	7	11
3	1	2

## TRAITEMENTS ONCOLOGIQUES EN COURS

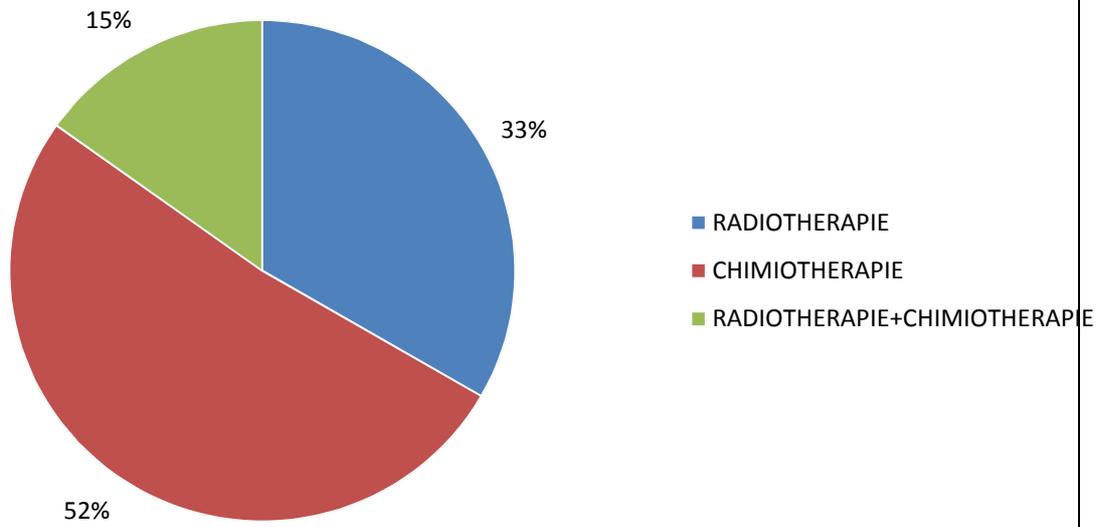


Figure 7 : Traitements oncologiques en cours (n=100)

### **3. Résultats des analyses descriptives concernant l'aidant**

#### **a. Caractéristiques sociodémographiques concernant l'aidant**

L'aidant était principalement une femme (62%), d'âge moyen 70 (+/-11) ans (Tableau 7).

Tableau 7 : Age et sexe de l'aidant (n=100)

<b>SEXE DE L'AIDANT (n,%)</b>		
F	62	62
H	38	38
<b>QUARTILES DE L'ÂGE DE L'AIDANT (n,%)</b>		
44-60 ANS	21	25
63-74 ANS	21	25
75-77 ANS	21	25
≥78 ANS	22	26
<b>AGE DE L'AIDANT</b>		
MOY ET ET	70,00	11,00
MIN MAX	44,00	88,00

La majorité des aidants faisaient partie de la famille du patient en étant son conjoint ou concubin (58%), un enfant (23%) ou un autre membre de la famille (9%). Les autres aidants étaient des amis (7%), des voisins (2%) ou ont un autre lien avec le patient (1%) (Tableau 8).

Tableau 8 : Caractéristiques personnelles de l'aidant (n=100)

<b>QUEL LIEN L' Aidant A-T-IL AVEC LE PATIENT (n,%)</b>		
AMI	7	7
AUTRE	1	1
AUTRE MEMBRE DE LA FAMILLE	9	9
CONJOINT/CONCUBIN	58	58
ENFANT DU MALADE	23	23
VOISIN	2	2
<b>LIEN AVEC PATIENT 2 (n,%)</b>		
CONJOINT	58	58
HORS CONJOINT EN COUPLE AVEC ENFANT	6	6
HORS CONJOINT EN COUPLE SANS ENFANT	19	19
HORS CONJOINT SEUL AVEC ENFANT	2	2
HORS CONJOINT SEUL SANS ENFANT	15	15
<b>SITUATION PERSONNELLE DE L' Aidant (n,%)</b>		
CÉLIBATAIRE	8	8
DIVORCÉ	8	8
MARIÉ/EN COUPLE	79	79
VEUVE/VEUF	5	5
<b>L' Aidant A-T-IL DES ENFANTS A CHARGE ACTUELLEMENT (n,%)</b>		
NON	92	92
OUI	8	8
<b>SI OUI COMBIEN</b>		
1	2	25
2	6	75

81% ne travaillaient pas, 76 étaient retraités, 2 sans emplois et 2 avaient une situation autre (arrêt de travail...) (Tableau 9).

Tableau 9 : Travail de l'aidant (n=100)

<b>SITUATION PROFESSIONNELLE DE L'AIDANT (n,%)</b>		
AGRICULTEUR	1	1
AUTRE	4	4
CADRE	1	1
EMPLOYÉ	16	16
RETRAITÉ	76	76
SANS EMPLOI	2	2
<b>QUELLE EST LA DUREE DU TEMPS DE TRAVAIL (n,%)</b>		
NE TRAVAILLE PAS	80	81
TEMPS PARTIEL	3	3
TEMPS PLEIN	16	16

## **b. Caractéristiques personnelles de l'aidant**

D'un point de vue personnel, 56% des aidants déclaraient suivre un traitement au long cours et 17% rencontraient des difficultés dans leur vie personnelle indépendamment du malade (Tableau 10).

Tableau 10 : Caractéristiques personnelles de l'aidant (n=100)

<b>L'AIDANT SUIV-T-IL UN TRAITEMENT AU LONG COURS</b>		
NON	41	44
OUI	53	56
<b>RENCONTRE-T-IL DES DIFFICULTES DANS SA VIE PERSONNELLE INDEPENDEMMENT DU MALADE</b>		
NE SAIT PAS	4	4
NON	75	79
OUI	16	17

**c. Caractéristiques de l'aide (Figure 8-9, Tableaux 11-12)**

56% des aidants s'occupaient déjà du patient avant le diagnostic de cancer : 78% depuis plus de 6 mois et 22% depuis moins de 6 mois. Dans 74% des cas le patient vivait avec son aidant.

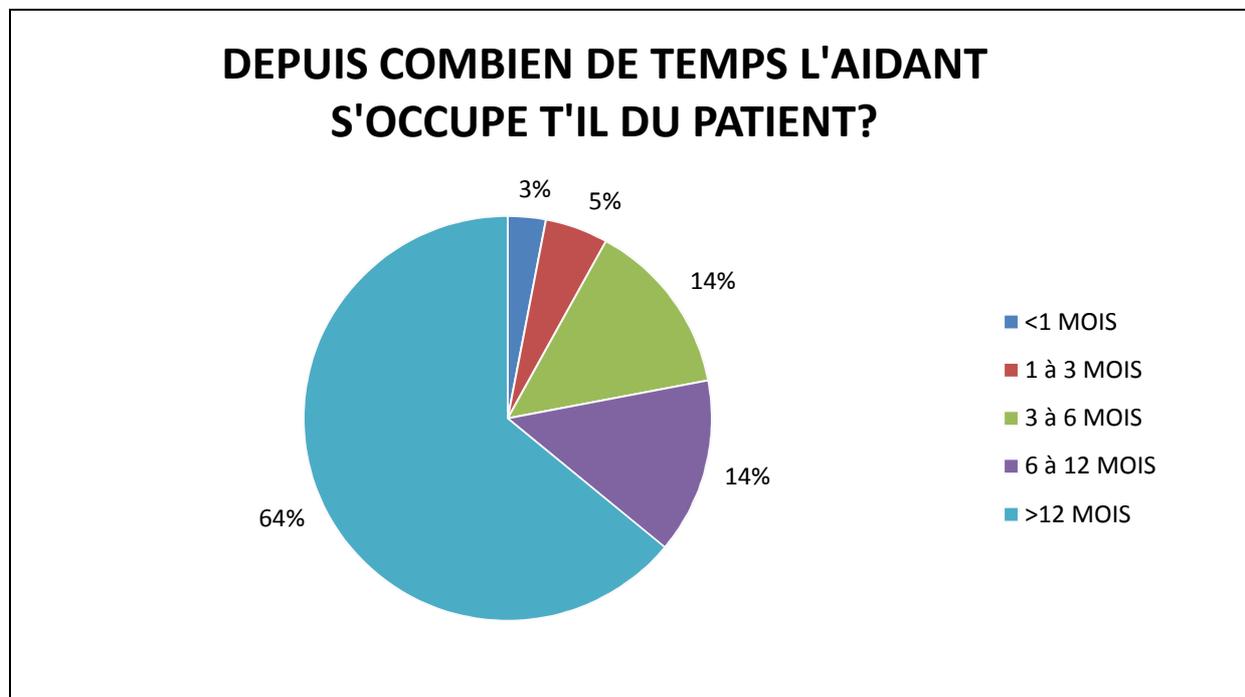


Figure 8 : Détail de la répartition de l'aide dans le temps (n=100)

Tableau 11 : Caractéristiques de l'aide (n=100)

<b>L' AIDANT S' OCCUPAIT- IL DU MALADE AVANT LE DIAGNOSTIC</b>		
NON	44	44
OUI	56	56
<b>AVEC QUI VIT LE MALADE (n,%)</b>		
SANS AIDANT	26	26
AVEC AIDANT	74	74

Plus de la moitié des aidants (60%) aidaient le patient au moins une fois par jour et 40% au moins 1 fois par semaine. La durée de l'aide sur une journée était variable, de moins de 30 minutes à plus de 2 heures.

Tableau 12 : Fréquence de l'aide (n=100)

FREQUENCE D'AIDE (n,%)		
1 PAR SEMAINE	17	20
PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE	17	20
1 PAR JOUR	10	11
PLUSIEURS FOIS PAR JOUR	43	49

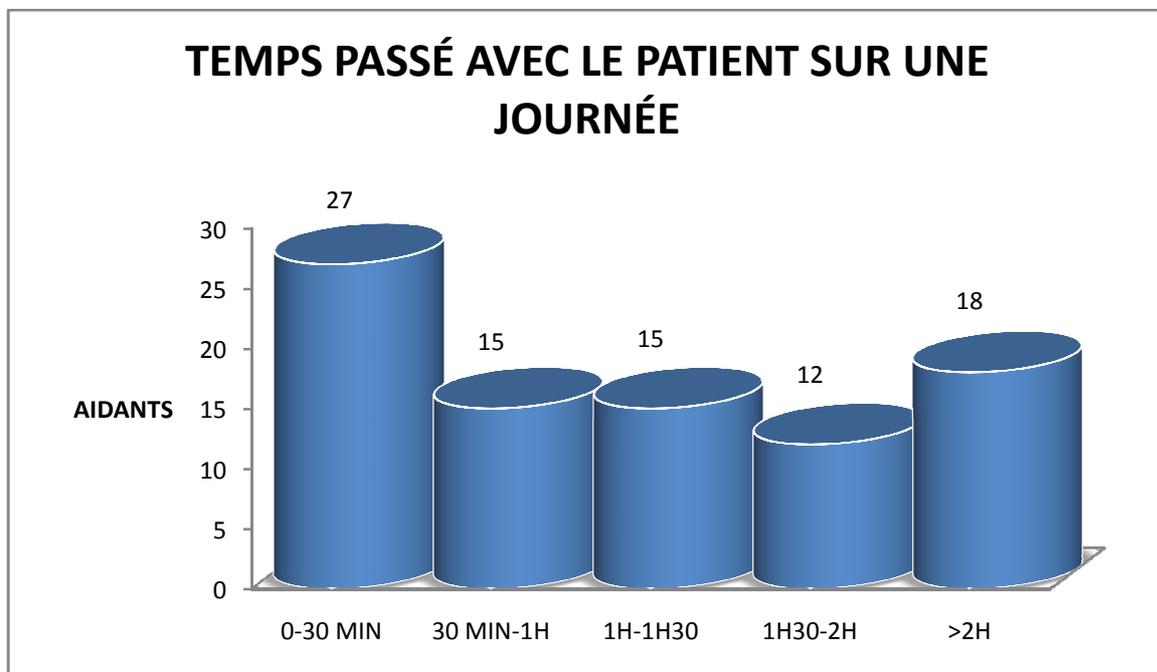


Figure 9 : Répartition de l'aide sur une journée (n=100)

#### **4. Score de qualité de vie (Tableau 13-15, Figure 10)**

77 aidants ont rempli en totalité le questionnaire de qualité de vie. Le score moyen de qualité de vie a été calculé à partir de ces 77 questionnaires. L'analyse des réponses aux différentes questions sur la qualité de vie a elle été faite sur les 100 questionnaires reçus.

La moyenne de qualité de vie était de 76,40 (+/- 19,6) soit une perte de 23,6 points de qualité de vie avec un minimum de 30 (perte de 70 points) et un maximum de 100 (pas de perte).

Tableau 13 : Détail des réponses du score de qualité de vie (n=100)

	n	%
<b>LE MEDECIN A-T-IL DONNE LE DIAGNOSTIC A L'AIDANT ?</b>		
NE SAIS PAS	1	1
NON	13	13
OUI	86	86
<b>L'AIDANT A-T-IL DEMENAGE DANS L'ANNÉE ?</b>		
NON	98	98
OUI	2	2
<b>A-T-IL DÛ RECULER UN SOIN MEDICAL AU COURS DE L'ANNÉE ?</b>		
NE SAIS PAS	1	1
NON	77	78
OUI	21	21
<b>S'OCCUPER DU MALADE A-T-IL UN RENTENTISSEMENT SUR LES RELATIONS FAMILIALES DE L'AIDANT ?</b>		
NE SAIS PAS	6	6
NON	66	67
OUI	27	27
<b>S'OCCUPER DU MALADE A-T-IL UN RENTENTISSEMENT SUR LES RELATIONS AMICALES DE L'AIDANT ?</b>		
NE SAIS PAS	3	3
NON	69	70
OUI	27	27

<b>L'AIDANT SE SENT-IL EN BONNE SANTÉ ?</b>		
NE SAIS PAS	10	10
NON	13	13
OUI	74	76
<b>A-T-IL EU DES EXPLICATIONS SUFFISANTES CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT ?</b>		
NE SAIS PAS	8	9
NON	13	14
OUI	70	77
<b>S'OCCUPER DU MALADE A-T-IL UN RENTENTISSEMENT SUR LA SANTE DE L'AIDANT ?</b>		
NE SAIS PAS	10	10
NON	49	51
OUI	38	39
<b>PARVIENT-IL A GERER LA SITUATION DU MALADE ?</b>		
NE SAIS PAS	7	7
NON	14	14
OUI	77	79
<b>EPROUVE-T-IL DES DIFFICULTES A POURSUIVRE SES LOISIRS ?</b>		
NE SAIS PAS	2	2
NON	63	63
OUI	35	35
<b>PARVIENT-IL A S'ACCORDER DES TEMPS DE LIBERTE SANS LE MALADE ?</b>		
NE SAIS PAS	4	4
NON	20	21
OUI	73	75
<b>EST-IL ANGOISSE POUR L'AVENIR ?</b>		
NE SAIS PAS	14	14
NON	35	35
OUI	50	51

<b>RESSENT-IL CETTE TACHE COMME UN FARDEAU ?</b>		
NE SAIS PAS	10	10
NON	69	70
OUI	19	19
<b>L'AIDANT A-T-IL PEUR DE DEVELOPPER UN CANCER ?</b>		
NE SAIS PAS	12	13
NON	53	56
OUI	29	31
<b>EST-IL DEPRIME ?</b>		
NE SAIS PAS	8	8
NON	69	71
OUI	20	21
<b>AIDER LE MALADE A-T-IL UN IMPACT SUR SA SITUATION FINANCIERE ?</b>		
NE SAIS PAS	5	5
NON	86	88
OUI	7	7
<b>LE MALADE A-T-IL DES AIDES PROFESSIONNELLES A DOMICILE ?</b>		
NON	66	67
OUI	32	33
<b>L'AIDANT A-T-IL DÛ MODIFIER SES ACTIVITES PROFESSIONNELLES ET ASSOCIATIVES POUR AIDER LE MALADE ?</b>		
NE SAIS PAS	4	4
NON	73	76
OUI	19	20
<b>SE SENT-IL EPUISE ?</b>		
NE SAIS PAS	11	11
NON	71	73
OUI	15	15

<b>PREND-IL DES TRAITEMENTS ANTIDEPRESSEURS, TRANQUILISANTS OU SOMNIFERES ?</b>		
NON	82	84
OUI	16	16

Tableau 14 : Résultats du score de qualité de vie (n=77)

	n	%
<b>SCORE DE QUALITE DE VIE DE L'AIDANT</b>		
30	1	1
35	2	3
40	3	4
45	3	4
50	3	4
55	4	5
60	4	5
65	4	5
70	3	4
75	6	8
80	7	9
85	4	5
90	12	16
95	16	21
100	5	6
<b>SCORE TOTAL</b>		
<i>Moy et ET</i>	76,40	19,60
<i>Min Max</i>	30,00	100,00

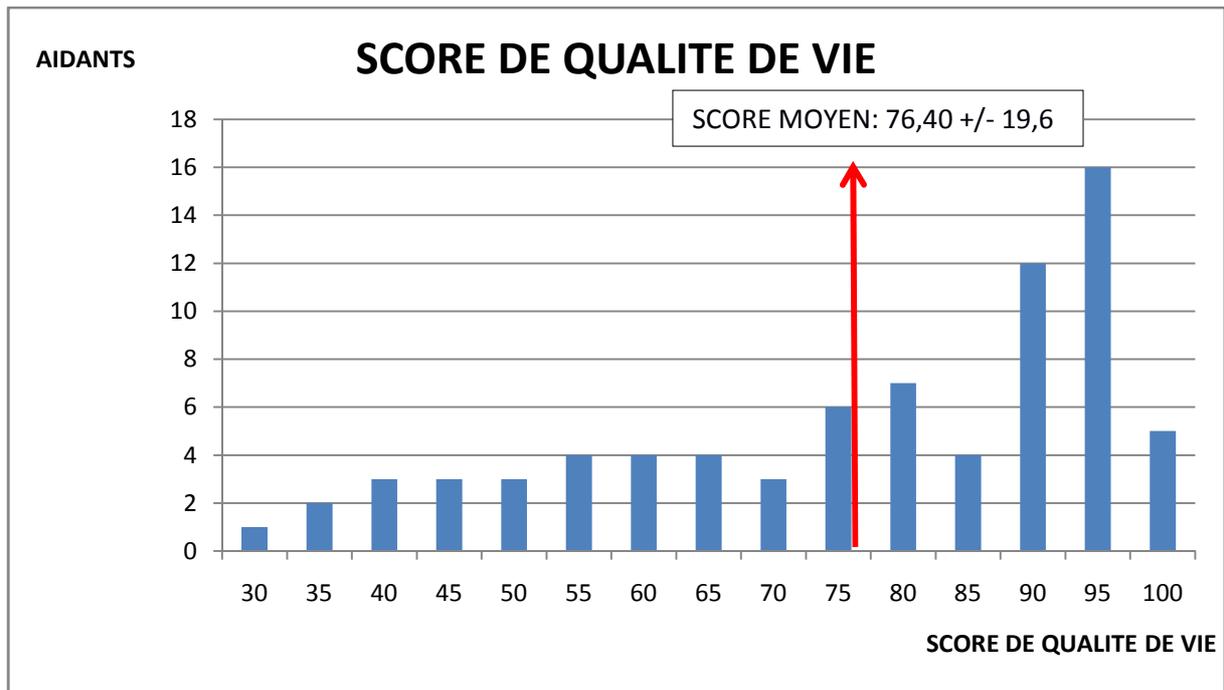


Figure 10 : Répartition du score de qualité de vie (n=77)

Le tableau 15 représente par ordre décroissant les critères impactant le plus la qualité de vie des aidants. L'absence d'aides professionnelles à domicile impactait la qualité de vie de 67% d'aidants. Cinquante-et-un pour cent se disaient angoissés pour l'avenir, 39% indiquaient que s'occuper du malade a un retentissement sur sa santé... Inversement, seul 2% des aidants ont dû déménager durant l'année pour aider le malade et 7% trouvaient que la maladie de leur proche avait un impact sur leur situation financière.

Tableau 15 : Classement des critères impactant la qualité de vie par ordre décroissant (n=100)

item	n	%
ABSENCE D'AIDES PROFESSIONNELLES A DOMICILE	66	67
ANGOISSE POUR L'AVENIR	50	51
RETENTISSEMENT SUR LA SANTE DE L'AIDANT	38	39
DIFFICULTES A POURSUIVRE SES LOISIRS	35	35
PEUR DE DEVELOPPER UN CANCER	29	31
RETENTISSEMENT SUR LES RELATIONS FAMILIALES DE L'AIDANT	27	27
RETENTISSEMENT SUR LES RELATIONS AMICALES DE L'AIDANT	27	27
RECULE D'UN SOIN MEDICAL AU COURS DE L'ANNÉE	21	21
ABSENCE DE TEMPS DE LIBERTE	20	21
L'AIDANT SE SENT DEPRIME	20	21
MODIFICATION DE SES ACTIVITES PROFESSIONNELLES ET ASSOCIATIVES	19	20
TACHE RESSENTIE COMME UN FARDEAU	19	19
PRISE DE TRAITEMENTS ANTIDEPRESSEURS, TRANQUILISANTS OU SOMNIFERES	16	16
SENSATION D'EPUISEMENT	15	15
EXPLICATIONS JUGEES INSUFFISANTES CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT	13	14
SENSATION DE NE PAS PARVENIR A GERER LA SITUATION DU MALADE	14	14
SENSATION DE NE PAS ETRE EN BONNE SANTE	13	13
DIAGNOSTIC DU CANCER NON DONNE	13	13
IMPACT SUR LA SITUATION FINANCIERE DE L'AIDANT	7	7
DEMENAGEMENT DANS L'ANNÉE	2	2

## 5. Résultats des analyses bivariées

### a. Comparaison des résultats des analyses descriptives concernant le patient et son aidant avec le score de qualité de vie (Tableau 16)

Tableau 16 : Analyse bivariée entre le score de qualité de vie et les résultats des analyses descriptives (n=77)

	n	moyenne	ET	p
<b>SEXE DU PATIENT</b>				
F	33	80,61	18,23	0,1051
H	44	73,30	20,14	
<b>AGE DU PATIENT EN TERCILE</b>				
75-77	28	76,25	18,19	0,8805
78-79-80	23	76,74	22,29	
>=81 ANS	26	76,35	19,21	
<b>LIEU DE VIE DU PATIENT</b>				
RURAL	43	79,07	17,64	0,1846
URBAIN	34	73,09	21,57	
<b>DEPUIS COMBIEN DE TEMPS EVOLUE SA MALADIE ?</b>				
1 À 3 MOIS	8	78,75	17,68	0,7691
3 À 6 MOIS	15	71,33	22,79	
6 À 12 MOIS	17	75,88	21,08	
≥ 12 MOIS	37	78,24	18,23	
<b>A-T-IL DES AIDES PROFESSIONNELLES ?</b>				
NON	42	74,05	18,59	0,2446
OUI	35	79,29	20,58	
<b>A-T-IL DES AIDES NON PROFESSIONNELLES ?</b>				
NON	63	77,70	17,84	0,3938
OUI	11	70,00	27,84	
<b>NOMBRE DE RDV AVEC LE MEDECIN TRAITANT PAR MOIS</b>				
AUTRE	16	79,69	18,84	0,4450
1 FOIS	40	76,25	19,77	
2 FOIS	9	68,89	18,33	
3 OU 4 FOIS	6	69,17	27,46	

<b>DISTANCE ENTRE LE DOMICILE DU MALADE ET LE PRC ?</b>				
- DE 10 KM	24	73,75	21,43	0,2469
10 À 20 KM	11	69,09	16,85	
20 À 30 KM	4	75,00	22,73	
30 À 40 KM	9	70,00	28,61	
≥ 40 KM	29	83,62	13,29	
<b>LE MALADE A-T-IL EU UNE CONSULTATION D'ONCOGERIATRIE ?</b>				
NON	64	75,08	19,69	0,1790
OUI	13	83,08	18,20	
<b>QUELLE SITUATION THERAPEUTIQUE ?</b>				
CURATIF	26	79,23	18,69	0,4029
PALLIATIVE	51	75,00	20,02	
<b>A QUEL STADE EST SA MALADIE (2) ?</b>				
LOCALEMENT EVOLUE	12	82,08	17,38	0,5958
NON METASTATIQUE	12	74,17	21,51	
METASTATIQUE	51	75,88	19,66	
<b>AGE DE L'AIDANT (ANS)</b>				
44-60	20	80,25	19,09	0,4522
63-74	14	71,79	19,47	
75-77	16	79,06	20,35	
≥ 78	16	77,19	16,93	
<b>QUEL EST SON LIEN AVEC PATIENT ?</b>				
CONJOINT	40	72,63	19,15	0,0512
HORS CONJOINT EN COUPLE AVEC ENFANT	6	77,50	24,24	
HORS CONJOINT EN COUPLE SANS ENFANT	15	85,33	19,41	
HORS CONJOINT SEUL AVEC ENFANT	2	57,50	3,54	
HORS CONJOINT SEUL SANS ENFANT	14	80,00	17,32	
<b>L'AIDANT A-T-IL UN TAITEMENT AU LONG COURS ?</b>				
NON	33	81,82	17,31	0,0686
OUI	41	73,66	20,03	

<b>SEXE DE L'AIDANT</b>				
F	45	71,78	21,08	<b>0,0124</b>
H	32	82,97	15,23	
<b>QUEL TRAITEMENT LE PATIENT A-T-IL ?</b>				
CHIMIOThERAPIE	43	80,00	17,25	<b>0,0393</b>
RADIOThERAPIE	20	77,25	21,06	
RADIOThERAPIE+CHIMIOThERAPIE	14	64,29	20,65	
<b>L'AIDANT A-T-IL DES DIFFICULTES PERSONNELLES ?</b>				
NON	60	80,75	17,27	<b>0,0035</b>
OUI	11	59,55	21,50	
<b>S'OCCUPAIT-IL DU MALADE AVANT LE DIAGNOSTIC ?</b>				
NON	31	82,10	18,70	<b>0,0360</b>
OUI	46	72,61	19,40	
<b>AVEC QUI VIT LE MALADE ?</b>				
SANS AIDANT	22	87,50	13,52	<b>0,0013</b>
AVEC AIDANT	55	72,00	19,94	
<b>A QUELLE FREQUENCE AIDE T-IL LE MALADE ?</b>				
≤ 1 PAR SEMAINE	17	84,41	14,24	<b>0,0029</b>
PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE	13	86,15	12,44	
1FOIS PAR JOUR	9	83,33	16,01	
PLUSIEUR FOIS PAR JOUR	34	65,74	20,75	
<b>COMBIEN DE TEMPS PASSE T-IL AVEC LE MALADE SUR UNE JOURNEE ?</b>				
0-30 MIN	22	85,68	12,08	<b>0,0187</b>
30 MIN – 1 H	14	79,29	20,37	
1 H – 1H30	12	68,75	21,01	
1H30 – 2 H	10	78,00	22,01	
≥ 2 H	12	65,42	17,77	

### i. Interprétation des résultats significatifs

- Vis-à-vis du patient

Les aidants des patients recevant une chimiothérapie seule avaient statistiquement une meilleure qualité de vie (80,37) que ceux recevant une radiothérapie (77,25) ou ceux recevant une association chimiothérapie/radiothérapie (64,29).

Les aidants qui vivaient avec lui avaient une qualité de vie moindre (72) par rapport aux autres (87,50).

- Vis-à-vis des caractéristiques de l'aidant

Le score moyen de qualité de vie des femmes était statistiquement moins élevé que celui des hommes (71,78 versus 82,97).

Les aidants n'ayant pas de difficultés personnelles avaient une qualité de vie meilleure que ceux ayant des difficultés personnelles.

- Vis-à-vis de l'aide apporté par l'aidant

Les aidants qui s'occupaient déjà du malade avant que le diagnostic soit posé avaient une qualité de vie abaissée de 10 points par rapport à ceux s'en occupant après cette date.

Ceux s'occupant plusieurs fois par jour du patient avaient une qualité de vie diminuée par rapport à ceux qui intervenaient une fois et moins d'une fois par jour.

Les aidants passant moins de temps avec le malade (de 0 à 30 minutes) avaient une meilleure qualité de vie que ceux passant plus de 30 minutes.

**b. Comparaison des Scores ADL et CIRS-G avec le score de qualité de vie (Tableau 17)**

Pour le score ADL, nous constatons une faible corrélation positive : l'augmentation du score (qui se traduit par une meilleure autonomie du patient) entraîne une meilleure qualité de vie de l'aidant.

Pour le CIRS-G nous retrouvons une faible corrélation négative : une augmentation de ce score (qui exprime l'existence de comorbidités plus importantes pour le patient) aboutit à une diminution de la qualité de vie de l'aidant.

Ces deux résultats sont non-significatifs ( $p > 0,05$ ) mais avec un score pour les ADL qui tend vers la significativité ( $p = 0,0505$ ).

Tableau 17 : Analyses de corrélation entre scores ADL, CIRS-G et le score de qualité de vie (n=77)

	<b>R</b>	<b>p</b>
<b>Score ADL</b>	0,2252	0,0505
	(faible corrélation positive)	
<b>Score CIRS-G</b>	-0,1091	0,3450
	(faible corrélation négative)	

## 6. Résultats des analyses multivariées (Tableau 18)

Les résultats statistiquement significatifs de l'analyse bivariée ( $p < 0,05$ ) et ceux non-significatifs jusqu'à  $0,05 < p \leq 0,25$  pour lesquels nous avons voulu forcer sur les analyses ont été utilisés pour une analyse multivariée.

Le résultat brut a été ajusté sur : le sexe du patient ; lieu de vie du patient ; l'existence ou non d'aides professionnelles à domicile ; consultation en oncogériatrie ou non ; réalisation ou non d'une radiothérapie, une chimiothérapie ou les deux ; le sexe de l'aidant ; le lien entre le patient et l'aidant ; l'aidant a un traitement à long cours ou non ; l'aidant rencontre ou non des difficultés personnelles indépendamment du patient ; l'aidant s'occupait ou non du patient avant le diagnostic ; le temps passé avec le patient sur une journée.

Tableau 18 : Facteurs associés à la qualité de vie de l'aidant, modèles linéaires (modèles ajustés : n=77)

	SCORE MOYEN DE QUALITE DE VIE DE L'AIDANT			
	B Brut	IC95%	B AJUSTE*	IC95%
<b>SEXE DU PATIENT</b>				
F	Réf		Réf	
H	-7,31	[ -16,19 ; 1,57 ]	-6,64	[ -17,02 ; 3,73 ]
<b>LIEU DE VIE DU PATIENT</b>				
RURAL	5,98	[ -2,92 ; 14,88 ]	0,83	[ -9,54 ; 11,21 ]
URBAIN	Réf		Réf	
<b>AIDES PROFESSIONNELLES</b>				
NON	Réf		Réf	
OUI	5,24	[ -3,66 ; 14,14 ]	5,20	[ -4,67 ; 15,08 ]
<b>CONSULTATION ONCOGERIATRIE</b>				
NON	-8,00	[ -19,79 ; 3,79 ]	-3,29	[ -14,94 ; 8,36 ]
OUI	Réf		Réf	

---

**TRAITEMENT PAR RADIOTHERAPIE****+/-CHIMIOOTHERAPIE**

CHIMIOOTHERAPIE	Réf			Réf			
RADIOTHERAPIE	-3,12	[	-13,32	;	7,08	]	-1,82 [ -13,48 ; 9,83 ]
RADIOTHERAPIE+CHIMIOOTHERAPIE	-16,08	[	-27,66	;	-4,50	]	-10,80 [ -23,87 ; 2,26 ]

**SEXE DE L' AIDANT**

F	Réf						
H	11,19	[	2,49	;	19,89	]	1,86 [ -8,74 ; 12,45 ]

**LIEN AVEC LE PATIENT**

CONJOINT	Réf			Réf			
HORS CONJOINT EN COUPLE AVEC ENFANT	4,88	[	-11,84	;	21,59	]	4,04 [ -12,85 ; 20,93 ]
HORS CONJOINT EN COUPLE SANS ENFANT	12,71	[	1,15	;	24,27	]	3,51 [ -9,58 ; 16,60 ]
HORS CONJOINT SEUL AVEC ENFANT	-15,13	[	-42,80	;	12,55	]	[ ; ]
HORS CONJOINT SEUL SANS ENFANT	7,38	[	-4,48	;	19,23	]	-14,86 -44,00 14,28 3,63 [ -9,54 ; 16,80 ]

**L' AIDANT A-T-IL UN TRAITEMENT****AU LONG COURS ?**

NON	8,16	[	-0,64	;	16,96	]	4,54 [ -6,22 ; 15,29 ]
OUI	Réf						

**S' OCCUPAIT-IL DU MALADE AVANT****LE DIAGNOSTIC ?**

NON	Réf			Réf			
OUI	-9,49	[	-18,34	;	-0,64	]	-2,50 [ -12,07 ; 7,06 ]

**L' AIDANT A-T-IL DES DIFFICULTES****PERSONNELLES ?**

NON	<b>21,20</b>	[	<b>9,46</b>	;	<b>32,94</b>	]	<b>17,33 [ 2,99 ; 31,67 ]</b>
OUI	Réf						Réf

---

---

**COMBIEN DE TEMPS PASSE T-IL****AVEC LE MALADE SUR UNE****JOURNEE ?**

0-30 MIN	<b>20,27</b>	[	<b>7,34</b>	;	<b>33,19</b>	]	<b>15,76</b>	[	<b>1,24</b>	;	<b>30,27</b>	]
30 MIN - 1 H	13,87	[	-0,30	;	28,04	]	13,86	[	-2,23	;	29,94	]
1H – 1H30	3,33	[	-11,37	;	18,04	]	8,46	[	-9,66	;	26,59	]
1H30 – 2H	12,58	[	-2,84	;	28,01	]	10,32	[	-6,68	;	27,31	]
≥ 2H	Réf						Réf					

---

Les aidants qui n'ont pas de difficultés personnelles ont en moyenne +21,20 points (entre 9,46 et 32,94) au score de qualité de vie par rapport à ceux qui ont en ont. Une fois le résultat ajusté, la moyenne de qualité de vie de ces aidants est de +17,33 points (entre 2,99 et 31,67).

Les aidants qui passent de 0 à 30 minutes avec le malade sur une journée ont en moyenne +20,27 points (entre 7,34 et 33,19) au score de qualité de vie par rapport à ceux passant plus de 30 minutes. Une fois le résultat ajusté, la moyenne de qualité de vie de ces aidants est de +15,76 points (entre 1,24 et 30,27).

# Discussion

---

## **1. Résultats de la qualité de vie**

Les résultats de notre étude nous montrent que les aidants de patients âgés atteints de cancer ont une qualité de vie de 76,40 points sur 100, ce qui représente une diminution non-négligeable de pratiquement 25 points par rapport à la population qui a une qualité de vie optimale à 100.

Si nous comparons nos résultats à ceux de l'étude PIXEL [29], bien qu'ayant utilisé le même questionnaire en remplaçant uniquement le terme de « démence » par celui de « cancer » à la question 14, les résultats obtenus sont néanmoins différents.

Ainsi, dans l'étude PIXEL, les résultats de qualité de vie ont été séparés en deux Cluster, respectivement de 31,4 +/-9,3 dans le Cluster 1 qui correspond aux aidants en situation précaire mais avec une mauvaise qualité de vie et de 55,3 +/-11,2 dans le Cluster 2 pour les aidants en situation précaire mais avec une qualité de vie satisfaisante.

Ces résultats, bien inférieurs aux nôtres, nous indiquent une qualité de vie plus altérée bien que les caractéristiques de la population d'aidants soient comparables. Ainsi, concernant la vie au quotidien, plus de la moitié des aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer vivaient avec ces derniers. Nous observons par ailleurs que peu disposaient d'une aide professionnelle à domicile : un tiers n'en avaient pas et, quand des aides étaient mises en place, il s'agissait surtout d'aides ménagères (23%) ou d'infirmières (12%).

Dans notre étude, 57% des patients n'ont pas d'aides professionnelles à domicile et, pour les 43% qui en bénéficient, il s'agit là aussi d'aides ménagères (57%) ou d'infirmières (28%).

Cette différence de qualité de vie entre les deux études ne peut donc pas s'expliquer simplement par les caractéristiques de l'aidant qui sont similaires. Nous pouvons donc nous demander dans quelle mesure la pathologie modifie la qualité de vie de l'aidant. En effet, les aidants de patients ayant des troubles du comportement ont une qualité de vie moindre par rapport à ceux de notre étude atteints de cancer.

Dans l'étude PIXEL, les patients ont un MMSE [19] aux alentours de 15 (15,9 pour les hommes et 14,4 pour les femmes) ce qui signe une démence modérée [39] avec présence de déficits cognitifs [40] (altération de la mémoire associée à des perturbations cognitives telle une aphasie, une apraxie, une agnosie ou encore une perturbation des fonctions exécutives) entraînant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne. Ces malades sont plus dépendants comme en témoignent les résultats concernant le temps passé avec l'aidant. Ainsi, 70% des conjoints et 50% des enfants de patients déments passent plus de 6 heures par jour à s'occuper d'eux alors que seulement 18% des aidants de notre étude passent plus de 2 heures avec le malade. Une étude [41] réalisée au Canada et concernant les aidants principaux de malades atteints de la maladie d'Alzheimer nous indique que les principales difficultés rencontrées par les aidants étaient liées à la dépendance ainsi qu'aux problèmes de comportement du malade. Par ailleurs, toujours selon cette étude, l'essentiel du fardeau portait sur le rôle fonctionnel ressenti par l'aidant.

Les troubles du comportement des patients déments semblent retentir d'avantage sur la qualité de vie de l'aidant par rapport à la dépendance que peut entraîner une pathologie cancéreuse, que cette dernière soit au stade curatif ou palliatif, qu'elle touche une population âgée ou jeune. Dans notre étude, les fonctions supérieures n'ont pas été évaluées, mais la population traitée étant sélectionnée, les patients n'étaient probablement pas déments.

La mesure de la qualité de vie dans la population cancéreuse présente des résultats similaires aux nôtres malgré l'utilisation d'échelles différentes.

Ainsi, Varun Shahi et al [42] retrouvent un score de qualité de vie de 72,9% pour les aidants de patients de plus de 65 ans ayant un cancer en utilisant l'échelle CQOLC (Caregiver Quality of Life Index Cancer) [36] avec des populations d'aidants et de patients similaires : 65,6% d'homme et 34,4% de femme chez les patients, 74,8% de conjoints, 9,9% d'enfants pour les aidants.

Par ailleurs, dans l'article concernant les aidants de patient avec un cancer de tout âge en situation palliative, Paula Gill et al [43] retrouvent un score de 75% en utilisant l'échelle LASA (Linear Analogue Assessment Scale) [37], avec là aussi des populations semblables : 68% de femmes, 69% de conjoints chez les aidants.

Enfin, en utilisant l'échelle CQOLC, Michael A. Weitzner et al [44] ont un score de qualité de vie plus proche du nôtre que ceux de l'étude PIXEL à savoir 87,3% pour les aidants de patients de tout âge en situation palliative. Nous remarquons encore une fois une similarité avec 78% d'aidants féminin, 46% de conjoint et 22% d'enfants.

Nous retrouvons une concordance entre nos résultats et ceux présentés, tant au niveau des caractéristiques de la population qu'au niveau du score de qualité de vie parmi les aidants de patient atteints d'une même pathologie. En revanche, ces résultats sont bien différents pour d'autres aidants notamment ceux de patients atteints de démence. Nous en déduisons que leur charge dépend avant tout de la pathologie.

L'objectif commun de toutes ces études est 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 de qualité de vie de l'étude PIXEL modifié, l'échelle LASA, l'échelle CQOLC). Comme nous l'avons vu précédemment, cette mesure subjective est abaissée de façon similaire dans toutes ces études. Cela qui nous indique qu'il existe de véritables difficultés au sein de la population des aidants.

## 2. Les patients

Notre population concerne avant tout les patients traités pour un cancer en oncologie ou en radiothérapie et quelques patients irradiés pour des métastases, soit une population sélectionnée, majoritairement *harmonieuse* ou *intermédiaire* selon la classification de Balducci et Extermann.[24]. Seulement 14 ont bénéficié d'une consultation oncogériatrique, soit 14% de patients fléchés *intermédiaire* par l'échelle de screening FOG [22]. On peut penser que les autres patients étaient filtrés *harmonieux* ou considérés comme *harmonieux*. Ces populations ont peu de comorbidités et sont autonomes pour les actes de la vie courante. Du fait de cette autonomie souvent préservée au début de la prise en charge en oncologie, ces patients bénéficient de peu d'assistance à domicile pour les gestes du quotidien. Nous retrouvons ces constatations dans nos résultats : score CRIS-G moyen de 5,99 +/-3,2, ADL moyen de 5,38 +/- 0,86 et présence d'aides professionnelles à domicile pour moins de la moitié des patients (43%).

Concernant nos patients, ceux-ci sont âgés (au moins 75 ans) mais ne sont pas dans le grand âge (âge moyen 79,3 ans), de sexe masculin (58%). Nous retrouvons ces chiffres dans la population générale du fait que la majorité des cancers (prostate, poumons, digestifs [2]) surviennent chez l'homme.

Pour la plupart d'entre eux, la maladie est évoluée : 66% des cancers sont métastatiques, 16% localement évolués, 65% sont considérés en situation palliative et pour 52% la maladie est présente depuis plus de 12 mois avec plusieurs lignes de traitement (56% ont eu plus d'une ligne de chimiothérapie, 87% au moins une irradiation de leur tumeur).

Une fatigue physique et psychique peut être ressentie par les patients, d'autant que les traitements peuvent être lourds avec de la chimiothérapie (52%) parfois associée de façon concomitante à de la radiothérapie (15%) avec des rendez-vous quotidiens. Pour cette dernière, la population peut être plus fragile dans le cas des irradiations palliatives. Quarante-et-un pour cent des patients reçoivent leur traitement de façon quotidienne avec des distances domicile-PRC parfois longue : 36% habitent à plus de 40 kilomètres.

Bien que le type de traitement, la situation thérapeutique ou encore la distance entre le domicile et le PRC ne soient pas des critères significatifs en analyse multivariée, nous pouvons penser qu'ils entraînent de la fatigue et que ces patients âgés ont alors besoin d'un soutien. La question qui nous semble ici importante est de savoir qui assure ce soutien au quotidien. Plus de la moitié des patients (57%) n'ayant pas d'aides professionnelles à domicile, ceux-ci sont donc forcément assistés par leur aidant.

### 3. Les aidants

Il s'agit avant tout de personnes âgées avec un âge moyen de 70 +/-11 ans dont plus de la moitié sont des femmes (62%). Le plus souvent conjoint ou concubin du patient (58%), parfois des enfants (23%). En comparaison à l'étude PIXEL, nous retrouvons des résultats semblables à savoir : des aidants avant tout féminin (56%), des époux ou des épouses (68%), des enfants (22%), avec une moyenne d'âge similaire d'environ 70 ans dans les deux études. Concernant les caractéristiques de l'aidant, celles-ci sont superposables à celles d'autres études [42,44,45], mais aussi à celles du rapport 2011 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) [46] qui dresse un profil de l'aidant assez proche du nôtre (57% de femmes, 44% de conjoints, 21% d'enfants) toutes pathologies et tous handicaps confondus.

Le fait d'être une femme n'est pas un critère entraînant une modification de la qualité de vie de façon significative dans notre étude alors qu'il s'agit d'un facteur la diminuant de façon récurrente dans d'autres études [29,41,47,48]. De même pour le lien unissant l'aidant et le patient, nous retrouvons habituellement une diminution significative de la qualité de vie des aidants quand il s'agit des enfants [29,46,47].

A ce sujet, nous pouvons rapprocher cette plus grande implication des femmes comme aidant et le fait que ces dernières voient leur temps dédié au ménage 2,8 fois plus important que pour les hommes. [49] Ainsi, ce rôle d'aidant serait d'autant mieux assumé par les femmes que ces dernières se sentiraient plus « naturellement » impliquées que les hommes dans ces fonctions domestiques de par le poids de certaines habitudes et représentations sociales. Nous pouvons d'ailleurs noter à ce sujet que 56% des aidants s'occupaient déjà du patient avant le diagnostic de cancer.

Par ailleurs, nous pensons que plus la personne malade est proche, plus l'implication affective est importante, ce qui pourrait expliquer la non-significativité de ces variables à l'instar de nombreuses études.

Les autres résultats nous montrent que la majorité de ces aidants vivent avec le patient : plus de 74% dans notre étude (plus de la moitié pour le rapport 2011 CNSA [46], 74% dans l'étude PIXEL). Soixante pour cent des aidants aident le patient au moins une fois par jour. Cinquante-deux pour cent passent plus d'une heure quotidiennement à ses côtés pour l'assister et 64% s'en occupent depuis plus de 12 mois. Tout ceci peut entraîner un épuisement physique au quotidien, avec un risque de majoration au cours de l'évolution de la pathologie cancéreuse en lien avec la dégradation de l'état général. Cela peut s'accompagner d'un retentissement moral lié à la prise en charge palliative et à l'absence de guérison. Ce sont des résultats similaires à ces observations que nous retrouvons dans les réponses aux questionnaires de qualité de vie et qui entraînent sa diminution.

#### **4. Critères entraînant une modification de la qualité de vie, résultats des items du questionnaire et analyse multivariée**

Le classement des items impactant la qualité de vie nous a permis de nous rendre compte que celle-ci pouvait être altérée par 3 grandes thématiques: l'isolement allant de pair avec l'absence d'aide à domicile, le manque d'information entraînant des questionnements et des angoisses et enfin le retentissement direct du surmenage sur les relations sociales et la propre santé de l'aidant.

- Dans le questionnaire, l'absence d'aide à domicile est l'item altérant le plus fréquemment la qualité de vie des aidants et 67% déclarent assurer seuls le quotidien. Cet item est à la fois directement et inversement corrélé avec le résultat que nous avons retrouvé en analyse multivariée à savoir que les aidants passant moins de 30 minutes par jour à s'occuper du patient ont une qualité de vie significativement meilleure (+ 15,76 au score de qualité de vie).

Les aidants ont une meilleure qualité de vie lorsqu'ils passent moins de temps à s'occuper du malade. La mise en place d'aides professionnelles à domicile apparaît comme le moyen de limiter la dégradation de la qualité de vie.

- Le manque d'information sur la maladie et son évolution sont fréquemment soulignées par les aidants comme étant sources d'angoisse et de peur et ce, qu'il s'agisse d'aidants intervenant auprès de patients atteints de démence, de cancer ou de handicap [29,45,46]. Ainsi, dans notre étude, 51% des aidants se disent angoissés pour l'avenir et 31% ont peur de développer un cancer. Nous pouvons noter l'importance de ce thème puisqu'il s'agit des items apparaissant en deuxième et cinquième position par ordre décroissant d'altération de la qualité de vie.

Le manque d'information concernant la maladie cancéreuse et son évolution peut entraîner une image erronée du cancer accroissant la peur de la mort et l'angoisse de l'aidant. Ainsi, le terme « cancer au stade palliatif » peut être

interprété par l'aidant mal informé comme un synonyme de mort à court terme [50].

Cette angoisse peut apparaître prépondérante dans la dégradation de la qualité de vie de l'aidant.

- Enfin, nous notons qu'il existe un lien direct entre le surmenage de l'aidant et la dégradation de sa qualité de vie. Le temps passé auprès du patient a un retentissement sur ses relations sociales, familiales et sur sa santé. Ainsi, 39% des aidants affirment que s'occuper du malade a un retentissement sur leur propre santé et 21% ont dû reculer un soin médical. Par ailleurs, 35% ont des difficultés à poursuivre leurs loisirs et 27% estiment que d'aider leur proche a un impact sur leur vie de famille. En analyse multivariée, nous observons que les aidants ayant des difficultés personnelles ont une qualité de vie altérée. Cela nous laisse penser que le temps passé avec le patient a une incidence directe sur la qualité de vie de l'aidant dans la mesure où ce dernier ne dispose pas suffisamment de moments favorables pour gérer ses difficultés personnelles.

Le surmenage empêche ainsi directement l'aidant de s'occuper convenablement de sa santé et de ses difficultés par manque de temps ou, indirectement, en n'ayant pas l'opportunité de profiter de ses loisirs ou de ses proches.

A noter que dans cette population âgée, l'homme est souvent le seul détenteur du permis de conduire puisqu'en 2008, près de 90 % des hommes âgés de 74 à 87 ans le détenaient contre un peu moins de 50 % des femmes. [51]. Suites aux conséquences de sa maladie, il n'est plus forcément en mesure de conduire, laissant ainsi l'aidant majoritairement féminin sans solution pour se déplacer, majorant ainsi l'isolement

Selon un schéma en « spirale », l'absence d'aide à domicile peut entraîner un surmenage de l'aidant, responsable à son tour d'un plus grand isolement du fait de l'augmentation des tâches, générant ainsi une plus grande fatigue et ce, sans pour autant diminuer l'énergie qu'il doit fournir pour aider le malade, le tout se répercutant sur sa qualité de vie.

## 5. Limites et biais de l'étude

Bien que nous ayons eu un taux de réponse de 58%, seuls 77 questionnaires de qualité de vie sur les 100 reçus étaient interprétables pour le score total de qualité de vie. De plus il s'agit d'une étude exclusivement monocentrique. Celle-ci manque donc de puissance pour à la fois avoir une estimation précise de la qualité de vie moyenne (objectif descriptif) et pour mettre en évidence les facteurs associés à cette qualité de vie (objectif analytique).

### a. Biais de sélection :

Celui-ci est peu présent dans notre étude, l'échantillon de patients et d'aidants que nous avons inclus étant parfaitement représentatif de la population cible, à savoir des patients de plus de 75 ans en cours de traitement par chimiothérapie et/ ou radiothérapie pour un cancer et ayant un aidant principal non-professionnel. La population âgée traitée en cancérologie est une population sélectionnée. La majorité des patients font partie du groupe *harmonieux* et du groupe *intermédiaire* selon la classification de Balducci et Extermann. Ceux du groupe *fragile* sont peu ou pas représentés car souvent en abstention thérapeutique, sauf pour des irradiations antalgiques.

En revanche, par souci pratique, les questionnaires de qualité de vie ont été uniquement distribués aux patients de radiothérapie et d'oncologie se rendant en cure ou en séance d'irradiation, ce qui touche une partie seulement de la population oncogériatrique. En effet, les patients traités par chirurgie, curiethérapie, chimiothérapie, thérapie orale ou encore hormonothérapie orale seule n'ont pas été inclus car il était plus difficile d'organiser un suivi des questionnaires. Notre échantillon est donc représentatif de la population cible mais pas de la population oncogériatrique générale.

Pour corriger ce biais, il faudrait renouveler l'étude en touchant toute la population oncogériatrique, qu'elle soit *harmonieuse-intermédiaire-ou fragile* et ce, quel que soit le traitement, même en cas d'abstention thérapeutique.

### **b. Biais d'information :**

Afin de limiter au maximum ce biais, nous avons utilisé un questionnaire validé qui a prouvé son efficacité dans l'étude PIXEL. Les patients étaient informés par les médecins qui leur remettaient le dossier enquête des modalités de remplissage du questionnaire et de retour de celui-ci par la poste. L'information se poursuivait au travers de deux lettres, l'une destinée au malade et la seconde à son aidant. Malgré ces précautions, sur les 185 questionnaires distribués, 108 nous ont été renvoyés et 100 ont pu être inclus.

Qui sont les aidants des 77 questionnaires non-renvoyés ? Des aidants ne se sentant pas impliqués dans l'étude du fait d'une qualité de vie optimale ou à l'inverse des aidants dont l'absence de réponse est révélateur d'un mal être et d'une qualité de vie très altérée ?

Parmi les 100 réponses obtenues, peu étaient remplies en totalité et seules 77 avaient une échelle de qualité de vie complète et donc un score interprétable.

Les hypothèses que l'on peut évoquer au vu des résultats incomplets des questionnaires sont :

- Des erreurs dans la mise en page. Les rectangles de petite taille empêchaient de bien voir les questions et les zones de réponse, ainsi pour certains questionnaires comme l'âge du patient et/ou de l'aidant n'était pas rempli, « noyé » entre deux QCM plus imposants.

- Un oubli lors de la retranscription de l'échelle de qualité de vie de l'étude PIXEL, à la question 13 (« Ressentez vous une sensation de fardeau ? ») puisque les explications concernant l'échelle de fardeau n'ont pas été reportées, ainsi certains aidants ont eu des difficultés à coter leur sentiment. Dans l'étude PIXEL, les personnes indiquant un chiffre supérieur ou égal à 5 étaient considérées comme ressentant un fardeau. Dans notre étude, devant de nombreux résultats discordants entre la réponse au QCM et la réponse à l'échelle de fardeau, nous avons décidé de nous fier uniquement à la réponse au QCM plus claire et plus fiable.

- Un test très long. Celui-ci comportait 3 parties avec 56 questions ouvertes ou fermées. En dépit d'avoir essayé de réduire leur nombre au minimum et d'avoir testé auprès d'aidants test le questionnaire (test réalisé sans difficultés en 22 minutes en moyenne), sa durée a pu en décourager certains ne jugeant pas qu'il faisait partie de leur priorité.

- Des difficultés personnelles lors du remplissage du questionnaire. Nous pouvons aisément comprendre qu'il peut être difficile pour l'aidant d'indiquer que son conjoint et sa maladie altèrent sa qualité de vie. Ajoutons qu'un facteur socioculturel prégnant chez cette population âgée a pu intervenir puisque la femme est souvent associée à la gestion des tâches domestiques comme nous l'avons indiqué précédemment. Ainsi elle a pu confondre ce facteur avec sa fonction d'aidant. Par ailleurs l'utilisation d'auto-questionnaires dans la population âgée est peu répandue du fait de difficultés de remplissage.

- Reste l'incertitude quant au fait que le questionnaire n'ait pas été rempli par l'aidant principal mais par un aidant secondaire, qu'il ait bénéficié d'aide au remplissage, ou encore qu'il ait été influencé de façon positive ou négative par le malade.

Un biais de mémorisation peut aussi être retrouvé notamment lors des questions concernant la maladie de leur proche et la date de début de la maladie, induisant ainsi une réponse erronée. Afin de remédier à ce biais il aurait pu être envisagé que les questionnaires soient remplis par un enquêteur formé.

### **c. Biais de confusion**

Ce biais a été diminué au maximum en réalisant une stratégie d'analyse lors de l'écriture du questionnaire grâce à des réunions pluridisciplinaires et des brainstormings entre les gériatres, les oncologues, les radiothérapeutes et les épidémiologistes. Il a pu être corrigé par l'analyse multivariée. Le modèle complet n'expliquant que 42% de la qualité de vie moyenne de notre échantillon, nous pouvons supposer que d'autres facteurs associés à la qualité de vie de l'aidant n'ont pas été pris en compte dans cette étude et devront l'être à l'avenir.

## 6. Perspectives

Les résultats que nous retrouvons dans notre étude nous montrent les trois caractéristiques de la dégradation de la qualité de vie de l'aidant.

Celui-ci souffre avant tout d'un manque d'aide à domicile qui entraîne dans un second temps un surmenage et un isolement lui-même responsable d'un retentissement direct sur sa santé et ses relations sociales. Enfin, cet isolement, dans la mesure où il peut conduire l'aidant à ne pas consulter de médecin, peut être considéré comme anxiogène car un manque d'information sur la maladie et son évolution peut générer des angoisses et une peur de la mort.

Il apparaît indispensable d'identifier qui est l'aidant principal pour chaque patient (*Qui est-ce ?*) et de définir de façon précise ses actions au quotidien (*Que fait-il ?*).

Cette identification de l'aidant nous permet de dégager un premier axe de prévention en lui proposant un suivi médical et/ou psychologique comme il en existe déjà pour les aidants de patients atteints de démence [25] avec une consultation annuelle réalisée par un médecin généraliste. Au cours de celle-ci pourraient être évalués : son état psychique, nutritionnel, son niveau d'autonomie physique, ainsi que la réalisation d'un examen clinique de dépistage.

Un second axe de travail serait de mettre en lumière ses problèmes (*Quels sont ses problèmes ?*) et ses besoins (*Que doit-on lui apporter ?*).

En fonction des problématiques soulevées, une orientation pourrait être réalisée vers des groupes de soutien comme l'Espace Rencontre Information (ERI) et vers les réseaux gérontologiques existants compétents pour proposer les aides professionnelles à domicile dont le malade a besoin en vue de soulager son aidant.

Ces deux axes de prévention et d'action ne sont efficaces que s'ils s'inscrivent dans le cadre d'un programme de suivi régulier mené conjointement par l'oncologue en charge du patient, les gériatres, le médecin traitant, et les réseaux gérontologiques.



# Conclusion :

---

Notre étude fait partie des premières en France à s'intéresser de près aux aidants en oncogériatrie.

Les aidants ont une perte notable de qualité de vie d'environ 25 points, avec des difficultés dues majoritairement au surmenage, à l'isolement et enfin à l'anxiété pour l'avenir. Dans la majeure partie des cas, les malades n'ont aucune aide professionnelle à domicile, laissant l'aidant intervenir seul auprès de lui au quotidien et parfois même bien avant que la maladie ne se soit déclarée.

Ce temps important passé auprès du malade a un retentissement sur son aidant et cela d'autant plus que l'aidant a lui-même ses propres difficultés dont il ne peut s'occuper.

Ainsi, avec 100 couples patient-aidant inclus et 77 questionnaires de qualité de vie interprétables, nous avons pu atteindre les objectifs que nous nous étions fixés à savoir établir les caractéristiques de l'aidant (plutôt une femme, âgée, l'épouse du patient ou un enfant) mais aussi étudier sa qualité de vie de manière quantifiable et identifier les facteurs susceptibles de la modifier (le manque d'aide à domicile et la présence de difficultés personnelles pour l'aidant avant tout, mais aussi, le surmenage, le manque d'information et le retentissement sur sa santé et ses relations sociales).

Nous avons pu dégager deux axes de réflexion permettant d'améliorer cette situation.

Avant toutes choses, l'identification de l'aidant et sa reconnaissance par le corps médical apparaît indispensable. De nos jours, la personne de confiance est pratiquement systématiquement renseignée lors d'hospitalisation ou de consultation. Cependant, cette personne est-elle l'aidant ? Dans notre population âgée, l'épouse aidante, souvent d'âge égal à celui du patient ne peut pas toujours se déplacer. C'est alors l'accompagnant qui est désigné parfois à tort comme personne de confiance et, de manière plus globale, comme l'aidant principal.

Une identification claire de ce dernier en le renseignant sur le dossier médical du patient permettrait à l'oncologue en charge du patient de surveiller l'apparition de difficultés, tant sur le plan physique que psychique et de sonner l'alerte auprès du médecin traitant.

Par ailleurs, l'autre perspective serait de proposer à l'aidant et au patient des interventions ciblées par le biais d'aides à domicile afin d'améliorer cette qualité de vie. Ces dernières, bien que destinées au patient, améliorent de manière indirecte la qualité de vie de l'aidant et, de manière plus directe, les réseaux peuvent aussi prendre en charge l'aidant.

Actuellement, un travail de collaboration avec les réseaux gérontologiques de la Vienne est en cours sur cette question. Les patients dépistés lors d'une consultation d'oncogériatrie comme étant à risque de complications (dénutrition, dépression, perte d'autonomie...) sont signalés de façon précoce aux réseaux afin d'envisager la mise en place d'un suivi à domicile par ces derniers.

Malheureusement, cette collaboration ne concerne actuellement que les patients bénéficiant d'une consultation d'oncogériatrie. Cependant qu'en est-il de la population âgée ne passant pas par cette consultation ou encore des patients initialement classés comme harmonieux et dont la santé se dégrade lors du traitement de leur cancer ?

D'autres études seraient à réaliser afin de trouver les signaux d'alerte permettant de déclencher un signalement aux réseaux gérontologiques pour tous les patients âgés de 75 ans et plus traités en oncologie et éventuellement de créer un score de fragilité de l'aidant.

# Bibliographie

---

1. Robert-Bobée I. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050, Division Enquêtes et études démographiques. Ann Insee [En ligne]. 2006 juillet [Consulté le 2 février 2014] ;(1089):[4 pages]. Consultable à l'URL: <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1089.pdf>
2. Maraninchi D, Albrand G, Attali C, Chaïbi P, Chassagne P, Dansin E, et al. État des lieux et perspectives en oncogériatrie. [En ligne]. 2009 mai [Consulté le 2 février 2014] ; [381 pages]. Consultable à l'URL : [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/9563-etat-des-lieux-et-perspectives-en-oncogeriatric](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/9563-etat-des-lieux-et-perspectives-en-oncogeriatric)
3. Satariano WA, Ragland DR. The effect of comorbidity on 3-year survival of women with primary breast cancer. Ann Intern Med. 1994;120(2):104-10.
4. Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff AS, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. [En ligne]. 2013 juillet [Consulté le 2 février 2014] ; [126 pages]. Consultable à l'URL : [http://www.invs.sante.fr/content/download/70152/266151/version/3/file/rapport\\_estimation\\_nationale\\_incidence\\_mortalite\\_cancer\\_france\\_1980\\_2012\\_tumeurs\\_solides.pdf](http://www.invs.sante.fr/content/download/70152/266151/version/3/file/rapport_estimation_nationale_incidence_mortalite_cancer_france_1980_2012_tumeurs_solides.pdf)
5. Harboun M. Introduction à l'oncogériatrie. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 2008;8(44):2-5.

6. Insee-Santé-Principales causes de décès des personnes âgées en 2011. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2014] ; [1 page]. Consultable à l'URL : <http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/NATSOS06220.xls>
7. Guérin O, Cudennec T. Oncogériatrie : point de vue du gériatre. *Cancer/Radiothérapie*. 2009;13(6-7):606-8.
8. InCa : Institut National du Cancer. Plan-cancer-2003-2007. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2014] ; [44pages]. Consultable à l'URL : [http://www.e-cancer.fr/en/component/docman/doc\\_download/12466-plan-cancer-2003-2007](http://www.e-cancer.fr/en/component/docman/doc_download/12466-plan-cancer-2003-2007)
9. InCa : Institut National du Cancer. Plan-cancer-2009-2013. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2014] ; [140 pages]. Consultable à l'URL : [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/3855-plan-cancer-2009-2013](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/3855-plan-cancer-2009-2013)
10. Vercelli M, Capocaccia R, Quaglia A, Casella C, Puppo A, Coebergh JW. Relative survival in elderly European cancer patients: evidence for health care inequalities. The EURO CARE Working Group. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2000;35(3):161-79.
11. : HAS : Haute Autorité de Santé. Dépistage et prévention du cancer colorectal. juin 2013. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2014] ; [63 pages]. Consultable à l'URL : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-08/referentieleps\\_format2clic\\_kc\\_colon-vfinale.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-08/referentieleps_format2clic_kc_colon-vfinale.pdf)
12. HAS : Haute Autorité de Santé. Dépistage du cancer du sein identification des femmes a haut risque et modalités de dépistage. avril 2011. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2014] ; [53 pages]. Consultable à l'URL : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/note\\_de\\_cadrage\\_depistage\\_du\\_cancer\\_du\\_sein\\_-\\_identification\\_des\\_femmes\\_a\\_haut\\_risque\\_et\\_modalites\\_de\\_depistag.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/note_de_cadrage_depistage_du_cancer_du_sein_-_identification_des_femmes_a_haut_risque_et_modalites_de_depistag.pdf)

13. Turner NJ, Haward RA, Mulley GP, Selby PJ. Cancer in old age--is it inadequately investigated and treated? *BMJ*. 1999;319(7205):309-12.
14. Fentiman IS, Tirelli U, Monfardini S, Schneider M, Festen J, Cognetti F, et al. Cancer in the elderly: why so badly treated? *Lancet*. 1990;335(8696):1020-2.
15. Pallis AG, Fortpied C, Wedding U, Van Nes MC, Penninckx B, Ring A, et al. EORTC elderly task force position paper: approach to the older cancer patient. *Eur J Cancer*. 2010;46(9):1502-13.
16. Retornaz F, Braud A-C. L'oncogériatrie : du concept à la pratique. *Rev Med Interne*. 2003;24(12):763-5.
17. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179-86.
18. Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ. Assessing the nutritional status of the elderly: The Mini Nutritional Assessment as part of the geriatric evaluation. *Nutr Rev*. 1996;54(1 Pt 2):S59-65.
19. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189-98.
20. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res*. 1982 1983;17(1):37-49.
21. Linn BS, Linn MW, Gurel L. Cumulative illness rating scale. *J Am Geriatr Soc*. 1968;16(5):622-6.

22. Valéro S, Migeot V, Bouche G, Raban N, Roullet B, Dreyfus B, et al. Who needs a comprehensive geriatric assessment? A French Onco-Geriatric Screening tool (OGS). *J Geriatr Oncol*. 2011;2(2):130-6.
23. Soubeyran P, Bellera C, Goyard J, Heitz D, Cure H, Rousselot H, et al. Validation of the G8 screening tool in geriatric oncology: The ONCODAGE project. *J Clin Oncol* [Internet]. 2011 [cité 02 fév 2014];29: 2011 (suppl; abstr 9001)(suppl; abstr 9001). Disponible sur: <http://meetinglibrary.asco.org/content/82003-102>
24. Balducci L, Extermann M. Management of cancer in the older person: a practical approach. *Oncologist*. 2000;5(3):224-37.
25. HAS : Haute Autorité de Santé. . Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels, synthèse des recommandations de bonne pratique. [En ligne]. 2010 février [Consulté le 18 janvier 2014] ; [2 pages]. Consultable à l'URL : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf)
26. 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;17(11):1034-47.
27. 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;21(1):50-6.
28. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. Environnement contenant chez la personne âgée démente – Étude Pixel. *L'Encéphale*. 2007;33(3):317-25.

29. 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. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 2005;3(3):207-20.
30. Thomas P, Lalloue F, Preux P-M, Hazif Thomas C, Pariel S, Ingrid R, et al. Qualité de vie de l'aidant du malade dément a domicile. L'étude pixel. *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*. 2006;XIII(122):66-75.
31. Thomas P, Billon R, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Clement 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.
32. COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne. Charte Aidant Familial.[En ligne]. 2010 janvier [Consulté le 02 février 2014] ; [2 pages]. Consultable à l'URL :  
<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>
33. DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation des statistiques. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie.[En ligne]. 2012 mars [Consulté le 02 février 2014] ; [8 pages]. Consultable à l'URL :  
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>
34. DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation des statistiques. Soullier N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile.[En ligne]. 2011 aouts [Consulté le 02 février 2014] ; [8 pages]. Consultable à l'URL : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>

35. DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation des statistiques. Dos Santos S N. Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées.[En ligne]. 2010 février [Consulté le 02 février 2014] ; [8 pages]. Consultable à l'URL : [http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/DREES\\_\\_\\_Une\\_approche\\_de\\_l\\_autonomie\\_chez\\_les\\_adultes\\_et\\_les\\_personnes\\_agees\\_fevrier\\_2010.pdf](http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/DREES___Une_approche_de_l_autonomie_chez_les_adultes_et_les_personnes_agees_fevrier_2010.pdf)
36. 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.* 1999;8(1-2):55-63.
37. Coates A, Dillenbeck CF, McNeil DR, Kaye SB, Sims K, Fox RM, et al. On the receiving end--II. Linear analogue self-assessment (LASA) in evaluation of aspects of the quality of life of cancer patients receiving therapy. *Eur J Cancer Clin Oncol.* 1983;19(11):1633-7
38. Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Gerontology Center, Penn State University. 1990.
39. Derouesne C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation cognitif des patients par le clinicien version française consensuelle. *Presse Med.* 1999;28(21):1141-8.
40. HAS : Haute Autorité de Santé. Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR [En ligne]. 2012 avril [Consulté le 02 février 2014] ; [1 page]. Consultable à l'URL : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/dms-iv-tr.pdf>

41. Bédard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA. Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *Int Psychogeriatr*. 2005;17(1):99-118.
42. Shahi V, Lapid MI, Kung S, Atherton PJ, Sloan JA, Clark MM, et al. Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? *J Geriatr Oncol*. 2014;5(3):331-6.
43. 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;55(5):445-51.
44. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(6):418-28.
45. Giacalone A, Talamini R, Fratino L, Simonelli C, Bearz A, Spina M, et al. Cancer in the elderly: The caregivers' perception of senior patients' informational needs. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(2):e121-5.
46. CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Rapport de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 2011 [En ligne]. 2012 avril [Consulté le 02 février 2014] ; [1 page]. Consultable à l'URL : [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport\\_CNSA\\_2011\\_-\\_17\\_avril\\_2012.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf)
47. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Interne*. 2003;24, Supplement 3:351s - 359s.

48. Ogunlana MO, Dada OO, Oyewo OS, Odole AC, Ogunsan MO. Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. *Hong Kong Physiotherapy Journal*. 2014;32(1):6-12.
49. Insee : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Enquête emploi du temps 2009-2010 [En ligne]. 2012 juin [Consulté le 02 février 2014] ; [1 page]. Consultable à l'URL :  
[http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/edt2010/dd/excel/edt2010\\_domes142.xls](http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/edt2010/dd/excel/edt2010_domes142.xls)
50. Beck F, Gautier A, Guilbert P, Peretti-Watel P. Representations and attitudes toward cancer in the French general population. *Med Sci (Paris)*. 2009;25(5):529-33.
51. Insee : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Vue d'ensemble - Consommation et conditions de vie - Près d'une heure quotidienne de transport : les disparités se réduisent mais demeurent [En ligne]. 2009 novembre [Consulté le 02 février 2014] ; [1 page]. Consultable à l'URL :  
[http://insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/ref/FPORSOC09J.PDF](http://insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC09J.PDF)

# Annexes

---

## Annexe 1 : Questionnaire concernant l'aidant

Nom du patient :
Prénom du patient :
Date de naissance du patient :
Questionnaire rempli le _____

### **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"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <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

<p>Depuis que vous vous occupez du malade avez-vous eu, indépendamment de lui/d'elle, des difficultés dans votre vie personnelle? Par exemple : affective, financière, du point de vue de la santé, familiale, au travail....</p>	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
<p>Vous occupiez- vous déjà du malade avant que le diagnostic de cancer soit posé ?</p>	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
<p>Depuis combien de temps vous occupez-vous du malade ?</p>	<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
<p>Le malade vit ?</p>	<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
<p>Combien de temps mettez-vous pour vous rendre chez le malade ?</p>	<input type="checkbox"/> 0 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 heure <input type="checkbox"/> plus de 1 heure <input type="checkbox"/> plus de 2 heures
<p>A quelle fréquence aidez-vous cette personne ?</p>	<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
<p>Sur une journée passée avec le malade, combien de temps en moyenne, vous occupez-vous de lui/elle ?</p>	<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

## ECHELLE de QUALITE 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 sais 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 sais 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 sais pas
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés ou a-t-il un retentissement important dans votre vie de famille ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais 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 sais pas
Vous sentez-vous en bonne santé ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais 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 sais pas
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il un retentissement sur votre santé physique et/ou sur votre moral ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais 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 sais 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 sais 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 sais pas
Etes- vous angoissé(e) pour l'avenir ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
Ressentez-vous une sensation de fardeau ?  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.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas  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 sais pas
Vous sentez-vous déprimé(e) ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
Est-ce que votre situation financière est nettement plus difficile à gérer depuis que vous avez à votre charge le malade ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
Le malade bénéficie-t-il d'aides à domicile ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
Est-ce que la prise en charge du malade vous a contraint à réaménager ou réduire votre activité professionnelle ou vos activités associatives ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas
Vous sentez-vous épuisé(e) ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais 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 sais pas

## Concernant la 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 <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"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> >3
Vit-il/elle ?	<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"/> 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
A-t-il/elle des aides professionnelles à domicile	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Si oui laquelle/ lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> aide soignant <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 par qui ? (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"/> 3 fois <input type="checkbox"/> autres <input type="checkbox"/> 2 fois <input type="checkbox"/> 4 fois
A combien de Km est-il du PRC ?	<input type="checkbox"/> moins de 10km <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

Quelques questions 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
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
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 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 <input type="checkbox"/> est incontinent occasionnellement <input type="checkbox"/> est incontinent
Concernant les repas ? il/elle	<input type="checkbox"/> se sert et mange seul(e) <input type="checkbox"/> a besoin d'aide pour se servir, couper la viande, peler un fruit <input type="checkbox"/> est dépendant

## **Annexe 2 : Questionnaire concernant le patient**

Nom :
Prénom :
DDN :

### **Questionnaire concernant la pathologie :**

LOCALISATION : <input type="checkbox"/> Digestif <input type="checkbox"/> Sein <input type="checkbox"/> Autres Tumeurs gynécologiques (Ovaires, Utérus) <input type="checkbox"/> Prostate <input type="checkbox"/> Autres tumeurs urologiques (rein, vessie) <input type="checkbox"/> Poumon <input type="checkbox"/> ORL <input type="checkbox"/> tumeurs Cutanées <input type="checkbox"/> Hématologie <input type="checkbox"/> autre
Stade : <input type="checkbox"/> non métastatique <input type="checkbox"/> métastatique <input type="checkbox"/> localement évolué
Date du diagnostic ? _____
Une chirurgie a-t-elle été réalisée ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> si oui, laquelle : _____ Date de l'intervention : _____ <input type="checkbox"/> non
Date du début de la prise en charge en oncologique ? _____
A-t-il bénéficié d'une consultation d'oncogériatrie ? _____
Situation thérapeutique : <input type="checkbox"/> Curative <input type="checkbox"/> Palliative
Le patient a-t-il déjà reçu une Chimiothérapie ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, combien de lignes : _____
Le patient a-t-il déjà reçu une Hormonothérapie? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, combien de lignes : _____
Le patient a-t-il déjà reçu une Thérapie ciblée? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, combien de lignes : _____
Le patient a-t-il déjà bénéficié d'une Radiothérapie ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

Si oui, à combien de reprises : _____
Concernant le traitement actuel, depuis combien de temps est-il débuté ? _____
Traitement oncologique actuellement en cours : <input type="checkbox"/> Chimiothérapie <input type="checkbox"/> Standard <input type="checkbox"/> adaptée <input type="checkbox"/> Radiothérapie <input type="checkbox"/> Standard <input type="checkbox"/> adaptée <input type="checkbox"/> Thérapie ciblée <input type="checkbox"/> Hormonothérapie
A quelle fréquence le patient revient actuellement pour son traitement oncologique ? <input type="checkbox"/> quotidiennement <input type="checkbox"/> hebdomadairement <input type="checkbox"/> tous les 15 jours <input type="checkbox"/> toutes les 3 semaines <input type="checkbox"/> autres : _____

Comorbidités associées ?

Nature	Nombre
Neurologique	
ORL	
Cardio-vasculaire	
Pulmonaire	
Digestif	
Urologique	
Cutanée	
Ostéo-articulaire	
Endocrinologique	
Psychologique	
Autres	

## Score de Comorbidité : CIRS-G

Nom :

Prénom :

Age :

Items du CIRS-G ( si plusieurs maladies dans le même système, coter la plus grave)	Score (0 à 4)
<b>CARDIAQUE</b> - Cœur seulement	
<b>HEMATOLOGIE</b> – sang, moelle osseuse, rate, vaisseaux sanguins, ganglions	
<b>HTA</b> – cotation fondée sur sévérité (organes touchés cotés séparément)	
<b>RESPIRATOIRE</b> – poumons, bronches, trachée sous larynx	
<b>ORL et OPH</b> – oreilles, nez, larynx, yeux	
<b>DIGESTIF SUP</b> – œsophage, estomac, duodénum, voies biliaires, pancréas	
<b>DIGESTIF INF</b> – reste des intestins, dont hernies	
<b>HEPATIQUE</b> – foie seulement	
<b>RENAL</b> - reins seulement	
<b>GENITO-URINAIRE</b> – uretères, urètre, prostate, vessie, gonades	
<b>MUSCULO-SQUELETTIQUE et TEGUMENTS</b> – muscles, os, peau	
<b>NEUROLOGIQUE</b> – cerveau (démences exclues), moelle épinière, nerfs	
<b>ENDOCRINO-METABOLIQUE</b> – diabète, infection diffuse, intoxication	
<b>PSYCHIATRIE</b> – inclut démences, agitation, dépression, anxiété, psychoses	

GIRS-G total


**CIRS composite = nombre de systèmes cotés > ou = à 2**

0 = aucun	Pas de trouble de l'organe ou du système
1 = léger	Trouble n'affectant pas l'activité normale, pronostic excellent
2 = modéré	Trouble affectant l'activité normale, un traitement est nécessaire
3 = sévère	Trouble invalidant, traitement urgent, pronostic sévère
4 = très sévère	Trouble menaçant la vie, traitement urgent, pronostic grave

### Annexe 3 : Lettre d'information à destinée du patient



Madame, Monsieur,

Actuellement en neuvième et dernière année de médecine, je réalise une thèse s'intitulant « *Mesure de la qualité de vie de l'aidant principal des patients âgés de 75 ans et plus traités pour un cancer au Pôle Régional de Cancérologie (PRC) du CHU de Poitiers* ».

L'intérêt de ce travail est d'apporter des informations pour répondre aux besoins et aux attentes de la personne non-professionnelle qui vous aide au quotidien et que l'on appelle **l'aidant**.

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

Voici les questions que vous pouvez vous poser au sujet de la démarche à suivre:

#### **A qui remettre cette enveloppe ?**

A votre **aidant**.

#### **Qui est-il/elle?**

L'**aidant** est la personne non-professionnelle qui vous vient en aide pour les activités de la vie quotidienne. Cela peut être votre conjoint, votre compagne/votre compagnon, vos enfants, votre belle-fille, votre beau-fils, vos petits-enfants, un autre membre de la famille, un ami, un voisin, ...

#### **Comment faire ?**

Après avoir signalé au médecin votre **aidant**, lui remettre l'enveloppe, celui-ci/celle-ci devra remplir le questionnaire seul(e) puis le remettre dans l'enveloppe T et la déposer au courrier.

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

Amélie JAMET  
Interne

## Annexe 4 : Lettre d'information à destinée de l'aidant



Madame, Monsieur,

Si vous tenez cette lettre et ce questionnaire entre vos mains, c'est que vous êtes **l'aidant** de la personne qui vous les a remis.

Selon la Haute Autorité de Santé en France, **l'aidant** est la personne non-professionnelle qui vient en aide à une personne de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

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 âgés de 75 ans et plus traités pour un cancer au Pôle Régional de Cancérologie (PRC) du CHU de Poitiers* ». L'objectif est d'évaluer les difficultés que vous rencontrez au quotidien et le retentissement sur votre qualité de vie afin de répondre par la suite au mieux aux besoins et aux attentes des **aidants**.

Le questionnaire comprend trois parties : une concernant la personne dont vous vous occupez, une vous concernant et enfin, une troisième partie mesurant le retentissement sur votre qualité de vie.

Après avoir complété le questionnaire, il vous suffira de le remettre dans l'enveloppe T fournie et de la déposer au courrier.

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

JAMET Amélie  
Interne



# Résumé

---

**Introduction** : Les aidants naturels sont les personnes non-professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Dans le domaine de la Maladie d'Alzheimer, il est démontré que la mauvaise qualité de vie précipite l'aidant dans une situation de fragilité. En oncogériatrie peu d'études se sont intéressées à cette problématique.

**Objectif** : L'objectif principal de ce travail est de 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.

Les objectifs secondaires correspondent à la recherche des caractéristiques de l'aidant principal et des facteurs déterminant une diminution de la qualité de vie de l'aidant.

**Matériels et méthodes** : Une étude transversale a été réalisée pendant 3 mois en 2014. Tous les patients âgés  $\geq 75$  ans, traités en hôpital de jour ou de semaine d'oncologie et /ou en radiothérapie et ayant désigné un aidant naturel, ont été inclus.

**Résultats** : Cent binômes patients-aidants ont été inclus. Parmi les patients, 42% étaient des femmes, l'âge moyen était de 79 ans (75-90), 64% étaient mariés ou en couple, 57% n'avaient pas d'aide professionnelle à domicile. La moitié avait un cancer depuis plus d'un an. Les localisations majoritairement retrouvées étaient : digestif (42%), sein (20%), ovaire ou utérus (11%). 65% des patients avaient un traitement palliatif.

Parmi les aidants, 62% étaient des femmes, d'âge moyen  $70 \pm 11$  ans. Dans 58% des cas l'aidant était un conjoint ou un concubin, dans 25% un enfant. L'aidant avait des difficultés dans sa vie personnelle indépendamment du malade dans 16% des cas.

Sur les échelles de qualité de vie renseignées, le score moyen était de  $76,40 \pm 19,44$ . Parmi les 20 items de l'échelle, les plus défavorables à leur qualité de vie étaient : l'absence d'aide professionnelle au domicile du patient (64%), l'angoisse vécue (55%), le retentissement sur leur santé (41%), leur difficulté à poursuivre les loisirs (40%).

L'absence de difficulté personnelle pour les aidants et un temps réduit passé auprès du malade améliorait de façon significative leur qualité de vie respectivement +17 et + 16 points en moyenne en analyse multivariée.

**Conclusion** : A notre connaissance, cette étude est la première à estimer la qualité de vie d'un aidant de patients âgés atteints d'un cancer en cours de traitement. Cette qualité de vie est diminuée de façon notable de 24 points sur 100. L'altération est 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 par le biais d'aides à domicile.

**Mots clés** : qualité de vie, aidants, oncogériatrie, cancer





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 !



## RESUME

**Introduction :** Les aidants naturels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Dans le domaine de la Maladie d'Alzheimer, il est démontré que la mauvaise qualité de vie précipite l'aidant dans une situation de fragilité. En oncogériatrie peu d'études se sont intéressées à cette problématique.

**Objectif :** L'objectif principal de ce travail est de 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.

Les objectifs secondaires correspondent à la recherche des caractéristiques de l'aidant principal et des facteurs déterminant une diminution de la qualité de vie de l'aidant.

**Matériels et méthodes :** Une étude transversale a été réalisée pendant 3 mois en 2014. Tous les patients âgés  $\geq 75$  ans, traités en hôpital de jour ou de semaine d'oncologie et /ou en radiothérapie et ayant désigné un aidant naturel, ont été inclus.

**Résultats :** Cent binômes patients-aidants ont été inclus. Parmi les patients, 42% étaient des femmes, l'âge moyen était de 79 ans (75-90), 64% étaient mariés ou en couple, 57% n'avaient pas d'aide professionnelle à domicile. La moitié avait un cancer depuis plus d'un an. Les localisations majoritairement retrouvées étaient : digestif (42%), sein (20%), ovaire ou utérus (11%). 65% des patients avaient un traitement palliatif.

Parmi les aidants, 62% étaient des femmes, d'âge moyen  $70 \pm 11$  ans. Dans 58% des cas l'aidant était un conjoint ou un concubin, dans 25% un enfant. L'aidant avait des difficultés dans sa vie personnelle indépendamment du malade dans 16% des cas.

Sur les échelles de qualité de vie renseignées, le score moyen était de  $76,40 \pm 19,44$ . Parmi les 20 items de l'échelle, les plus défavorables à leur qualité de vie étaient : l'absence d'aide professionnelle au domicile du patient (64%), l'anxiété vécue (55%), le retentissement sur leur santé (41%), leur difficulté à poursuivre les loisirs (40%).

L'absence de difficulté personnelle pour les aidants et un temps réduit passé auprès du malade améliorait de façon significative leur qualité de vie respectivement +17 et + 16 points en moyenne en analyse multivariée.

**Conclusion :** A notre connaissance, cette étude est la première à estimer la qualité de vie d'un aidant de patients âgés atteints d'un cancer en cours de traitement. Cette qualité de vie est diminuée de façon notable de 24 points sur 100. L'altération est 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 par le biais d'aides à domicile.

**Mots clés :** qualité de vie, aidants, oncogériatrie, cancer