

Aurélie WAGENER, Isabelle BRAGARD, Bénédicte JONIUS, Anne-Marie ETIENNE

Vécu des conjoints face au cancer de leur partenaire : Rôle de proche aidant principal, besoins psychosociaux et détresse émotionnelle

Notice biographique

Aurélie Wagener est doctorante au sein de l'Unité de Psychologie Clinique Comportementale et Cognitive de l'Université de Liège (Belgique). Ses thèmes de recherche concernent principalement les troubles de l'humeur. Elle a auparavant mené une étude sur le vécu des conjoints face au cancer de leur partenaire et a alors travaillé en tant que psychologue clinicienne dans le domaine de la psycho-oncologie. Par ailleurs, elle porte un intérêt à l'amélioration de certaines variables psychologiques avant et après la participation à différents groupes thérapeutiques (notamment, relaxation et troubles du sommeil).

Résumé

Introduction. Le cancer provoque des réactions cognitives, émotionnelles et comportementales chez le patient, mais qu'en est-il pour son conjoint ? *Objectif.* Cette étude cherche à décrire, chez les conjoints en bonne santé physique, leur rôle de proche aidant principal, leurs besoins psychosociaux et leur détresse émotionnelle. *Méthodologie.* Les participants ont été recrutés, avec l'accord préalable du patient, au sein de quatre hôpitaux liégeois (Belgique). Les évaluations complétées sont les suivantes : les données sociodémographiques, l'Hospital Anxiety and Depression Scale, le Caregiver Reaction Assessment, le Perception of Inequity, le Psychosocial Needs Inventory. *Résultats.* Trente-sept conjoints (23 hommes, 14 femmes) ont participé à l'étude. Les principaux scores obtenus mettent en évidence une bonne estime de soi en tant que proche aidant principal et un niveau élevé d'anxiété. Les besoins psychosociaux ressentis concernent surtout les interactions avec les professionnels de la santé, les informations et le soutien.

Abstract

Introduction. Cancer causes in patients cognitive, emotional and behavioral reactions but what about their spouses? *Aim.* This study aims to describe, among spouses in good physical health, the size of their nearest major role in helping their emotional distress and psychosocial needs. *Methodology.* Participants were recruited with the prior consent of the patient, in four hospitals from Liege (Belgium). The assessments were administered: sociodemographic data, Hospital Anxiety and Depression Scale, Caregiver Reaction Assessment, Perception of Inequity, Psychosocial Needs Inventory. *Results.* Thirty-seven spouses (23 men, 14 women) participated in this study. The main scores show a positive self-esteem as a close primary caregiver and a high level of anxiety. Predominant psychosocial needs concern especially interactions with healthcare professionals, information and support.

Mots-clés : cancer, conjoint, proche aidant principal, besoins psychosociaux, détresse émotionnelle.

Keywords : cancer, partner, spouse, caregiver, psychosocial needs, emotional distress.

Introduction

Dans un couple, le développement d'un cancer chez l'un des partenaires aura inévitablement des conséquences cognitives, émotionnelles et comportementales sur le partenaire sain et sur leur relation (LUSZCZUNSKA *et al.*, 2007). Cette recherche se focalise uniquement sur les conjoints sains et décrit certaines dimensions et certaines conséquences du rôle de proche aidant principal, ainsi que la détresse et les besoins psychosociaux que ces conjoints ressentent.

1. Ancrage théorique

1.1. Etre le proche aidant principal

En oncologie, le rôle de proche aidant principal est, dans la majorité des cas (70% d'après GLACHJEN, 2004), occupé par le conjoint de la personne malade (KIM et CARVER, 2007). Il implique, pour le conjoint sain, d'apporter du soutien, émotionnel et instrumental, au patient et de prendre en charge une partie des responsabilités que ce dernier assumait auparavant (par exemple, les soins des enfants). Pour certains conjoints, ce rôle les contraint parfois à diminuer leur temps de travail ou de loisir pour prendre soin du patient. Autrement dit, être l'aidant d'une personne malade requiert un grand investissement de la part de l'aidant, lui-même en proie à ses propres réactions émotionnelles face à la maladie (VAN RYN *et al.*, 2011).

D'après Razavi (2005), occuper cette position de proche aidant principal peut aussi bien générer un sentiment d'accomplissement et augmenter l'estime de soi qu'être à l'origine d'importantes difficultés psychologiques, sociales, économiques et physiques. De plus, d'après Van Ryn et ses collaborateurs (2011), la quantité de tâches de soins que doivent prodiguer ces proches aidants principaux a fortement augmenté au cours des dernières années, et ce notamment en raison d'une diminution de la durée des hospitalisations. Ainsi, les proches aidants principaux doivent aujourd'hui réaliser des soins qui auraient auparavant été pris en charge par des professionnels de la santé (REES *et al.*, 2001), ce qui augmente les difficultés auxquelles ils doivent faire face.

Le rôle de proche aidant principal implique, en plus des tâches ménagères quotidiennes, une variété d'autres responsabilités dont le but est de satisfaire les multiples besoins du patient (KIM et CARVER, 2007 ; VAN RYN *et al.*, 2011). Il est attendu de la part du proche aidant principal qu'il assiste le patient dans la gestion de la douleur (GLAJCHEN, 2004). Il doit également surveiller et gérer le traitement, en donnant les médicaments, en choisissant leur dosage et en étant attentif à leurs effets secondaires ; il doit encore apporter un soutien émotionnel, financier et instrumental, ainsi que distraire le patient

par tous les moyens (GLAJCHEN, 2004 ; KIM et CARVER, 2007 ; VAN RYN *et al.*, 2011). Antoine, Quandalle et Christophe (2010) ajoutent que cette fonction implique que celui qui la remplit soit disponible, fasse des efforts et des dépenses afin d'avoir notamment accès à des aides professionnelles ou à du matériel spécifique.

Certains auteurs, bien qu'insistant sur la bonne adaptation d'une majorité des proches aidants principaux, évoquent des troubles dépressifs majeurs, des troubles anxieux, des troubles de l'adaptation et des troubles d'abus de substances (PITCEALTHLY et MAGUIRE, 2003 ; NAKAYA *et al.*, 2010). De plus, le partenaire sain pourrait ne pas recevoir de soutien de la part du patient et ressentir un déséquilibre entre son investissement dans la relation et les bénéfices obtenus en retour : ceci correspond à la perception d'iniquité qui a pour conséquence un jugement négatif de la qualité de la relation, des émotions négatives et de la détresse émotionnelle (YBEMA *et al.*, 2001). Ce déséquilibre est déterminé par quatre aspects différents, à savoir le sous-investissement, le surinvestissement, le sous-bénéfice et le sur-bénéfice, qui correspondent à deux dimensions plus générales : les « *sous-investissement et sur-bénéfice* » sont surtout ressentis par les patients et les « *surinvestissement et sous-bénéfice* » sont surtout ressentis par les conjoints (KUIJER *et al.*, 2001 et 2004).

1.2. Les besoins psychosociaux

Dans le domaine de la psycho-oncologie, une attention croissante est allouée aux besoins psychosociaux des patients, mais aussi des conjoints. Thomas et ses collaborateurs (2001) les décrivent comme suit :

Ils font partie des aspects liés à la qualité de vie et aux relations sociales, qui, du point de vue des patients et des aidants, sont indispensables, importants, voire critiques, pour leur capacité psycho-émotionnelle à vivre avec la connaissance de la maladie et ses conséquences sociales, et donc pour leur habileté à pouvoir conserver un rôle social ainsi qu'une vision unifiée d'eux-mêmes et de leur monde social.

Les besoins psychosociaux sont répartis en sept catégories : les besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé (par exemple, l'accès facile et rapide à des médecins), les besoins relatifs aux informations (par exemple, les informations sur les médicaments et les effets secondaires), les besoins relatifs au soutien (par exemple, le soutien de la famille), les besoins relatifs aux soins des enfants (par exemple, l'aide pour s'occuper des enfants), les besoins émotionnels et spirituels (par exemple, l'espoir pour le futur), les besoins relatifs à l'identité (par exemple, l'aide pour maintenir un sens du contrôle dans sa vie) et les besoins pratiques (par exemple, l'aide pour le ménage) (THOMAS *et al.*, 2001). Le degré de satisfaction ou d'insatisfaction de ces besoins influence les états de détresse psychologique et émotionnelle ressentis et serait à la base

de l'adaptation ou de l'inadaptation des conjoints sains (THOMAS *et al.*, 2001).

1.3. Objectifs

Cette recherche propose une évaluation descriptive et globale du vécu des conjoints endossant le rôle de proches aidants principaux de patients atteints d'un cancer. De plus, par des analyses corrélationnelles, l'intensité de la liaison entre les différentes variables indépendantes mesurées est étudiée.

2. Méthode

2.1. Participants

Il s'agit de conjoints, hommes et femmes, de patients atteints d'un premier cancer, tout type confondu, dont le diagnostic est posé depuis au minimum 3 mois (\bar{x} = 6 mois). Ils cohabitent avec les patients depuis au moins deux ans, maîtrisent la langue française et ne souffrent ni d'une maladie chronique, ni d'un trouble psychiatrique. Les participants ont été recrutés, avec l'accord préalable du patient, au sein de quatre hôpitaux liégeois.

2.2. Evaluations

- Le *Questionnaire de données sociodémographiques* (WAGENER, 2012) récolte des informations générales sur le conjoint telles que l'âge, le sexe, le temps professionnel et l'aménagement de l'horaire de travail.
- L'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (ZIGMOND et SNAITH, 1983) est composée de 14 items répartis en deux sous-échelles : une pour l'anxiété et une pour la dépression. Elle permet aussi d'obtenir un score de détresse émotionnelle et évalue la sévérité de ces difficultés au cours de la semaine écoulée. Chaque réponse est donnée sur une échelle en quatre points, cotée de 0 à 3 ou de 3 à 0.
- L'*Echelle des réactions de proche aidant principal* (CRA) (GIVEN *et al.*, 1992) comporte 24 items évaluant les dimensions suivantes : estime de soi, impact financier, impact sur la santé, impact sur le temps et l'organisation, absence de soutien familial. Les réponses sont données sur une échelle de type Likert, en cinq points (1 = fortement en désaccord, 2 = en désaccord, 3 = neutre, 4 = en accord, 5 = fortement en accord). Un score est calculé pour chaque sous-dimension en divisant la somme des notes de cette sous-dimension par son nombre d'items.

- La *Perception d'iniquité* (POI) (KUIJER *et al.*, 2004) est composée de 16 items et se divise en deux sous-échelles : une pour la perception de « *sous-investissement et sur-bénéfice* », une pour celle de « *surinvestissement et sous-bénéfice* ». Chaque item est évalué sur une échelle de type Likert, en cinq points (de « 1 = tout à fait faux » à « 5 = tout à fait vrai »).
- L'*Inventaire des besoins psychosociaux* (PNI) (THOMAS *et al.*, 2001) est constitué de 48 items reprenant les sept catégories précitées (voir Introduction). L'évaluation de l'importance et de la satisfaction des besoins se réalise sur une échelle de type Likert de 1 à 5, les scores les plus hauts indiquant une importance et une satisfaction élevées. Les résultats sur cet inventaire sont rapportés en termes de nombre total de besoins, nombre de besoins importants, nombre de besoins satisfaits, nombre de besoins insatisfaits, nombre de besoins importants et insatisfaits.

2.3. Analyses statistiques

Une analyse descriptive de l'échantillon (moyennes, M et écarts-types, ET) a d'abord été réalisée. L'évaluation des liens entre les différentes variables s'est effectuée par des analyses corrélationnelles. Ces traitements statistiques ont été réalisés sur le logiciel STATISTICA (Version 10). Le risque d'erreur autorisée est fixé à $\alpha = 5\%$ pour l'ensemble des analyses.

3. Résultats

3.1. Description de l'échantillon

Trente-sept conjoints (23 hommes, 14 femmes), âgés en moyenne de 59 ans, ont participé à cette étude. Le tableau 1 présente les données sociodémographiques de cet échantillon.

	Échantillon (N = 37)	
	Nombre	Pourcentage
Type de cancer		
- Sein, ovaires, testicules	13	37,84
- Tumeurs liquides	9	24,32
- Autres	15	37,85
Statut professionnel		
- Actif	15	40,54
- Non-actif	1	2,70
- Autre (Retraités)	21	56,76

Tableau 1. Données sociodémographiques

3.2. Analyse descriptive du vécu des conjoints

Les résultats obtenus ne mettent pas en évidence la présence de dépression et de détresse émotionnelle au sein de l'échantillon. Toutefois, le score moyen d'anxiété ($M = 8,68$; $ET = 3,77$) ressentie par les participants est à la limite du score seuil défini pour l'Hospital Anxiety and Depression Scale (= 9). Les résultats à l'Echelle des réactions de proche aidant principal mettent en évidence une bonne estime de soi en tant que proche aidant principal. Les scores sur les deux sous-dimensions de la perception d'iniquité ne sont pas élevés et ne permettent donc pas de conclure à la présence de déséquilibres importants au sein de la relation entre le patient et son conjoint.

Les résultats montrent que la majorité des besoins psychosociaux ressentis étaient importants et généralement satisfaits. En moyenne, seuls deux besoins psychosociaux importants sont insatisfaits. Les besoins psychosociaux relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé, aux informations et au soutien sont les catégories considérées comme les plus importantes.

3.3. Analyses corrélationnelles

Le tableau 2 présente les corrélations significatives entre l'Hospital Anxiety and Depression Scale et les autres variables étudiées.

	Échantillon (N = 37)	
	ρ	P ($<0,05$)
Anxiété		
Besoins psychosociaux insatisfaits	0,34	0,037
Besoins psychosociaux importants et insatisfaits	0,39	0,018
Dépression		
Besoins psychosociaux totaux	0,35	0,036
Besoins psychosociaux insatisfaits	0,47	0,003
Besoins psychosociaux importants et insatisfaits	0,44	0,007
Impact sur la santé	0,56	0,000
Absence de soutien familial	0,37	0,023
« Sous-investissement et sur-bénéfice »	0,42	0,011
« Surinvestissement et sous-bénéfice »	0,69	0,000
Détresse émotionnelle		
Besoins psychosociaux insatisfaits	0,47	0,003
Besoins psychosociaux importants et insatisfaits	0,48	0,003
Impact sur la santé	0,52	0,001
Absence de soutien familial	0,38	0,022
« Surinvestissement et sous-bénéfice »	0,53	0,001

Tableau 2. Corrélations significatives entre l'HADS et les autres variables

Le tableau 3 présente les corrélations significatives entre les dimensions de proche aidant principal, la perception d'iniquité et les besoins psychosociaux.

	Échantillon (N = 37)	
	ρ	P ($<0,05$)
Estime de soi et « Surinvestissement et sous-bénéfice »	-0,54	0,001
Impact sur la santé et « Surinvestissement et sous-bénéfice »	0,69	0,000
« Surinvestissement et sous-bénéfice »		
Besoins psychosociaux importants	0,33	0,046
Besoins psychosociaux insatisfaits	0,36	0,026
Besoins psychosociaux importants et insatisfaits	0,47	0,003
Besoins psychosociaux émotionnels et spirituels	0,33	0,045

Tableau 3. Corrélations significatives entre le CRA, le POI et le PNI

Conclusion

Etre le conjoint et le proche aidant principal d'une personne atteinte d'un cancer est une position davantage anxiogène que dépressiogène, même si la majorité des conjoints rencontrés ne ressent pas pour autant un niveau élevé de détresse émotionnelle, ce qui correspond au point de vue défendu par Pitceathly et Maguire (2003).

Les dimensions les plus prégnantes de la position de proche aidant principal sont, tout comme dans l'échantillon de Perz et ses collaborateurs (2011), une bonne estime de soi et l'impact sur le temps. Ainsi, occuper le rôle de proche aidant principal semble valorisant pour les conjoints même si cela influence négativement leur organisation quotidienne et le temps qu'ils peuvent consacrer à eux-mêmes, ce que prédisait Razavi (2005). Toutefois, les scores obtenus pour les deux sous-dimensions de la perception d'iniquité étant relativement équivalents, ces résultats ne répliquent pas ceux de la littérature : en effet, aucun déséquilibre n'apparaît entre ces deux dimensions. Ainsi, nous ne pouvons pas confirmer l'hypothèse posée par Kuijjer et ses collaborateurs (2004), ainsi que par Ybema et ses collaborateurs (2001, 2002), selon laquelle les conjoints auront davantage un sentiment de surinvestissement et de sous-bénéfice. Cependant, plus les conjoints auront le sentiment de s'investir dans la relation et de ne pas recevoir de bénéfice en retour, moins cette estime d'eux-mêmes sera élevée et plus cela influencera négativement leur propre santé. Ainsi, les participants de cette recherche présentent un profil psychologique davantage semblable à celui d'une population tout-venant qu'à celui d'une population psychopathologique, ce qui correspond au point de vue défendu par Hagedoorn et ses collaborateurs (2000) et par Pitceathly et Maguire

(2003), ainsi qu'aux résultats obtenus dans d'autres études psychoneurologiques s'étant également intéressées aux conjoints (KOZACHLAK *et al.*, 2001).

Par ailleurs, les résultats obtenus confirment l'existence de besoins psychosociaux chez les conjoints. La majorité de ces besoins, considérés comme importants, est satisfaite. De plus, le nombre de besoins psychosociaux importants mais insatisfaits est très faible. Ces résultats semblent encourageants vis-à-vis des services d'oncologie et de psycho-oncologie qui, chaque année, tentent de perfectionner la prise en charge de leurs patients, mais aussi des proches de ceux-ci. Toutefois, la présence de quelques besoins psychosociaux insatisfaits indique la nécessité de continuer à améliorer l'accueil et la prise en charge de ces proches.

Les catégories prédominantes sont relatives aux interactions avec les professionnels de la santé, aux informations et au soutien, ce qui correspond tout à fait aux résultats obtenus par Soothill et ses collaborateurs (2003). En effet, ces besoins sont considérés comme étant universels et, par conséquent, ressentis par une majorité de personnes.

Les résultats corrélationnels montrent bien que toutes les variables étudiées s'influencent mutuellement. Par exemple, plus une personne ressentira des besoins psychosociaux, qu'ils soient importants, insatisfaits ou les deux, plus elle sera à risque de ressentir de la détresse émotionnelle. Ceci renforce l'importance d'implémenter des méthodes d'action destinées aux conjoints au sein de nos hôpitaux : nous pouvons en effet émettre l'hypothèse qu'une méthode d'action visant à satisfaire davantage les besoins psychosociaux ressentis aura comme conséquence une diminution de la détresse émotionnelle. De plus, rappelons que si les conjoints ne vont pas bien, leur capacité et leur disposition à remplir les tâches de proche aidant principal seront affectées, ce qui va à l'encontre de leur bien-être, mais aussi de celui des patients.

Bibliographie

- ANTOINE P., QUANDALLE S. et CHRISTOPHE V., 2010, « Vivre avec un proche malade : Evaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels », *Annales médico-psychologiques*, n° 168 (4), p. 273-282.
- GIVEN C., GIVEN B., STOMMEL M., COLLINS C., KING S. et FRANKLIN S., 1992, « The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments », *Research in Nursing & Health*, n° 15 (4), p. 271-283.
- GLACHJEN M., 2004, « The emerging role and needs of family caregivers in cancer care », *The Journal of Supportive Oncology*, n° 2 (2), p. 145-155.
- HAGEDOORN M., SANDERMAN R., BUUNK B. et WOBBER T., 2002, « Failing in spousal caregiving: The "identity relevant stress" hypothesis to explain sex differences in caregiver distress », *British Journal of Health Psychology*, n° 7 (4), p. 481-494.

- KIM Y. et CARVER C., 2007, « Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: Effects of adult attachment and gender », *Psycho-Oncology*, n° 16 (8), p. 714-723.
- KOZACHLK S., GIVEN C., GIVEN B., PIERCE S., AZZOUZ F., RAWL S. et CHAMPION V., 2001, « Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: Results of a randomized clinical trial », *Oncology Nursing Forum*, n° 28 (7), p. 1149-1157.
- KUIJER R., BUUNK B. et YBEMA J., 2001, « Justice of give-and-take in the intimate relationship: When one partner for a couple is diagnosed with cancer », *Personal Relationships*, n° 8 (1), p. 75-92.
- KUIJER R., BUUNK B., DE JONG G., YBEMA J. et SANDERMAN R., 2004, « Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress », *Psycho-oncology*, n° 13 (5), p. 321-334.
- LUSZCZYNSKA A., BOEHMER S., KNOLL N., SCHULZ U. et SCHWARZER R., 2007, « Emotional support for men and women with cancer: Do patients receive what their partners provide? », *International Journal of Behavioral Medicine*, n° 14 (3), p. 156-163.
- NAKAYA N., SAITO-NAKAYA K., BIDSTRUP P., DALTON S., FREDERIKSEN K., STEDING-JESSEN M., UCHITOMI Y. et JOHANSEN C., 2010, « Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer », *Cancer*, n° 116 (23), p. 5527-5534.
- PERZ J., USSHER J.-M., BUTOW P. et WAIN G., 2011, « Gender differences in cancer carer psychological distress: An analysis of moderators and mediators », *European Journal of Cancer Care*, n° 20 (5), p. 610-619.
- PITCEATHLY C. et MAGUIRE P., 2003, « The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review », *European Journal of Cancer*, n° 39 (11), p. 1517-1524.
- RAZAVI D., 2005, *Etude des besoins et de l'organisation du soutien psychosocial des patients atteints d'un cancer et de leurs proches*, Document non publié, Bruxelles, Université Libre de Bruxelles.
- REES J., O'BOYLE C. et MACDONAGH R., 2001, « Quality of life: Impact of chronic illness on the partner », *Journal of the Royal Society of Medicine*, n° 94 (11), p. 563-566.
- SOOTHILL K., MORRIS S., THOMAS C., HARMAN J., FRANCIS B. et MCILLMURRAY M., 2003, « The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers », *European Journal of Oncology Nursing*, n° 7 (1), p. 5-13.
- THOMAS C., MORRIS S., SOOTHILL K., MCILLMURRAY M., FRANCIS B. et HARMAN, J., 2001, *What are psychosocial needs of cancer patients and their main carers? A study of user experience of cancer services with particular reference to psychosocial needs*, Lancaster : Lancaster University.
- VAN RYN M., SANDERS S., KAHN K., VAN HOUTVEN C., GRIFFIN J., MARTIN M., ATIENZA A., PHELAN S., FINSTAD D. et RWOLAND J., 2011, « Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: A hidden quality issue? », *Psycho-oncology*, n° 20 (1), p. 44-52.
- WAGENER A., 2012, *Etude longitudinale des besoins psychosociaux des conjoints de patients atteints d'un cancer : Evaluation de l'efficacité de méthodes d'action : hiérarchisation des besoins psychosociaux et résolution de problème*, Liège, Université de Liège.
- YBEMA J., KUIJER R., BUUNK B., DE JONG G. et SANDERMAN R., 2001, « Depression and perception of inequity among couples facing cancer », *Personality and social psychology bulletin*, n° 27 (1), p. 3-13.

- YBEMA J., KUIJER R., HAGEDOORN M. et BUUNK B., 2002, « Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective », *Personal Relationships*, n° 9 (1), p. 73-88.
- ZIGMOND A. et SNAITH R., 1983, « The hospital anxiety and depression scale », *Acta psychiatrica Scandinavica*, n° 67 (6), p. 361-370.