

Évaluation de l'impact de l'aide d'un malade en fin de vie sur l'aidant familial et évaluation de ses stratégies d'adaptation

Evaluation of the impact of natural help at the end of life and coping strategies

Rahma Gargouri¹, Olfa Bouaziz¹, Heni Abelhedi¹, Rim Khemakhem¹, Ilhem Yangui¹, Najla Halouani², Walid Feki¹, Najla Bahloul¹, Samy Kammoun¹

1. Service de pneumologie- CHU Hedi Chaker Sfax-Tunisie
2. Service de psychiatrie CHU Hedi Chaker Sfax Tunisie

RÉSUMÉ

Introduction : Lorsque la médecine n'arrive plus à offrir l'espoir pour un malade, on se heurte au sentiment redoutable d'incurabilité, et de fin de vie. Cette frustrante situation est vécue par le médecin et le malade mais aussi par les aidants proches qui se trouvent obligés de s'y adapter.

Objectif : Etudier l'impact de l'aide sur la vie des aidants des patients cancéreux et analyser leurs stratégies d'adaptation.

Méthodes : Il s'agit d'une étude transversale ayant duré deux mois, auprès des aidants principaux de patients suivis pour cancer bronchopulmonaire à l'unité d'oncologie du Service de Pneumologie du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) Hédi Chaker de Sfax. Le fardeau était mesuré par l'échelle abrégée de ZARIT. L'anxiété était évaluée par l'inventaire d'anxiété STAI-Y. La dépression était évaluée par le questionnaire BDI. L'évaluation des mécanismes du coping était faite par le « Brief-COPE ».

Résultats : Soixante-quatorze aidants ont été inclus dans l'étude. Parmi eux, 66 % étaient des femmes avec un âge moyen de 47,7 ans. Dans 58% des cas l'aidant était un(e) conjoint(e). Le tabagisme était noté chez 12 aidants (16%). Une co-addiction à l'alcool et au tabac était notée chez 5 parents (7%). Dans 40,5% l'aide durait depuis 3 à 6 mois, et était prodiguée de façon quotidienne dans 70,3% des cas. La durée de l'aide sur une journée dépassait les deux heures par jour dans 37,8% des cas. Les aidants se plaignaient du manque d'information donnée à propos de la maladie, des traitements, et des conduites à tenir en cas d'incidents dans 41,9% des cas. Accueillir un intervenant chez soi était rapporté dans 14,8%. L'aide constituait un obstacle à la parentalité dans 13,5% des cas. Le score du fardeau selon l'échelle abrégée de Zarit était de 18,39±11,27 avec des extrêmes allant de 0 à 47. Un niveau d'anxiété état (AE) variant de moyen à très élevé était noté dans 47,3% des cas. Un niveau d'anxiété trait (AT) variant de moyen à très élevé était noté dans 33% des cas. La source d'anxiété fréquemment évoquée était la responsabilité ressentie (77%). Cinquante-huit pour cent (58%) des aidants présentaient un syndrome dépressif, dont 17,6 % souffraient d'une dépression sévère. Chez les aidants interrogés, le mécanisme d'adaptation le plus employé était la focalisation sur le problème (avec une moyenne de 2,97 et un écart-type de 0,73). Un score de fardeau élevé était associé au jeune âge ($p=0,02$), au sexe féminin ($p<0,001$), à la fréquence et à la nature de l'aide ($p=0,05$, et $p=0,002$ respectivement), à l'absence de support émotionnel ($p=0,003$), et à la difficulté professionnelle ($p=0,05$). L'anxiété trait et la dépression étaient associés au fardeau aussi ($p=0,023$ et $p=0,001$ respectivement).

Conclusion : La dépression et l'anxiété non dépistées, ainsi que le sous-diagnostic dans l'entourage familial du malade, particulièrement chez ses aidants naturels, entravent la continuité de l'aide et altèrent sa qualité, d'où la nécessité de mettre en place des améliorations possibles, essentiellement une prise en charge psychologique qui est quasi absente, malheureusement, dans notre pays.

Mots clés : cancer, aidant familial, coping, fardeau, dépression, anxiété, fin de vie

ABSTRACT

Introduction : When medicine is no longer able to offer hope to a patient, we come up against the dreaded feeling of incurability and the end of life. This frustrating situation is experienced by the doctor and the patient but also by the caregivers who find themselves forced to adapt to it.

Aim of the study : This work was done to study the impact of aid on the lives of caregivers of cancer patients, to measure the burden and study their coping strategies.

Methods : This was a two-month cross-sectional study of primary caregivers of patients with lung cancer. Burden was measured using the ZARIT abbreviated scale. Anxiety was assessed using the STAI-Y anxiety inventory. Depression was assessed using the BDI questionnaire. Coping mechanisms were assessed using the Brief-COPE.

Results : Seventy-four caregivers were included in the study. Among them, 66% were women, with a mean age of 47.7 years. In 58% of cases, the carer was a spouse. Smoking was noted in 12 carers (16%). Co-addiction to alcohol and tobacco was noted in 5 parents (7%). In 40.5% of cases, help had been provided for 3 to 6 months, and in 70.3% of cases it was provided on a daily basis. In 37.8% of cases, the help lasted more than two hours a day. Carers complained about the lack of information provided about the disease, treatments and what to do in the event of incidents in 41.9% of cases. Welcoming a caregiver at home was reported in 14.8%. Assistance constituted an obstacle to parenthood in 13.5% of cases. The burden score according to the abbreviated Zarit scale was 18.39±11.27 with extremes ranging from 0 to 47. A level of state anxiety varying from average to very high was noted in 47.3% of cases. A level of trait anxiety varying from medium to very high was noted in 33% of cases. The frequently mentioned source of anxiety was felt responsibility (77%). Fifty-eight percent (58%) of caregivers presented with a depressive syndrome, including 17.6% suffering from severe depression. Among the caregivers surveyed, the most used coping mechanism was focusing on the problem (with a mean of 2.97 and a standard deviation of 0.73). A high burden score was associated with young age ($p=0.02$), female gender ($p<0.001$), frequency and nature of help ($p=0.05$, and $p=0.002$ respectively), the absence of emotional support ($p=0.003$), and professional difficulty ($p=0.05$). Trait anxiety and depression were also associated with burden ($p=0.023$ and $p=0.001$) respectively.

Conclusion : Undetected, underdiagnosed depression and anxiety in the patient's family circle, particularly in their natural caregivers, hinder the continuity of assistance and alter its quality, hence the need to implement possible improvements, essentially taking in psychological burden which is unfortunately almost absent in our country.

Key words: cancer, family caregiver, coping, burden, depression, anxiety, end of life

Correspondance

Rahma Gargouri

Service de Pneumologie CHU Hedi Chaker Sfax Tunisie

Email: gargouri.bouhamed.rahma@gmail.com

INTRODUCTION

Lorsque la médecine n'arrive plus à offrir l'espoir pour un malade, on se heurte au sentiment redoutable d'incurabilité, et de la fin de vie. Cette situation est frustrante pour le malade et son médecin. Un autre maillon de la chaîne pourrait alors être affecté : il s'agit du proche aidant qui partage le vécu malheureux du patient mais doit garder la forme pour l'accompagner.

Dès l'annonce du diagnostic, les membres de la famille prennent conscience du changement qui s'installe dans leur vie, du bouleversement des rôles et des défis engendrés par leur nouveau rôle d'aidants. En accomplissant des tâches quotidiennes, de routine, comme le transport pour les rendez-vous médicaux, les soins d'hygiène personnelle, les finances et l'administration des médicaments le rôle de l'aidant naturel dans le parcours de la prise en charge de la maladie cancéreuse semble être indispensable à la survie du patient.(1)

Ne se limitant pas aux activités instrumentales de la vie quotidienne de base, le rôle de l'aidant implique aussi le soutien psychologique de leurs parents malades (2); Souvent négligé dans l'ombre de son proche, l'aidant naturel semble, alourdi par la charge de travail, désespéré, exténué, perdu et non soutenu ce qui affecte sans doute sa qualité de vie.

But du travail

Ce travail était fait pour étudier l'impact de l'aide sur la vie des aidants naturels des malades cancéreux, d'en mesurer le fardeau et étudier leurs stratégies d'adaptation.

MÉTHODES

Il s'agit d'une étude transversale ayant duré deux mois, auprès des aidants principaux de patients suivis pour cancer bronchopulmonaire à l'unité d'oncologie (hôpital du jour) du Service de Pneumologie du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) Hédi Chaker de Sfax. Cet établissement de santé publique est dédié à la prise en charge de la pathologie cancéreuse du poumon, du diagnostic positif aux soins palliatifs, et ce en collaboration avec les autres spécialités complémentaires.

La liste des patients était établie à partir des fiches techniques des malades suivis. Cette liste était mise à jour quotidiennement, en fonction des nouveaux malades pris en charge dans le service.

Nous sommes allés directement à la rencontre de ces patients, lorsqu'ils se rendaient au service pour recevoir leur chimiothérapie, ou au cours de leur consultation à l'hôpital du jour pour une autre cause. Nous leur avons expliqués les objectifs de l'étude et leur avons demandés leur autorisation pour contacter l'aidant considéré principal.

Dès l'obtention de l'accord du patient, un contact direct avait alors eu lieu avec l'aidant désigné par le patient, dans le but de lui présenter l'étude et de lui proposer d'y participer. Si un consentement était obtenu, un

rendez-vous était fixé en fonction de sa disponibilité. Les questionnaires étaient administrés en hétéro-questionnaire sous forme d'un entretien dirigé par l'auteur de l'étude.

Tous les patients admis durant la période d'étude ont été appelés à désigner un aidant principal, qui a été contacté pour participer à l'enquête.

Ce travail s'est déroulé en garantissant l'anonymat des aidants. Toutes les données, relatives aux patients et aux aidants ont été traitées uniquement par l'auteur de l'étude et saisies de façon anonyme. L'accord du comité de protection des données personnelles a été obtenu.

C'est une approche quantitative car on vise à démontrer des faits en quantifiant un phénomène. Tout en s'appuyant sur les caractéristiques des malades, de la nature de l'aide accomplie et en fonction des facteurs liés aux aidants eux même on détermine le fardeau éprouvé par les aidants ainsi que les répercussions de l'aide sur leur vie. Pour cela on a utilisé plusieurs échelles internationales : des auto-questionnaires avec tout ce qu'apporte ce type de questionnaire de confidentialité, et de fiabilité :

- Le fardeau était mesuré par l'échelle abrégée de ZARIT. (3) (4)
- L'anxiété était évaluée par l'inventaire d'anxiété STAI-Y. (5)
- La dépression était évaluée par le questionnaire BDI. (6)
- L'évaluation des mécanismes du coping était faite par le « Brief-COPE ». (7)

Le choix des échelles était tributaire de l'existence de version arabe validée pour pallier aux problèmes de compréhension de certains aidants ne dominant pas la langue française.

Population étudiée

Critères d'inclusion

Relatifs aux patients

Étaient inclus les patients satisfaisant l'ensemble des critères suivants :

- Âgés de 18 ans et plus, ayant un diagnostic de CBP confirmé sur le plan anatomopathologique et ce, quel que soit le type histologique, le stade de la maladie, la durée d'évolution et le but du traitement (curatif ou palliatif) ;
- Suivis à l'unité d'oncologie du service de Pneumologie du CHU Hédi Chaker à Sfax ;
- Ayant donné leurs consentements éclairé et informel sur la démarche et sur la personne désignée dans leur entourage.

Relatifs aux aidants

Étaient inclus les aidants satisfaisants l'ensemble des critères suivants :

- Âgés de 18 ans et plus, capables de comprendre le sens des questions
- S'occupant des patients et désignés par ceux-ci comme l'aidant principal ; ce dernier étant défini comme : la personne intervenant le plus fréquemment auprès du patient. Pour les patients ayant plusieurs aidants, il leur était demandé de désigner l'aidant le plus impliqué dans leur prise en charge.

Critères de non-inclusion

Relatifs aux patients

N'étaient pas inclus les patients présentant au moins l'un des critères suivants : âgés de moins de 18 ans, n'ayant pas désigné d'aidant, et/ou ayant refusé de donner leur consentement.

Relatifs aux aidants

N'étaient pas inclus les aidants présentant au moins l'un des critères suivants : aidants secondaires moins impliqués au quotidien auprès du patient, aidants ayant refusé de donner leur consentement, et/ou le professionnel de santé (médicale ou d'auxiliaires médicaux).

Protocole de l'étude

Information et Consentement

Dès l'accueil à l'unité d'oncologie du service de Pneumologie, nous avons expliqué aux patients le but de notre étude. Une fois l'accord obtenu, le patient désigne l'aidant naturel le plus impliqué pour qui nous avons expliqué de façon détaillée les buts et les modalités de notre travail.

Un consentement verbal était suffisant pour inclure les aidants dans l'étude.

Recueil des données

Questionnaire concernant le patient

Pour chaque patient, ont été recueillies :

- Les données socio-démographiques, en l'interrogeant directement à propos du genre, l'âge, l'état matrimonial, le milieu de résidence, le type de prise en charge thérapeutique (en hospitalisation, ambulatoire).
- Les éléments cliniques et évolutifs de la maladie, à partir de son dossier médical : la classification TNM du CBP, l'état général du patient, la durée d'évolution de la maladie, le(s) traitement(s) oncologique(s) antérieurement reçu(s), le statut de la maladie, en (rechute/progression), le traitement(s) oncologique(s) actuellement en cours, et le but du traitement (curatif ou palliatif).

Questionnaire concernant l'aidant

Pour chaque aidant, ont été recueillies les caractéristiques suivantes, en l'interrogeant directement :

- Caractéristiques sociodémographiques : Genre, âge, lien de parenté avec le patient, état matrimonial, nombre d'enfants à charge, niveau d'études, situation professionnelle, niveau socio-économique
- Caractéristiques personnelles
- Q1 : Présence ou pas d'une ou de plusieurs maladies chroniques,
- Q2 : Présence ou pas de conduites addictives,
- Q3 : Recours aux anxiolytiques/psychotropes après le diagnostic,
- Q4 : Situation financière
- Q5 : Modification du mode et/ou milieu de vie (déménagement, hébergement du patient chez-lui) afin de mieux venir en aide au patient

Questionnaire déterminant les caractéristiques de l'aide

Les caractéristiques de l'aide ont été de même recueillies,

regroupant plusieurs éléments : présence ou non d'aidants familiaux secondaires, cohabitation ou non avec le patient, ancienneté de l'aide, durée de l'aide par jour, fréquence de l'aide et le temps passé au quotidien avec le patient, type d'aide fournie au malade

Questionnaire évaluant les dimensions négatives de l'expérience des aidants

Les dimensions négatives correspondent en fait à l'ensemble des difficultés que rencontrent les aidants naturels au cours de l'aide, les troubles anxio-dépressifs qui les menacent ainsi que le fardeau ressenti.

Pour bien étudier ces difficultés sur les différents plans professionnel, financier, familial et médical, on a interrogé chaque aidant naturel sur les items suivants :

- Q1: Les difficultés financières /familiales/ professionnelles depuis que le patient est à sa charge
 - Q2: Les difficultés organisationnelles depuis que le patient est à sa charge
 - Q3: Les difficultés sur le plan médical depuis que le patient est à sa charge
 - Inventaire d'anxiété état-trait Forme Y : STAI-Y
- Il s'agit d'un auto-questionnaire (12) destiné à évaluer deux types d'anxiété, l'anxiété-état et l'anxiété-trait, par le biais de deux échelles à 20 items chacune :

- L'Echelle STAI Forme Y-A qui évalue l'anxiété-état « AE » c'est à dire l'état émotionnel des sujets au moment précis de l'évaluation. L'anxiété-état est, donc, une réaction émotionnelle suscitée ponctuellement comme réponse à une situation ou un contexte stressant ;
- L'Echelle STAI Forme Y-B qui permet de saisir l'anxiété-trait « AT » c'est-à-dire ce que les sujets ressentent généralement. L'anxiété-trait correspond, donc, à un type de personnalité tendant à l'inquiétude et au trouble persistant.

Chaque réponse à une question correspond à une note de 1 à 4 où 1 indique le degré d'anxiété le plus faible et 4 le degré le plus fort. Pour chaque échelle, la sommation des notes obtenues aux 20 items lui correspondant fournit un score global variant de 20 à 80. L'interprétation des scores «AE» et «AT» est la suivante :

- ≤ 35 : Niveau d'anxiété très faible,
- [36 – 45] : Niveau d'anxiété faible,
- [46 – 55] : Niveau d'anxiété moyen,
- [56 – 65] : Niveau d'anxiété élevé,
- ≥ 65 : Niveau d'anxiété très élevé.

Nous avons utilisé la version du STAI-Y traduite en arabe littéral (5).

- Inventaire abrégé de dépression de Beck : BDI-13

Il s'agit d'une version abrégée (8) de l'Inventaire de dépression de Beck, à 13 items conservant ceux de la version originale (9) les mieux corrélés avec le score global. Elle se présente sous forme d'un auto-questionnaire à choix multiples, qui permet une évaluation rapide des aspects subjectifs de la dépression. Chaque item est constitué de quatre phases correspondant à quatre degrés d'intensité croissante d'un symptôme de 0 à 3. La note globale est obtenue en additionnant les scores des différents items en tenant compte de la note la plus forte choisie pour une même série.

Cette note s'étend de 0 à 39. Plus elle est élevée, plus le sujet est déprimé. Les différents seuils de gravité retenus par Beck et Beamesderfer (10) se déclinent comme-suit :

- [0 – 4] : Pas de dépression,
- [5 – 7] : Dépression légère,
- [8 – 15] : Dépression modérée,
- ≥ 16 : Dépression sévère.

Nous avons utilisé une version abrégée du BDI dérivée de la version arabe (11), qui a été validée au monde arabe par une étude menée sur un échantillon de volontaires recrutés dans 18 pays arabes dont la Tunisie (6).

• Mesure du fardeau par le «12-item» Zarit Burden Interview (12)

La mesure du fardeau moyennant différentes échelles a permis de le quantifier, et d'étudier sa répercussion sur la santé physique et mentale de l'aidant. Dans notre étude, nous avons utilisé le « Zarit Burden Inventory » :

Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle qui permet l'évaluation de la charge matérielle et affective, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant, mais sans identifier précisément ses besoins.

Une version plus courte, l'Entrevue brève à propos du fardeau (12), se compose de 12 des 22 items originaux. Les totaux de cette échelle abrégée varient entre 0 et 48. Plus le score est élevé plus le fardeau est important. Les réponses à cette entrevue brève ne diffèrent pas selon l'âge des aidants, leur sexe, leur cohabitation avec le patient, leur statut conjugal ou d'emploi (13). Dans notre population, l'étude du fardeau à travers l'échelle de Zarit (13) a présenté un biais d'investigation. En effet, nous étions ramenés à utiliser la version abrégée à 12 questions vu qu'elle était la seule validée en langue arabe. (4), alors que la version longue (22 items) était la plus répandue.

Questionnaire évaluant les dimensions positives de l'expérience des aidants

Afin d'étudier ces dimensions positives, nous avons interrogé chaque sujet sur les sentiments positifs qu'il éprouvait en effectuant le rôle d'aidant.

Au moment du questionnaire, l'aidant était donc invité à évoquer les émotions qu'il ressent parmi ces items suivants : sentiment d'utilité, de satisfaction, de redevance, atténuation du sentiment de culpabilité, atténuation du sentiment d'impuissance, et renforcement des liens familiaux.

Evaluation des mécanismes du coping par le « Brief-COPE »

L'évaluation des mécanismes de l'adaptation dite « Coping » chez les aidants naturels a été faite par le « Brief-COPE » qui comporte 28 énoncés. (7)

C'est un questionnaire auto-administré. Il se présente en 2 formats

- Dispositionnel: qui vise à évaluer la façon habituelle des personnes de répondre aux situations stressantes
- Situationnel: qui vise à évaluer la façon dont les personnes ont répondu face à un événement spécifique ou à un contexte particulier récent source de stress. Seul le temps du verbe varie entre les énoncés des deux formats.

Les échelles de l'outil renvoient aux quatre mécanismes d'adaptation suivants:

- Les mécanismes centrés sur le problème : Planification et la suppression active.

- Les mécanismes centrés sur l'évitement : Désengagement comportemental, déni, utilisation de substance, distraction (désengagement mental).

- Les mécanismes centrés sur le support social : Recherche de soutien social instrumental, recherche de soutien social émotionnel, expression des sentiments.

- Les mécanismes centrés sur l'émotion : Réinterprétation positive, humour, acceptation, religion, blâme.

Le répondant utilise une échelle en 4 points pour fournir sa réponse à chaque énoncé : 1 – pas du tout ; 2 – un petit peu ; 3 – beaucoup ; 4 – tout à fait.

Les réponses obtenues sont additionnées pour chaque échelle. Des scores plus élevés sur une échelle indiquent une utilisation accrue de ce mécanisme d'adaptation (14). Dans notre échantillon nous avons utilisé la version arabe du Brief-Cope (15).

RÉSULTATS

Caractéristiques des malades

Les patients ayant un score OMS de 1 représentaient 27%, et ceux avec un score de 4 représentaient 23% des cas. Dans 30% des cas, la maladie évoluait depuis plus que 6 mois. Elle était métastatique dans 58% des cas. Dans 28% des cas, le cancer était en progression après un premier traitement. Le parcours thérapeutique des malades est détaillé dans le tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques des malades pris en charge

Traitements	Nombre	Pourcentage (%)
Traitement déjà reçu		
• Chirurgie	4	5
• Radiothérapie exclusive	10	14
• Chimiothérapie exclusive	10	14
• Radiothérapie + chimiothérapie	12	16
• Chirurgie + radiothérapie + chimiothérapie	3	4
Traitement actuel		
• Chirurgie	3	4
• Chirurgie + chimiothérapie	1	2
• Radiothérapie exclusive	0	0
• Chimiothérapie exclusive	55	75
• Radiothérapie + chimiothérapie	8	11
• Soins palliatifs sans traitement oncologique	6	8
Buts du traitement		
• Curatif	19	26
• Palliatif	55	74

Caractéristiques des aidants naturels

Soixante-quatorze aidants ont été inclus dans l'étude. Parmi eux, 66 % étaient des femmes avec un âge moyen de 47,7 ans. Dans 58% des cas l'aidant était un(e) conjoint(e). Parmi les aidants, 84% étaient mariés et 71% des aidants avaient au moins un enfant à leur charge. Le nombre d'aidants ayant atteint un niveau scolaire primaire ou secondaire était de 40, soit 54%. Les caractéristiques professionnelles des aidants sont résumées dans le tableau 2.

Tableau 2. Caractéristiques des aidants

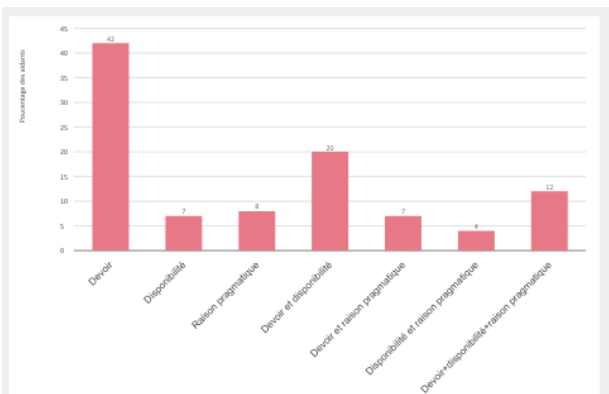
	Hommes		Femmes	
	Nombre	Pourcentage a	Nombre	Pourcentage b
Statut				
• Actif	19	76	5	10
• Retraité	0	0	4	8
• Au foyer	5	20	30	82
• Elève-étudiant	1	4	0	0
Secteur d'activité (Actif)				
• Publique	11	44	11	22
• Privé				

a : Pourcentage exprimé par rapport au nombre d'aidants de sexe masculin
b : Pourcentage exprimé par rapport au nombre d'aidants de sexe féminin

La maladie la plus fréquente chez les aidants était le diabète (11 cas), suivie par la dyslipidémie (7cas) et l'hypertension artérielle (5 cas). Le tabagisme était noté chez 12 aidants (16%). Une co-addiction à l'alcool et au tabac était notée chez 5 parents (7%). Une consommation ancienne ou actuelle de médicaments psychotropes ou de sédatifs était notée chez 8 aidants (soit 11% des cas). Un suivi régulier par un psychiatre était avoué par un seul malade.

Caractéristiques de l'aide

Tous les aidants de l'échantillon faisaient partie de la famille proche du malade. Dans 58% des cas, l'aidant était un conjoint, et dans 30% des cas il était l'un des enfants. Les motivateurs de l'aide sont résumés dans la figure 1.

**Figure 1.** Répartition des motivateurs de l'aide

Dans 59,5% des cas, l'aidant déclarait recevoir de l'aide par un proche. Il cohabitait avec son proche malade dans 73% des cas. Dans 40,5% l'aide durait depuis 3 à 6 mois, et était prodiguée de façon quotidienne dans 70,3% des cas. La durée de l'aide sur une journée dépassait les deux heures par jour dans 37,8% des cas (Tableau 3). Les aidants se plaignaient du manque d'information fournie à propos de la maladie, des traitements, et des conduites à tenir en cas d'incidents dans 41,9% des cas. Une relation conflictuelle aidant-personnel soignant était notée dans seulement 14,9% des cas.

Répercussion de l'aide sur le vécu des aidants

Difficultés imposées par l'aide

Des difficultés professionnelles ont été rapportées par 19 aidants (25,7 %) dont trois étaient obligés de quitter leur travail. En outre, l'aide était la cause de conflits familiaux

dans 36,5% des cas. Un changement du mode et/ou du lieu de vie pour mieux subvenir aux besoins du malade (déménagement, accueillir le malade chez soi) était noté dans 46% des cas. Accueillir un intervenant (auxiliaire de soins, infirmier) chez soi était rapporté par 20 aidants, soit 14,8 %.

L'aide constituait un obstacle à la parentalité dans 13,5% des cas, un obstacle au mariage dans 1,4% des cas et un obstacle aux études dans 2,7% des cas (Tableau 4).

Tableau 3. Caractéristiques de l'aide fournie

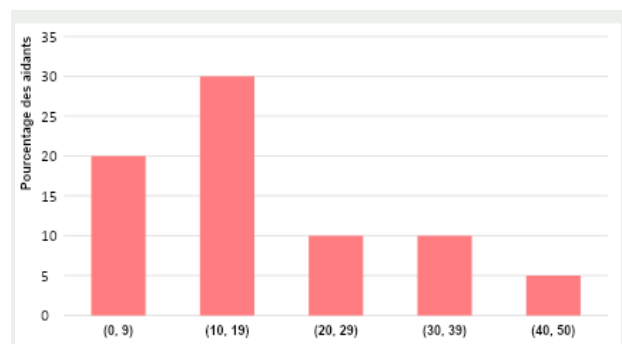
	Nombre	Pourcentage (%)
Présence d'aidant secondaire	44	59,5
Cohabitation	54	73
Ancienneté de l'aide		
< 3 mois	20	27,03
3- 6 mois	30	40,54
6- 12 mois	13	17,57
> 12 mois	11	14,86
Fréquence de l'aide		
Quotidienne	52	70,27
Chaque semaine	15	20,27
< Une fois/semaine	7	9,46
Temps moyen/Journée d'aide		
< 30 minutes	20	27,03
30 minutes-2 heures	25	33,78
> 2 heures	28	39,19
Absence de temps libre pour soi même	22	29,7
Absence d'information suffisante à propos de la maladie et des conduites	31	41,9
Relation conflictuelle aidant-personnel soignant	11	14,9

Tableau 4. Difficultés rencontrées par les aidants

	Nombre	Pourcentage (%)
Difficultés financières	48	65
Difficultés professionnelles	19	25,7
Obstacle aux études	2	2,7
Difficultés familiales	27	36,5
• Obstacle à la parentalité	10	13,5
• Obstacle au mariage	1	1,4
Un changement du mode/du lieu de vie	34	46
Intervenants à domicile	20	27

Mesure du fardeau

Le score du fardeau selon l'échelle abrégée de Zarit était de $18,39 \pm 11,27$ avec des extrêmes allant de 0 à 47 (Figure 2).

**Figure 2.** Mesure du fardeau par le Zarit burden inventory

Évaluation de l'anxiété par l'échelle STAI-Y

Un niveau d'anxiété état (AE) variant de moyen à très élevé était noté dans 47,3% des cas. Un niveau d'anxiété trait (AT) variant de moyen à très élevé était noté dans 33% des cas (Figure 3). Les sources d'anxiétés fréquemment évoquées par l'aidant sont : la responsabilité ressentie (77%), la souffrance du malade (75,7%) (27), l'émotion (70,3%), et l'idée de la mort du proche malade (63,5%) (Figure 3).

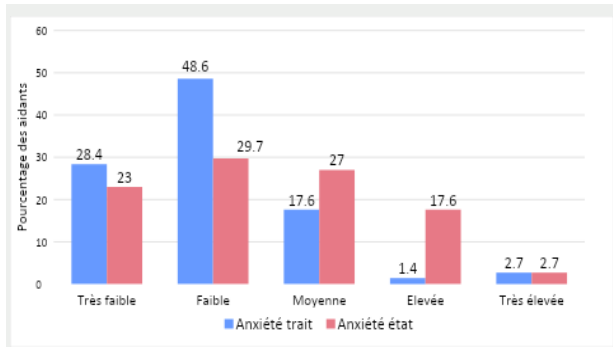


Figure 3. Répartition du profil et du niveau d'anxiété chez les aidants selon l'inventaire d'anxiété STAI-Y

Évaluation de la dépression chez les aidants par le BDI

Cinquante-huit pour cent (58%) des aidants présentaient un syndrome dépressif, dont 17,6 % souffraient d'une dépression sévère. Les résultats sont illustrés dans le tableau 5.

Tableau 5. Scores de dépression selon l'inventaire abrégé de dépression de Beck

	Nombre	Pourcentage (%)
Dépression légère [5-7]	20	27
Dépression modérée [8-15]	10	13,5
Dépression sévère [≥ 16]	13	17,6

Stratégies de coping adoptées par les aidants

Chez les aidants interrogés, le mécanisme d'adaptation le plus employé était la focalisation sur le problème (avec une moyenne de 2,97 et un écart-type de 0,73), suivi par le soutien social et la focalisation sur l'émotion.

Le mécanisme de l'évitement était le moins utilisé (avec une moyenne de 1,67 et un écart type de 0,46). Parmi les stratégies de focalisation sur le problème, la planification était celle la plus utilisée. L'acceptation était par ailleurs la stratégie la plus adaptée au sein du mécanisme de la focalisation sur l'émotion. Le tableau 6 illustre dans l'ordre décroissant, les différents mécanismes du Coping adaptés par les aidants.

Facteurs associés à un fardeau élevé

Un fardeau élevé était associé au jeune âge ($p=0,02$), au sexe féminin ($p<0,001$), à la fréquence et à la nature de l'aide ($p=0,05$, et $p=0,002$ respectivement), à l'absence de support émotionnel ($p=0,003$), et à la difficulté professionnelle ($p=0,05$). L'anxiété et la dépression étaient associées au fardeau aussi ($p=0,023$ et $p=0,001$ respectivement).

Le stade avancé de la maladie et le lien de parenté étaient les deux facteurs à propos du malade lui-même, liés au fardeau avec $p=0,001$ et $p=0,04$. La consommation de

substances était la stratégie d'adaptation la plus associée au fardeau $p<0,001$.

Tableau 6. Stratégies du coping employées par les aidants

Stratégie	Score moyen	Ecart type	Maximum	Minimum
Focalisation sur le problème				
Planification	3,069	0,77	4	1
Suppression active	2,89	0,87	4	1
Support social				
Support Instrumental	3,035	0,82	4	1
Support émotionnel	2,89	0,87	4	1
Expression des sentiments	2,41	0,78	4	1
Focalisation sur l'émotion				
Acceptation	3,17	0,75	4	1
Religion	2,9	1,1	4	1
Blâme	2,89	0,87	4	1
Réinterprétation positive	2,76	0,91	4	1
Humour	1,46	0,61	3,5	1
Evitement				
Déni	1,92	1,08	4	1
Désengagement mental	1,91	0,85	4	1
Désengagement comportemental	1,63	0,67	3,5	1
Consommation de substances	1,2	0,56	3,5	1

DISCUSSION

Profil général des malades

Les patients suivis à l'unité d'oncologie du service de Pneumologie pour CBP et inclus dans notre étude étaient de sexe masculin dans 88% des cas, avec un sexe ratio de 7,25. Leur âge moyen était de 51 ans, et des extrêmes de 27 à 88 ans.

Ces caractéristiques sont proches de ceux retrouvés dans la littérature (16) puisque le cancer du poumon du poumon touche essentiellement le sexe masculin dans 84% des cas, et ce du fait du tabagisme masculin nettement plus ancien et plus fréquent et plus intense que le tabagisme féminin. De même, l'âge moyen des patients est comparable à celui d'une étude récente en France (17).

De façon similaire aux données de la littérature (17) (17), la maladie cancéreuse était métastatique dans plus de la moitié des cas (58%) au moment du diagnostic. Soixante-quatorze pour cent (74%) des patients recevaient des traitements purement palliatifs (27) et dans 28% des cas, la maladie était en progression et/ou une rechute.

Profil général des aidants

En comparaison avec d'autres études (18) (19), nous avons retrouvé des résultats globalement similaires, à savoir : des échantillons d'aidants dont l'âge moyen variait entre 35,4 et 47,4 ans et un pourcentage d'aidants féminins variant de 60 à 76%.

La tendance féminine pourrait être expliquée d'une part par le fait que le CBP en Tunisie touche plus l'homme

que la femme. D'autre part, les mœurs et les coutumes orientales et tunisiennes font que la femme en tant qu'épouse, fille ou sœur soit toujours le symbole de l'aide démesurée. Concernant le lien de parenté, les aidants de notre population étaient les conjoints dans 58% des cas. Ce résultat rejoint celui des différents auteurs qui retrouvent que les aidants étaient des épouses dans 45% à 71% des cas (20) (21). La cohésion familiale est fortement présente dans cette étude, avec 59,5% des aidants qui bénéficiaient d'une aide secondaire. Notre culture musulmane et dans les cultures orientales en général. Nous pensons que la religion musulmane peut également jouer un grand rôle en incitant la mobilisation de tous les membres de la famille à s'occuper de leurs proches.

Plus que les trois quarts des aidants (76%) de sexe masculin étaient actifs sur le plan professionnel alors que 82% des femmes étaient plutôt inactives. Nos résultats étaient similaires à ceux d'une étude turque qui stipulait que 67% des aidants étaient des femmes au foyer. Cela s'explique par la grande similitude qui caractérise les deux cultures profondément imprégnées par la culture arabo-musulmane qui est à la base conservatrice.

Caractéristiques de l'aide

Nos résultats concernant les caractéristiques de l'aide, ont montré qu'elle était essentiellement apportée de façon quotidienne (dans 70,3% des cas). Le nombre d'heures quotidiennement consacrées au malade dépassait les deux heures par jour (14 heures par semaine) pour 37,8% des cas. Ce chiffre est largement supérieur aux données publiées par l'OCDE (22), où la moyenne du temps consacré à l'aide est inférieure à dix heures par semaine dans les pays industrialisés. Nous pensons que cette différence est due aux recours fréquents dans ces pays aux aides professionnelles qui sont pris en charge par les systèmes de sécurité sociale. Ces privilèges font malheureusement défaut en Tunisie. La charge du travail accompli est d'autant plus importante que les patients dont ils s'occupaient avaient un mauvais état général.

Vécu et ressenti sur la mission d'aidant

L'aidant justifiait son choix comme une évidence de par la relation proche qu'il entretenait avec le malade.

Il le voyait aussi comme une marque de reconnaissance puisque l'attachement représente un marqueur quantitatif et qualitatif des étapes du parcours d'accompagnement de telle maladie aussi pénible et, de ce fait, pointe les périodes de vulnérabilité de l'aidant.

L'aidant pensait mieux prendre en charge le malade que le personnel médical ou paramédical tenant compte du lien de parenté d'une part et du fait que s'occuper du malade à domicile permettait de prolonger la durée de vie du malade, contrairement à l'hôpital selon plusieurs aidants.

Il avait aussi un rôle avant tout physique : il devait assister ou assurer à la place du malade les obligations de la vie quotidienne ce qui explique la lourde responsabilité vécue.

Quand l'aidant était l'enfant d'une personne âgée, il avait parfois l'impression que les rôles familiaux étaient inversés.

Certains aidants vivaient cette expérience comme une mission trop lourde à porter, avaient des doutes et ne se sentaient plus capables d'assumer leur rôle. D'autres montraient plus de pudeur.

Dimensions négatives de l'expérience de l'aide

Plus que le un quart des aidants (25,7%) avouaient avoir des difficultés professionnelles. En effets, ils se trouvent dans la difficulté de concilier entre leurs obligations professionnelles et leur responsabilité d'aidant. Ceci justifie pourquoi la totalité de la série avait minimisé le nombre d'heures de travail. Ceci a touché même les femmes au foyer qui se sentaient obligées parallèlement de minimiser les travaux domestiques.

Soixante-cinq pour cent (65 %) des aidants déclaraient rencontrer des difficultés financières suite à leur implication auprès de leur proche aux dépens de leur travail.

A cela, s'ajoute les dépenses supplémentaires liées à la maladie, tels que les frais de transports et d'hébergement, majoritairement non couvertes par le système d'assurance maladie en Tunisie. Cette situation délicate explique en partie pour quoi seulement un quart de notre population avait les moyens pour faire appel aux intervenants à domicile (types auxiliaires de vie, infirmiers).

La souffrance morale prédominait : huit aidants (soit 11% de la série), ont avoué avoir eu recours aux anxiolytiques depuis qu'ils jouaient le rôle d'aidant principal. Des plaintes communes incluant la négligence de sa propre prise en charge médicale, l'insomnie, l'aggravation des relations conflictuelles préexistantes ainsi que le manque de temps pour l'exercice physique, à la consultation médicale ou au repos, la peur de la stigmatisation, les frustrations, l'irritabilité, la maltraitance physique et psychologique étaient rapportées par les aidants de notre étude ; Ces faits rejoignent ceux de la littérature : Ces aidants qui sont tellement pris par les obligations qu'exige l'aide, et faute de temps et de moyens, ils ont toujours tendance à moins prendre soin d'eux-mêmes et à négliger leur souffrance physique et/ou psychique (2).

Une des conséquences majeures de l'aide est le bouleversement du quotidien des aidants. Ceci inclut leurs habitudes et dans beaucoup de cas leur mode et / ou leur milieu de vie afin de mieux répondre aux attentes de leur proche.

La perturbation de la vie quotidienne appauvrit le contact social effectif d'un entourage familial élargi, d'amis ou de certaines organisations et institutions (associations de lutte contre le cancer, services sociaux, groupes de parole etc.) qui auraient pu être sans doute des amortisseurs de stress, et constituaient une source de reconnaissance et de satisfaction pour l'aidant (23) (24). En revanche, l'isolement social peut parfois être un choix et non une obligation.

Le fardeau chez l'aidant naturel

Le fardeau ou la charge, du mot anglais « Burden », se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (25). Le fardeau correspond à l'impact de l'aide apportée sur la personne de l'aidant. La notion de fardeau comporte une composante objective, qui correspond à la fonction de l'aidant, comme la réalisation des tâches quotidiennes, le temps consacré à l'aide et le manque de temps pour les autres sphères de sa vie. Le fardeau inclut ensuite une composante subjective, liée au statut de l'aidant, à ses responsabilités et aux conséquences psychologiques, comme les affects dépressifs et la douleur de voir son proche changer (5). Autrement dit, la composante subjective de la charge renvoie à l'évaluation que fait l'aidant de sa situation (5). Dans notre étude, le score moyen du fardeau chez les aidants de notre population, mesuré par le «12-item » Zarit Burden Interview, était de 18,39 avec des extrêmes allant de 0 à 47 (écart type 11,28). (8)

En effet, la maladie cancéreuse constitue une longue bataille en commençant par la confirmation diagnostique, pour finir par les traitements et les soins palliatifs. De ce parcours découlent d'innombrables contraintes particulièrement financières. Rappelons que 64,9% des aidants ont déclaré connaître des difficultés financières suite à leur implication auprès de leur proche. Ceci s'explique par le fait qu'en Tunisie, la majorité des malades qui se font soigner aux hôpitaux appartiennent à une catégorie sociale moyenne à pauvre. Un nombre limité de malades bénéficient d'une affiliation à la caisse nationale d'assurance maladie leur permettant, l'octroi d'une certaine facilité en tant que porteurs d'affection prise en charge intégralement (APCI). Faute de quoi, l'aide peut progressivement se transformer en fardeau. (9)

De plus, l'éloignement géographique constitue également une contrainte majeure. En effet, le système sanitaire en Tunisie se caractérise par un déséquilibre régional au détriment des régions intérieures (10) obligeant les patients ainsi que leurs proches à parcourir quasi quotidiennement des dizaines voire des centaines de kilomètres pour bénéficier des soins inexistant dans leur lieu d'origine.

Ces contraintes, très présentes dans notre pays, constituent ainsi une source de fatigue psychique et physique non seulement pour le patient, souffrant déjà de sa maladie, mais surtout pour son proche aidant (17). Déjà, dans 40,5 % des cas, nos aidants affirmaient sentir une charge excessive à cause de l'aide. De plus, près de la moitié des aidants (45,9%) avouaient avoir la peur de ne pas avoir un médecin disponible. Parmi les 74 aidants, 31 parmi eux (soit 41,2%) avaient reproché le manque d'information par le personnel de santé. Ainsi, des questions sans réponses s'accumulent, le niveau de stress augmente, la charge devient plus pesante, et ainsi le fardeau devient plus important.

Dans notre étude, le fardeau était plus ressenti chez les aidants de sexe féminin (qui était dans la majorité des cas la conjointe) ($p=0.042$). En effet, entre ses responsabilités

en tant que mère ainsi que son devoir d'aidant en tant qu'épouse, la charge s'alourdit de plus en plus. En outre, devant la peur de perdre le conjoint qui était aussi une source matérielle, elle perd une sécurité financière. Se trouvant donc en danger, la femme est plus sujette à sentir lourd le fardeau.

Stratégies de coping chez les aidants naturels

L'individu du fait de la gravité de l'évènement, développe un mécanisme de défense tel que le déni et/ou le désengagement mental pour fuir la réalité qui s'affiche douloureuse. En fait, les conduites d'évitement ont la vertu de restaurer le calme. À court terme, elles comptent sur cette force, qui est généralement très puissante. Il en résulte un soulagement immédiat de ces sentiments désagréables. A long terme, avoir recours à l'évitement est en réalité nocif. En effet, une telle stratégie palliative, qui consiste à éviter les problèmes sans les supprimer, induit une baisse de l'estime de soi et des ressources perçues (6) de l'insatisfaction et de la détresse. L'aidant qui utilise des stratégies centrées sur le problème (Planification) a une santé générale et une vie relationnelle plus équilibrées. En effet, ici l'individu développe des actions agressives qui attaquent ou réduisent la source du problème. L'individu au sein de cette stratégie est productif. Il s'avère conscient du problème et il tente à donner des solutions pour s'en sortir. Les stratégies centrées sur l'émotion amélioreraient la santé générale des aidants. Cette stratégie englobe l'acceptation, la réinterprétation positive, l'humour, et la religion. Il est important de noter la place de la religion dans notre contexte socio-culturel. En effet, placé devant ces limites qui sont la mort et la fin de vie, l'aidant trouve dans cette dimension spirituelle un refuge qui apporte une contribution indéniable à sa santé physique et psychique. Les stratégies centrées sur le support social renvoie à la dispensation ou à l'échange de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations par des non-professionnels, dans le contexte d'une réponse à la perception que les autres en ont besoin (12). Ce type de soutien, en permettant l'obtention d'affects positifs, de stabilité et de sécurité, favoriserait un sentiment général de bien-être (3). Il permettrait également la reconnaissance de la valeur personnelle et contribuerait ainsi à favoriser l'estime de soi (13). Ces états psychologiques positifs seraient bénéfiques pour la santé de l'individu. Ils favoriseraient de plus les mécanismes de régulation du système endocrinien. Ils influenceraient également l'adoption de comportements sains et le désir de prendre soin de soi (4) (7).

Améliorations possibles à mettre en place

Il est préférable de proposer des groupes d'informations aux aidants, de leur montrer tout au long de la prise en charge du malade, comment mener leur mission au mieux.

Les aides humaines paramédicales sont souvent insuffisantes et l'aidant fait état du manque de temps accordé pour être aidé à la réalisation des soins qu'il

souhaitait de « qualité ». L'accompagnement apporté à l'aidant n'est pas obligatoirement en rapport avec des tâches à valider : L'aide peut se résumer à lui proposer les moyens paramédicaux et les ustensiles adaptés à la situation de son malade, ou encore de lui offrir les informations nécessaires pour gérer ses tâches sans nuire à son malade ou sans perdre du temps.

Parmi les situations qui alourdissent l'aide, c'est les urgences vitales encourues par le malade dans certaines situations critiques. En soins palliatifs il faut anticiper et proposer aux aidants des plans d'actions et des « trajets patients » en fonction des événements graves potentiels, comme par exemple devant une neutropénie fébrile ou devant l'agonie finale. Lorsque l'aidant dispose de la recette à appliquer, la part de responsabilité et de culpabilité diminue.

Pour assurer la mission d'aide sur le plan financier, un meilleur remboursement par exemple sera l'un des moyens nécessaires offerts à l'aidant.

Une prise en charge psychologique devrait systématiquement être proposée aussi: l'écoute est l'aide principale dont les aidants sont toujours demandeurs car « obligés », non formés, peuvent se sentir dépassés et impuissants voire coupables si leurs actions ne sont pas efficaces et reconnues. Ils peuvent vouloir arrêter l'aide et il convient au professionnel de l'accepter et de trouver une solution pour la continuité des soins.

Il faut insister aussi sur le fait que l'aidant est à la fois un co-thérapeute mais aussi un co-malade. D'une part il doit être soumis à des tests implicites d'aptitude, et doivent être évalués en continue. Au moindre signe de détresse, la suspension de l'aide peut être proposée de façon passagère ou définitive.

En somme, pour que la fin de vie à domicile soit sécuritaire et satisfaisante, les aidants doivent recevoir un soutien adéquat et les soins doivent être en adéquation avec les besoins du malade. L'accompagnement de la fin de vie à domicile s'inscrit dans un long parcours d'aide et de soins fournis par les aidants. L'aide formelle offerte devrait suivre l'évolution du parcours de la dyade « aidant et personne accompagnée ». Les soins et services doivent être orchestrés et dynamiquement mis à jour à partir de l'annonce du diagnostic. Au Québec par exemple, il existe un observatoire de la proche aidance qui projette d'évaluer les retombées de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et mesurer les effets sur leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie (26)

CONCLUSION

Certes, l'aide altère la qualité de vie des aidants en leur imposant des fardeaux parfois démesurés, mais de l'autre côté, elle leur apporte un sentiment d'efficacité et leur donne un sens à la vie.

La dépression et l'anxiété non dépistées, de l'entourage familial du malade, particulièrement de ses aidants naturels entravent la continuité de l'aide et altèrent sa qualité d'où la nécessité de mettre en place des améliorations possibles essentiellement une prise en charge psychologique qui est quasi absente

malheureusement dans notre pays. L'aidant est certes un co-thérapeute, doit toujours être considéré comme malade potentiel.

RÉFÉRENCES

1. Ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf[Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf
2. Wagner CD, Bigatti SM, Storniolo AM. Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psychooncology*. févr 2006;15(2):109 20.
3. O'Rourke N, Cappeliez P. ÉVALUATION DU FARDEAU DES AIDANTS NATURELS : PROPRIÉTÉS DE LA VERSION FRANÇAISE DU BRIEF BURDEN INTERVIEW ASSESSMENT OF CAREGIVER'S BURDEN : PROPERTIES OF THE FRENCH VERSION OF THE BRIEF BURDEN INTERVIEW. *Rev Québécoise Psychol*. 1 janv 2004;25:187 202.
4. Bachner YG. Preliminary assessment of the psychometric properties of the abridged Arabic version of the Zarit Burden Interview among caregivers of cancer patients. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. oct 2013;17(5):657 60.
5. Abdel-Khalek AM. The development and validation of an Arabic form of the STAI: Egyptian results. *Personality and Individual Differences* 1989; 10(3):277–85.
6. Alansari B. Beck Depression Inventory (BDI-II) items characteristics among undergraduate students of nineteen Islamic countries. *Soc Behav Personal Int J*. 1 janv 2005;33:675 84.
7. Carver C. You want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *Int J Behav Med*. 1 févr 1997;4:92 100.
8. Beck AT, Beck RW. Screening depressed patients in family practice. A rapid technic. *Postgrad Med*. déc 1972;52(6):81 5.
9. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. juin 1961;4:561 71.
10. Beck AT, Beamesderfer A. Assessment of depression: the depression inventory. *Mod Probl Pharmacopsychiatry*. 1974;7(0):151 69.
11. Alansari BM. Internal consistency of an arabic adaptation of the beck depression inventory-ii with college students in eighteen arab countries. *soc behav pers* 2006; 34(4):425–30.
12. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia* | Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement | Cambridge Core
13. Bachner YG, O'Rourke N. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*. nov 2007;11(6):678 85.
14. Hamdan- Mansour A, Badawi T, Haourani E, Marmash L. Depression, psychological distress and coping skills among patients diagnosed with type-II Diabetes Mellitus. *Life Sci J*. 1 janv 2013;10.
15. Elsheshtawy EA, Abo-Elez WF, Ashour HS, Farouk O, El Zaafarany MIE. Coping strategies in egyptian ladies with breast cancer. *Breast Cancer Basic Clin Res*. 2014;8:97 102.
16. Dernières données mondiales sur le cancer : le fardeau du cancer atteint 18,1 millions de nouveaux cas et 9,6 millions de décès par cancer en 2018. 2018;
17. Harizi C, Bellali H, Hchaichi A, Hamzaoui A, Chahed MK. Cost estimation of medical care management of lung cancer in Tunisia. *East Mediterr Health J Rev Sante Mediterr Orient Al-Majallah Al-Sihhiyah Li-Sharq Al-Mutawassit*. 18 déc 2018;24(10):988 93.
18. Berbis J, Michel G, Baruchel A, Bertrand Y, Chastagner P, Demeocq F, et al. Cohort Profile: the French childhood cancer survivor study for leukaemia (LEA Cohort). *Int J Epidemiol*. févr 2015;44(1):49 57.
19. Une « toxicité » sous-estimée : les impacts psychosociaux des traitements sur les proches aidants principaux | Semantic Scholar [Internet].
20. Masson E. EM-Consulte. [cité 25 mars 2024]. Vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. Disponible sur:

<https://www.em-consulte.com/article/963064/vecu-des-aidants-principaux-de-patients-traites-po>

21. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*. oct 1987;27(5):616-26.
22. Panorama de la santé 2011 : Les indicateurs de l'OCDE | Panorama de la santé | OECD iLibrary [Internet]. [cité 25 mars 2024]. Disponible sur: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2011_health_glance-2011-fr
23. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. avr 1993;2(2):153-9.
24. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 1982. janv 2005;60(1):1-12.
25. State-Trait Anxiety Inventory - Spielberger - Major Reference Works - Wiley Online Library [Internet]. [cité 25 mars 2024]. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9780470479216.corpsy0943>
26. Grenier J, Verdon C, Cherblanc J, Simard C, Maltais D, Bergeron-Leclerc C. Expériences d'accompagnement en fin de vie à domicile durant la pandémie de COVID-19 : enjeux et défis. *Santé Ment Au Qué*. 2023;48(2):295-315.
27. Khalladi R, Gargouri I, Zedini C, Ben Saad H. Quality of life of Tunisian patients with lung cancer: descriptive study. *La Tunisie Médicale*. 2019;97(5):342-347.