



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ – LILLE 2
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2013

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

ENQUETE AUPRES DES AIDANTS NATURELS DE PATIENTS AGES
ATTEINTS D'UN CANCER

Étude descriptive multicentrique auprès d'une population d'aidants reçus en
consultation et hôpital de jour d'Oncogériatrie

Présentée et soutenue publiquement le 12 mars 2013
Par Maxime HEBBEN

Jury

Président : Monsieur le Professeur J. BONNETERRE
Assesseurs : Monsieur le Professeur F. PUISIEUX
Monsieur le Professeur J-M. LEFEBVRE
Madame le Docteur M-G. DEPUYDT

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur F. PUISIEUX

	Pages
Remerciements	3
Sommaire	13
INTRODUCTION	18
1 – Le vieillissement de la population	18
2 – Le cancer est une maladie des sujets âgés	18
• L'incidence du cancer augmente avec l'âge	
• Mortalité et cancer	
3 – Un concept récent : l'Oncogériatrie	19
4 – L'implication des aidants naturels	22
• Les aidants naturels : définition, rôle et problématique	
• Les aidants familiaux de sujets âgés	
• Les conséquences de leur rôle sur les aidants familiaux	
5 – Les aidants familiaux en Oncogériatrie	27
MATÉRIEL et MÉTHODES	29
1 – Matériel	29
1.1 – Population étudiée	29
1.1.1 – Critères d'inclusion	29
1.1.2 – Critères d'exclusion	30
1.1.3 – Taille de l'échantillon	30
1.2 – Type et site de l'étude	30

2 – Méthodes	31
2.1 – Élaboration du questionnaire	31
2.2 – Contenu du questionnaire	32
2.3 – Moyens de distribution des questionnaires	33
2.4 – Période de distribution des questionnaires	35
3 – Analyses statistiques	35
RÉSULTATS	37
1 – Généralités	37
1.1 – Taille de l'échantillon	37
1.2 – Bilan distribution/retour questionnaires	37
2 – Présentation des résultats	39
2.1 – Description de la population d'aidants	39
2.1.1 – Age et sexe	39
2.1.2 – Lien de parenté avec le patient	41
2.1.3 – Situation professionnelle	43
2.2 – Description de la population de patients	43
2.2.1 – Age et sexe	43
2.2.2 – Durée d'évolution de la maladie	45
2.2.3 – Conditions d'habitation	46
2.3 – Charge objective des aidants	47
2.3.1 – Fréquence de l'aide apportée aux patients	47
2.3.2 – Les différents domaines d'aide informelle	49
2.3.3 – Autres aides	51

5.7 – Bénéfice de l’APA par le patient	85
5.8 – Caractère unique de l’aidant (seul pour s’occuper du patient)	86
5.9 – Mode de vie du patient	88
5.10 – Détérioration de l’état de santé de l’aidant	88
5.11 – Recul de soins	89
5.12 – Retentissement familial	89
5.13 – Retentissement sur les relations amicales	90
5.14 – Retentissement sur les loisirs	90
5.15 – Manque de répit	91
5.16 – Retentissement professionnel	91
5.17 – Retentissement financier	92
5.18 – Problèmes de logement	92
DISCUSSION	93
1 – Originalité du travail	93
2 – Discussion des résultats et comparaison avec la littérature	94
2.1 – Résultats généraux	94
2.2 – Comparaison entre les différents types d’aidants	99
2.2.1 – Entre les aidants de sexe féminin et masculin	100
2.2.2 – Entre les aidants conjoints, enfants et autres	101
2.3 – Les facteurs de variabilité du fardeau	102
3 – Applications pratiques de nos résultats ; pistes à développer	105
4 – Limites et biais de l’étude	108
4.1 – Limites de l’étude	108
4.2 – Biais	109

4.2.1 – Biais d’observation	109
4.2.2 – Biais de recrutement	110
4.3 – Regrets	110
CONCLUSION	111
Table des sigles	113
Bibliographie	114
Annexes	118
- Annexe 1 : Questionnaire	118
- Annexe 2 : Quelques commentaires d’aidants	125

INTRODUCTION

1 - Le vieillissement de la population

La baisse de la natalité et l'augmentation de l'espérance de vie dans les pays industrialisés conduit au vieillissement progressif de leurs populations. La France n'échappe pas à cette règle. Dans les projections de l'INSEE, on prévoit qu'à l'horizon 2020 plus d'un quart de la population française sera âgé de plus de 60 ans, et près de 10% auront plus de 75 ans. En 2060, les hypothèses démographiques annoncent plus de 30% de plus de 60 ans, et 16% de plus de 75 ans. En chiffres concrets, les plus de 75 ans sont actuellement au nombre de 5 millions ; ils seront environ 6 millions en 2020, et presque 12 millions en 2060 (1).

Ce vieillissement de la population auquel nous assistons et les modifications démographiques, sociales, familiales qui en résultent ont un impact évident sur la prise en charge de la personne âgée et de nombreuses maladies comme le cancer.

2 - Le cancer est une maladie des sujets âgés

- **L'incidence du cancer augmente avec l'âge**

Épousant la courbe de vieillissement de la population, le nombre de cancers chez les sujets âgés a augmenté considérablement ces 20 dernières années au point de conférer au cancer le titre de « maladie du vieillissement » (2).

L'âge est un facteur de risque de survenue de cancer. Les causes sont principalement la longueur du processus de cancérogenèse, la vulnérabilité des tissus vieillissants à des

carcinogènes environnementaux, et d'autres changements corporels tels l'altération de l'immunité anti-tumorale qui favorisent le développement et la croissance du cancer (3).

Ainsi, en Europe et aux Etats-Unis, plus de 60% des nouveaux cas de cancer surviennent après 65 ans. En France, les estimations pour l'année 2008 montrent que 30,6% des cancers masculins surviennent chez des hommes de plus de 75 ans, soit environ 63.000 cas par an. Cette proportion est de 31,4% chez les femmes de plus de 75 ans, correspondant à environ 46.000 cas. Actuellement, le diagnostic de cancer est ainsi 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 (4,5).

- **Mortalité et cancer**

Le cancer constitue en France la 1^{ère} cause de mortalité entre 65 et 79 ans, et la 2^{ème} 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'âge (6,7). En Europe et aux Etats – Unis, 75% des décès par cancer surviennent ainsi chez des plus de 65 ans (4,8).

3 - Un concept récent : l'Oncogériatrie

Au regard des données précédentes, il est possible d'affirmer que le cancer du sujet âgé est devenu un problème de santé publique. Ces considérations ont conduit au développement depuis une vingtaine d'années d'une nouvelle discipline appelée « Oncogériatrie ». Elle se définit comme une approche globale, multidimensionnelle et pluridisciplinaire des personnes âgées atteintes de cancers, et résulte de la réunion des compétences de différents spécialistes : les gériatres, les oncologues et les spécialistes d'organes (9).

La prise en charge de ces patients est un véritable défi (10) pour les décennies à venir ; l'Oncogériatrie a pour but de mieux connaître les spécificités des cancers de la personne âgée,

afin d'améliorer les réponses aux besoins croissants de cette population. Ces spécificités sont nombreuses, portant sur le dépistage, le diagnostic (encore trop souvent tardif), l'annonce et les traitements. Il faut également y intégrer des notions économiques, sociales, familiales...

Ces enjeux ont réellement été pris en considération en France avec la mise en place d'une organisation oncogériatrique au sein de l'INCa, et la création dès 2007 d'unités pilotes de coordination en Oncogériatrie (UPCOG). Un groupe de travail a également été créé au sein de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, et plusieurs manifestations comme le congrès de la Société Internationale d'Oncogériatrie (SIOG), les échanges de pratiques en Oncogériatrie (EPOG) ou le Monaco Age Oncologie (MAO) permettent des rencontres entre oncologues et gériatres (6). Des sociétés européennes comme la European Society of Medical Oncology (ESMO) ou la Federation of European Cancer Society (FECS), et américaines comme l'American Society of Clinical Oncology (ASCO), ont également ouvert des sessions dédiées à l'oncogériatrie dans leurs congrès (11).

Des politiques publiques sont mises en place : les plans nationaux de lutte contre le cancer font une priorité de l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées. L'action 23.4 du Plan Cancer 2009-2013 intitulée « améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer » (12) fait suite à la mesure N°38 du Plan Cancer 2003-2007 (13) qui stipulait déjà de « mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées ».

Des outils de dépistage des personnes âgées atteintes de cancer à risque de mauvaise tolérance d'un traitement anticancéreux sont ainsi apparus, tel l'outil ONCODAGE (14). Il permet aux oncologues de repérer les patients devant bénéficier d'une évaluation gériatrique approfondie avant de débiter le traitement du cancer.

Cette évaluation gériatrique pré-thérapeutique est peut-être l'apport le plus important de cette nouvelle discipline qu'est l'Oncogériatrie. En effet, il existe une grande hétérogénéité parmi les seniors ; 3 grands groupes d'individus peuvent être distingués selon Balducci et Extermann : (15,16)

- Le premier correspond à des personnes conservant un très bon état de santé (vieillesse réussie ou « successful aging ») ; autonomes et sans comorbidité ils peuvent bénéficier des traitements anti-cancéreux standards.
- Le second groupe correspond à des personnes présentant une altération de leur santé compatible avec une vie normale (« using aging »), mais susceptibles de se dégrader, de décompenser au décours d'un stress ; ils nécessitent le plus souvent une adaptation thérapeutique.
- Le troisième correspond à des personnes âgées très dépendantes du fait d'une dégradation majeure de leur état de santé (« frail elderly ») : polyopathologiques, polymédicamentées et en perte d'autonomie elles bénéficient toujours d'un traitement adapté, voire parfois palliatif.

Les 2^{ème} et 3^{ème} groupes constituent la population cible de cette évaluation gériatrique standardisée (EGS ou CGA en anglo-saxon pour « Comprehensive Geriatric Assessment »). L'EGS consiste en une approche multidimensionnelle médico-psycho-sociale systématisée et rigoureuse, basée sur des échelles validées (17). C'est un élément clef de la prise en charge des patients oncogériatriques (2,18). Elle est nécessaire pour améliorer la prise en charge de ces malades, en évaluant leurs ressources et en appréciant le rapport bénéfice-risque des différentes thérapies anti-cancéreuses disponibles (4). Cette évaluation gériatrique approfondie associée à une connaissance carcinologique pointue permet ainsi d'offrir une prise en charge individualisée et optimale à chaque patient.

Dans cette EGS figure en bonne place une évaluation socio-environnementale du malade, essentielle puisqu'un contexte social péjoratif peut constituer un facteur limitant dans la prise en charge de certains patients. Dans ce cadre sont évaluées la présence d'aides professionnelles à domicile, ainsi que la qualité de l'entourage familial avec notamment estimation du nombre et du degré d'implication des « aidants naturels » (17). Cependant, la place accordée à l'aidant principal, à la mesure de ses besoins, de ses attentes, de son fardeau est très réduite. Le terme d'aidant n'est d'ailleurs jamais cité dans le Plan Cancer 2003-2007 et n'est utilisé que trois fois dans le Plan Cancer 2009-2013.

4 - L'implication des aidants naturels

- **Les aidants naturels : définition, rôle et problématique**

Un aidant naturel est une personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, un soutien matériel ou financier... (19)

Ces aidants, mobilisés et investis, sont les garants de la dignité et des soins au risque parfois de leur épuisement. Ils constituent la pièce maîtresse du dispositif de prise en charge des personnes dépendantes et de leur retour ou maintien à domicile ; l'absence d'aidants peut ainsi compromettre la prise en charge de certains patients. La problématique de l'aidant de personnes malades ou fragiles est donc d'importance capitale dans notre société actuelle.

Cette problématique a été prise en considération depuis maintenant plusieurs années, puisque les aidants font aujourd'hui l'objet de plusieurs études, chartes, recommandations et évaluations par les professionnels de santé, essentiellement dans le cadre des maladies chroniques comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, la schizophrénie... Le rôle de l'aidant principal d'un patient atteint de cancer a fait l'objet de peu de travaux, notamment en France.

C'est l'aide aux personnes âgées atteintes de démence qui a été la plus étudiée : en effet la dépendance mentale et/ou comportementale de ces patients sollicite particulièrement les aidants à la fois sur le plan physique et psychologique. En France les études PIXEL coordonnées par le Professeur Thomas ont bien décrit le rôle de l'aidant principal des patients atteints de maladie d'Alzheimer (20–25). Réalisées entre 2000 et 2004 à l'aide d'auto-questionnaires remis aux aidants familiaux de malades âgés déments, elles ont permis de caractériser leur charge informelle, en évaluant leurs difficultés et leurs besoins. Les paramètres influençant leur qualité de vie et leur vulnérabilité ont également été étudiés, débouchant sur une meilleure prise en charge et une surveillance accrue de cette population d'aidants à risque.

Citons comme autres exemples de cette prise de conscience sur l'aide informelle : la charte européenne de l'aidant familial éditée par la COFACE en 2009 (19), et surtout les recommandations de la HAS sur le suivi des aidants naturels dans les démences (26).

● **Les aidants familiaux de sujets âgés**

En gériatrie, l'arrivée aux âges élevés s'accompagne pour certaines personnes d'un besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. Ce sont les tranches d'âge de 80 ans et plus qui devraient très majoritairement contribuer à la hausse du nombre de

personnes âgées dépendantes (27). La forte augmentation à venir du nombre de ces patients fait de leur prise en charge un enjeu majeur pour les années futures. Dans ce contexte, l'importance de l'entourage a été signalée par de très nombreux travaux.

Au niveau européen, les résultats d'une étude menée dans 23 pays par le groupe Eurofamcare montrent que la grande majorité de l'aide aux personnes âgées est apportée par les aidants naturels, et que ceux-ci sont le plus souvent des femmes. Le temps investi par ces aidants auprès de leur proche est considérable, représentant parfois l'équivalent d'un travail à mi-temps (28,29).

En France, d'après l'enquête Handicap-Santé réalisée en 2008 (30,31), on estime que 28% des plus de 60 ans, correspondant à 3,6 millions de personnes, sont aidés régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou moralement. 80% d'entre eux soit environ 2,9 millions de personnes reçoivent une aide informelle de leur entourage. Si on affine, le vieillissement s'accompagnant d'une augmentation de la perte d'autonomie, c'est 50% des plus de 75 ans qui nécessitent une aide à domicile.

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. 3,4 millions d'entre eux contribuent aux tâches de la vie quotidienne ; les autres apportent un soutien financier, matériel ou moral. Ces aidants sont en moyenne âgés de 58 ans, à prédominance féminine avec 54% de femmes. Il s'agit en majorité des conjoints des malades, suivis par leurs enfants. Le nombre médian d'heures passées chaque jour à s'occuper de leur proche est d'une heure et 40 minutes.

Les études PIXEL (23,24) amènent au même constat : l'entourage familial de sexe féminin s'implique significativement plus souvent que les hommes dans le soutien aux personnes

âgées démentes à domicile. Les aidantes ont en moyenne une soixantaine d'année, et sont plus jeunes que les aidants masculins de 8 à 9 ans. Ces aidants sont essentiellement des conjoints de patients, et à moindre degré des enfants. Ils habitent avec le patient dans la très grande majorité des cas, et selon les études sont 55 à 76% à apporter une aide quotidienne supérieure à 2 heures.

● **Les conséquences de leur rôle sur les aidants familiaux**

Cette activité d'aide a des conséquences sur la vie des aidants et peut engendrer un sentiment de charge. La charge se définit selon 2 dimensions : une dimension objective correspondant aux modalités de l'aide apportée au patient (nature, volume horaire), et une dimension subjective correspondant au ressenti de l'aidant. La dimension subjective est la plus adaptée pour évaluer les aidants, puisqu'à charge objective équivalente tous n'ont pas le même vécu de l'aide (31).

Cette charge subjective ou ressentie est encore appelée « fardeau », ou « burden » en anglo-saxon. Elle se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants naturels (32). Il existe à présent des outils de mesures de ce fardeau, dont le plus connu et utilisé est l'échelle de Zarit composée de 22 questions abordant les relations de l'aidant avec le patient (33). En France, parmi les 3,4 millions d'aidants intervenant dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne de proches de plus de 60 ans, 20% expriment ainsi une charge importante (30).

Le rôle d'aidant a de nombreuses conséquences. Sur le plan sanitaire, beaucoup d'études soulignent que le fait d'apporter un soutien a des répercussions sur la santé physique et mentale des aidants. Des problèmes physiques tels que fatigue, douleurs, troubles cardiaques, épigastralgies sont rapportés et les symptômes sont plus fréquents chez les aidants de

personnes ayant une altération cognitive (28,29). Des troubles psychiques ont également été rapportés ; l'aidant est exposé à l'épuisement, à la solitude, à l'angoisse et à la dépression (22). En France par exemple, les aidants ont un risque de dépression double de celui de la population générale (28), principalement ceux accompagnant des malades déments (22). Une augmentation de la mortalité chez les aidants a même été démontrée dès 1999 dans une étude prospective menée par Schulz et Beach : le risque de mortalité à 4 ans était de 63% plus élevé chez les aidants par rapport aux sujets témoins (29).

Il existe également d'importantes conséquences professionnelles et sociales pour les aidants naturels. En France, d'après l'enquête Handicap-Santé réalisée en 2008 (30), 11% des aidants actifs auprès d'un proche de plus de 60 ans ont dû réaménager leur vie professionnelle. 34% de ces aidants déclarent des conséquences négatives sur leur vie sociale (sorties, activités de loisir). Leur rôle d'aidant retentit aussi sur leur tissu relationnel. Ainsi dans PIXEL, respectivement 70% et 72% des aidants de patients déments expriment des difficultés dans leur vie de famille et dans leurs relations avec leurs amis (24). L'aide informelle a par ailleurs des conséquences financières ; dans PIXEL 45% des aidants rapportent des difficultés consécutives à leur implication auprès de leur proche (24).

Afin d'éviter ces écueils, de nombreux programmes d'aide aux aidants se développent, pour permettre aux familles d'apporter à leur proche un soutien sans dommage pour elles-mêmes. D'une façon générale sont réalisés de plus en plus de travaux sur la « Proximologie », concept apparu au début du XXI^e et s'appliquant à l'étude des relations entre la personne malade ou dépendante et ses aidants familiaux, au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie.

5 - Les aidants familiaux en Oncogériatrie

L'Oncogériatrie est pleinement concernée par cette problématique croissante des aidants familiaux. En effet l'association d'un âge avancé et de la maladie grave et chronique que constitue le cancer majore le risque de dépendance chez ces patients. Le cancer évoluant d'un statut de maladie aiguë rapidement mortelle à un statut de maladie chronique, et le traitement des cancers se faisant de plus en plus en ambulatoire, les rôles du patient lui-même et de son aidant principal changent. Ils sont amenés de façon croissante à gérer seuls la maladie et les effets indésirables des traitements. Même si la maladie d'Alzheimer et le cancer sont deux maladies bien différentes, on peut supposer que la charge qui pèse sur l'aidant principal puisse être dans les deux cas considérable. C'est ce que suggère une étude réalisée en 2008 par Kim et Schulz, qui conclut que l'aide informelle apportée aux patients cancéreux semble aussi lourde que celle dispensée aux patients déments (34,35).

Le problème chez les personnes âgées est encore compliqué par le fait que beaucoup d'aidants de patients âgés atteints de cancer sont eux-mêmes âgés, tandis que beaucoup de malades âgés atteints de cancer sont les aidants d'un conjoint ou d'un parent également malade.

L'OMS définit depuis 1990 la famille et les aidants naturels comme une des priorités dans le cancer (36). Plus spécifiquement, dans le cas de la cancérologie gériatrique, le caractère systématique de la présence de la famille est beaucoup plus marqué que pour d'autres tranches de la population (37). Les personnes âgées atteintes de cancer ont davantage besoin de leur entourage que les personnes plus jeunes ou souffrant d'autres pathologies, pour faire face à la maladie et aux traitements agressifs (29). Balducci souligne ainsi dès 1999 le fait que

des difficultés sociales peuvent entraver le traitement du cancer chez les patients âgés, notamment l'absence d'aidant naturel ou l'existence de conflits familiaux (38).

L'aide informelle revêt donc un aspect essentiel dans la prise en charge des sujets âgés cancéreux ; l'évaluation pré-thérapeutique de l'entourage familial se montre indispensable et doit par conséquent faire partie intégrante de l'EGS en Oncogériatrie (17,29,39). Le corps soignant dans son ensemble, du médecin à l'assistante sociale, doit travailler à identifier les mécanismes informels de soins au patient âgé cancéreux, afin de soutenir les aidants familiaux en portant une attention toute particulière à leurs difficultés (40).

Malgré tout cela, à l'heure actuelle il n'existe encore que très peu d'éléments dans la littérature sur l'aide informelle en Oncogériatrie, notamment en ce qui concerne les besoins et attentes de ces aidants.

L'objectif principal de ce travail est donc :

De mesurer la charge objective et subjective (ou « fardeau ») de l'aidant familial d'un sujet âgé atteint de cancer.

Les objectifs secondaires consistent à :

- Evaluer les besoins et les attentes de l'aidant,
- Déterminer les facteurs de variabilité du fardeau.

MATÉRIEL et MÉTHODES

1– Matériel

1.1 – Population étudiée

1.1.1– Critères d’inclusion

Ont été inclus dans l’étude :

- Les aidants :
 - Principaux : ceux qui assurent la majeure partie de l’aide apportée aux patients, ceux qui sont les plus impliqués dans la prise en charge et le maintien à domicile des malades.

Schématiquement nous avons considéré qu’il n’existe qu’un seul et unique aidant principal par patient.

- De patients :
 - Agés de plus de 70 ans
 - Atteints de cancer
 - Reçus en consultation ou hôpital de jour d’Oncogériatrie
 - Accompagnés par un tiers, que ce soit l’aidant principal ou un aidant secondaire

Le caractère unique ou multiple, le stade et la localisation du cancer ainsi que sa durée d’évolution n’ont pas été pris en compte dans la sélection des patients. De la même façon, le motif de consultation du patient n’a pas constitué de critère de sélection. Nous avons inclus

des patients primo-consultants pour une première évaluation pré-thérapeutique, et des patients en consultation de suivi per- ou post-thérapeutique.

1.1.2 – Critères d'exclusion

Ont été exclus de l'étude :

- Les aidants secondaires, non principaux, autres que l'aidant principal, ils apportent une aide moins fréquente, sont moins impliqués dans la prise en charge du patient
- Les aidants de patients venus seuls en consultation.

Il est à noter que même exclus de l'étude, les aidants secondaires ont pu jouer un rôle dans la distribution des questionnaires. Lorsqu'un patient était accompagné par un aidant secondaire, un questionnaire était confié à ce dernier avec consignes de remplissage par l'aidant principal à domicile. Afin d'éviter un sentiment de frustration chez cet aidant secondaire, il lui était proposé d'assister l'aidant principal dans cette tâche.

1.1.3 – Taille de l'échantillon

L'objectif initial était de 100 questionnaires. Cependant devant la relative lenteur des inclusions, cet objectif a été ramené à 50 questionnaires.

1.2 – Type et site de l'étude

Il s'agit d'une étude descriptive multicentrique non randomisée. Elle a été menée :

- en consultation d'Oncogériatrie :
 - o du Docteur DEPUYDT à l'hôpital gériatrique des Bateliers au CHRU de Lille

- du Docteur BERA à l'hôpital Saint-Vincent de Paul à Lille
- du Docteur MAZAJCZYK à la clinique Anne d'Artois à Béthune
- en hôpital de jour d'Oncogériatrie du Docteur GOMMEZ au centre hospitalier de Valenciennes.

2- Méthodes

2.1– Élaboration du questionnaire

Le questionnaire a été progressivement élaboré entre Mai 2011 et Mars 2012. Basé initialement sur les résultats des études PIXEL (23,24) et l'échelle de Zarit (33), le premier travail qui jetait les bases du questionnaire était très exhaustif, beaucoup trop long avec plus de 130 questions, inapplicable en pratique. Nous l'avons donc considérablement raccourci une première fois en :

- supprimant certains thèmes tels que les associations et réseaux de malades du cancer, la consultation d'annonce, les soins palliatifs en Oncogériatrie.
- simplifiant certains points par des questions plus synthétiques
- améliorant la hiérarchisation, le plan du questionnaire.

Au terme de ce travail, nous avons obtenu un auto-questionnaire d'une soixantaine de questions que nous avons mis en page avec une présentation soignée. Ce premier questionnaire a ensuite été relu et commenté par des praticiens de l'hôpital des Bateliers : les Docteurs DEPUYDT et GAXATTE, ainsi que par Madame SCHOENENBURG, psychologue. Le but était de s'assurer que les questions étaient compréhensibles, et non sensibles, blessantes pour les aidants. Plusieurs modifications du questionnaire ont alors été réalisées ; un effort particulier a été fait sur la syntaxe et les termes employés, afin de ne pas

heurter la sensibilité des aidants. Le terme « cancer » n'apparaît ainsi que 3 fois dans le questionnaire, largement remplacé par le terme « maladie ». Dès lors, cette 2^{ème} version du questionnaire a pu être testée durant plusieurs semaines lors des consultations d'oncogériatrie du Docteur DEPUYDT aux Bateliers.

Finalement, le questionnaire a été présenté à l'Unité de Conseils Méthodologiques du Pôle de Santé Publique du CHRU de Lille fin Février 2012. Après quelques petites modifications dont le but était une harmonisation des réponses pour une amélioration de l'interprétation statistique, cette toute dernière version a été présentée au Professeur PUISIEUX qui l'a validée. (Annexe 1)

2.2– Contenu du questionnaire

L'auto-questionnaire utilisé comporte 43 questions dont 2 sont à tiroir, ce qui donne 58 items au total. Le questionnaire comporte outre les 4 pages de couverture, 11 pages, dont la première est un courrier d'introduction qui présente l'étude et son but. Il est imprimé en couleur sous la forme d'un livret en format A5.

Le questionnaire comporte quatre parties principales, elles-mêmes divisées en sous-parties.

- Présentation de l'aidant et du patient
 - Aidant principal
 - Patient
- Organisation de l'aide autour du patient
- Conséquences du rôle de l'aidant
 - Sur sa santé
 - Sur sa vie sociale

- Ses relations avec le malade
- Ses relations avec son entourage
- Ses activités professionnelles
- Ses loisirs
- Sur le plan financier
- L'aidant face à la maladie

2.3– Moyens de distribution des questionnaires

Au départ le questionnaire a été testé à la clinique gériatologique des Bateliers. Il était distribué lors des consultations d'Oncogériatrie du Docteur DEPUYDT. L'aidant devait remplir le questionnaire lors du court laps de temps laissé au patient entre 2 intervenants (IDE, gériatre, diététicienne, ...), ou à la fin des entretiens dans l'attente de l'ambulance de retour. Cependant après quelques semaines d'essai, nous avons dû revoir le mode de distribution et de remplissage du questionnaire. Il s'avérait très prenant et fatigant pour l'aidant, nécessitant 20 à 30 minutes de concentration. Il gênait également le bon déroulement de la consultation du Docteur DEPUYDT, puisque l'aidant posait dans les suites du remplissage de nombreuses questions aux soignants.

Une autre difficulté de taille était souvent rencontrée. Même si une annonce du diagnostic de cancer avait été réalisée par un spécialiste d'organe au préalable de la consultation d'Oncogériatrie, certains patients et aidants demeuraient dans une forme de déni de la maladie. Le sujet n'était généralement abordé par le couple patient-aidant qu'avec le Docteur DEPUYDT en 2^{ème} partie de consultation, parfois difficilement. Il n'apparaissait pour ainsi dire jamais durant le premier temps de la consultation, qui consistait en une évaluation globale du patient par l'infirmière à l'aide des échelles standardisées de l'EGS. Cependant il arrivait parfois de demander à l'aidant de remplir le questionnaire avant l'entrevue avec le Docteur

DEPUYDT et l'abord du sujet de la maladie cancéreuse. Ceci posait un problème éthique puisque le mot « cancer » présent dès la 1^{ère} page du questionnaire pouvait ébranler les aidants.

Dès lors, nous avons abandonné l'idée de faire remplir les questionnaires sur place et avons décidé de les distribuer aux aidants en fin de consultation pour un remplissage à domicile. Avant de quitter aidants et patients, le Docteur DEPUYDT et son infirmière de consultation Mme DESMAET ont pris quelques minutes afin de leur expliquer le but de l'étude. Une enveloppe préaffranchie leur a été fournie pour retourner le questionnaire aux Bateliers. Cela a d'ailleurs permis un décompte précis du nombre de questionnaires distribués puisque j'ai gardé exclusivement le monopole de l'approvisionnement en enveloppes timbrées.

Après 2 mois de distribution du questionnaire aux Bateliers, un nouveau problème est survenu : celui d'un recueil de données très lent. Les causes étaient :

- d'une part le nombre relativement modeste de patients vus en consultation d'Oncogériatrie, donc potentiellement admis dans l'étude
- d'autre part le non-retour fréquent des questionnaires par les aidants.

Devant l'objectif initial fixé à 100 questionnaires, nous avons dû envisager de passer à un caractère multicentrique. Ceci pouvait d'ailleurs amener de la puissance à notre étude, et en limiter les biais de sélection. Désireux de concentrer notre étude sur les centres labellisés Oncogériatrie, nous avons alors choisi les lieux de recueil suivants :

- Les consultations d'Oncogériatrie à l'hôpital Saint-Vincent de Paul à Lille, menées par le Docteur V. BERA

- Les consultations d'Oncogériatrie à la clinique Anne d'Artois à Béthune, menées par le Docteur D. MAZAJCZYK
- Les hôpitaux de jour d'Oncogériatrie au Centre Hospitalier de Valenciennes, menés par le Docteur G. GOMMEZ et mis progressivement en place à partir d'Octobre 2012.

A partir de Juin 2012, les questionnaires ont été distribués à l'hôpital Saint-Vincent de Paul et à la clinique Anne d'Artois selon les mêmes modalités qu'aux Bateliers. Au centre hospitalier de Valenciennes, les inclusions n'ont débuté qu'en Décembre 2012, date des premiers hôpitaux de jour oncogériatriques. Malgré ce passage à un caractère multicentrique, le recueil est resté lent et difficile. En cause notamment la période estivale Juillet-Août qui s'est accompagnée d'une nette diminution du rythme des consultations d'Oncogériatrie dans chacun des centres.

2.4- Période de distribution des questionnaires

Période du 9 Avril 2012 au 14 Janvier 2013 aux Bateliers.

Période du 14 Juin 2012 au 14 Janvier 2013 à Saint-Vincent de Paul et à Anne d'Artois.

Période d'Octobre 2012 au 14 Janvier 2013 au Centre Hospitalier de Valenciennes.

3 – Analyses statistiques

La saisie des données (réponses au questionnaire) a été faite de façon anonyme sous la forme d'un tableau Microsoft EXCEL. Ce tableau ainsi que la liste des questions à exploiter ont ensuite été retravaillés avec Monsieur le Docteur E. CHAZARD et son équipe de la Plate-forme d'Aide Méthodologique à la clinique de Santé Publique du CHRU de Lille, puis transmis aux statisticiens de cette même Unité.

Ont ainsi été établis :

- un descriptif des données qualitatives
 - qui sont exprimées sous forme numérique et en pourcentage.
- et un descriptif des données quantitatives
 - qui sont exprimées sous forme de :
 - « médiane », « Q1 » (ou quantile 25%) et « Q3 » (ou quantile 75%)
 - « moyenne (écart-type) », « [minimum – maximum] »

Les résultats exprimés en pourcentage ont été arrondis à la décimale la plus proche.

Ces descriptifs ont été faits d'abord pour la population d'aidants dans son ensemble.

Puis ont été étudiés les facteurs de variabilité du fardeau ou charge subjective des aidants.

Pour ces analyses statistiques ont été utilisés :

- pour les données qualitatives :
 - le test du Chi-2
 - le test de FISHER exact
- pour les données quantitatives :
 - le test de STUDENT

Les résultats sont considérés comme significatifs si $p \leq 0.05$.

RÉSULTATS

1 – Généralités

1.1 – Taille de l'échantillon

Sur 140 patients reçus en consultation ou en hôpital de jour d'Oncogériatrie dans les différents centres de recueil, 85 correspondaient aux critères d'inclusion et ont été inclus dans l'étude ; un questionnaire était alors confié à l'aidant. 85 questionnaires ont ainsi été distribués.

Le tableau 1 présente le nombre total de consultations, d'exclusions et d'inclusions dans les différents centres, avec pour mémoire les périodes de recueil.

1.2 – Bilan distribution/retour questionnaires

Sur les 85 questionnaires distribués, 42 nous ont été retournés, soit un taux de réponse de 49%. Le tableau 1 présente le nombre de questionnaires distribués et retournés ainsi que le taux de réponse pour chacun des centres de recueil.

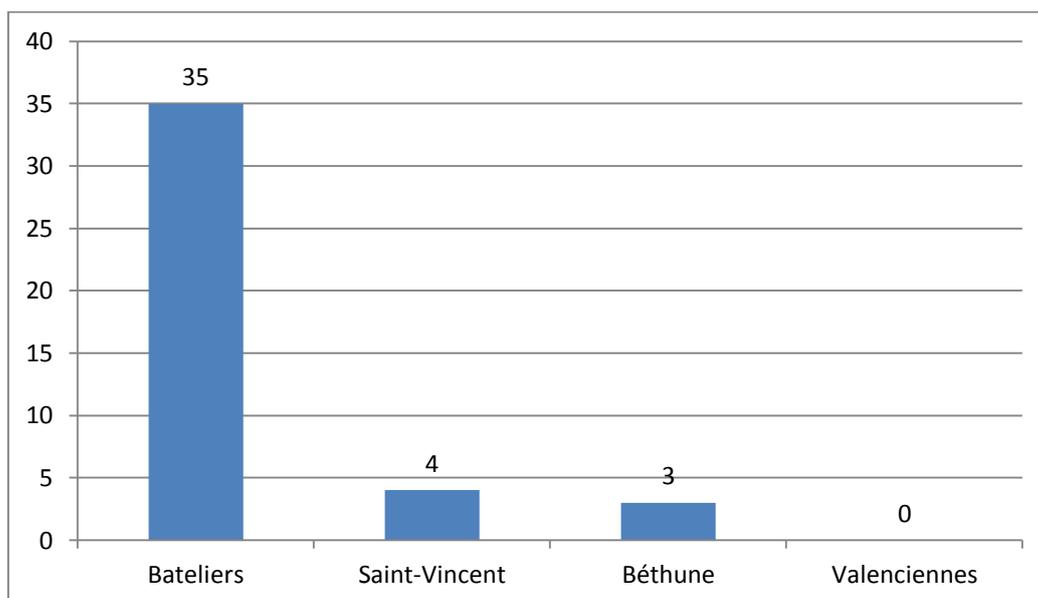
Tableau 1 : Inclusions et bilan distribution-retour des questionnaires dans les différents centres de recueil

					TOTAL
Lieu de recueil	Bateliens	St Vincent de Paul	Anne d'Artois	CHV	
Période de recueil	09/04/2012 → 14/01/2013	14/06/2012 → 14/01/2013	14/06/2012 → 14/01/2013	15/10/2012 → 14/01/2013	
Nombre total de cs ou HdJ d'oncogériatrie	81	30	26	3	140
Exclusions	19	23	11	2	55
Inclusions = nombre de questionnaires distribués	62	7	15	1	85
Nombre de questionnaires retournés	35	4	3	0	42
Taux de réponse	56%	57%	20%	0%	49%

Parmi les 42 questionnaires retournés, 35 provenaient des Bateliens, 4 de Saint-Vincent et 3 de la clinique Anne d'Artois à Béthune. Pas de retour de Valenciennes où un seul questionnaire a été distribué, le recueil de données ayant débuté tard, courant décembre 2012 suite à l'ouverture récente de l'hôpital de jour oncogériatrique. Le graphique 1 représente l'origine des 42 questionnaires retournés.

	Effectif	Pourcentage (%)	IC à 95%
Bateliens	35	83	[68,04-92,49]
Saint-Vincent	4	10	[1,5-19,48]
Béthune	3	7	[2,66-22,62]
Valenciennes	0	0	[0-8,41]
Total	42	100	-

Graphique 1 : Histogramme représentant l'origine des 42 questionnaires retournés



2 – Présentation des résultats

2.1 – Description de la population d'aidants

2.1.1 – Age et sexe

27 (66%) des répondants étaient des femmes ; 14 (34%) étaient des hommes.

<u>AIDANTS</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Femme	27	66	[49,33-79,44]
Homme	14	34	[20,56-50,67]
Total valides	41	100	-
Manquante	1	-	-

La moyenne d'âge était de 61,9 ans (écart-type : 13,4) :

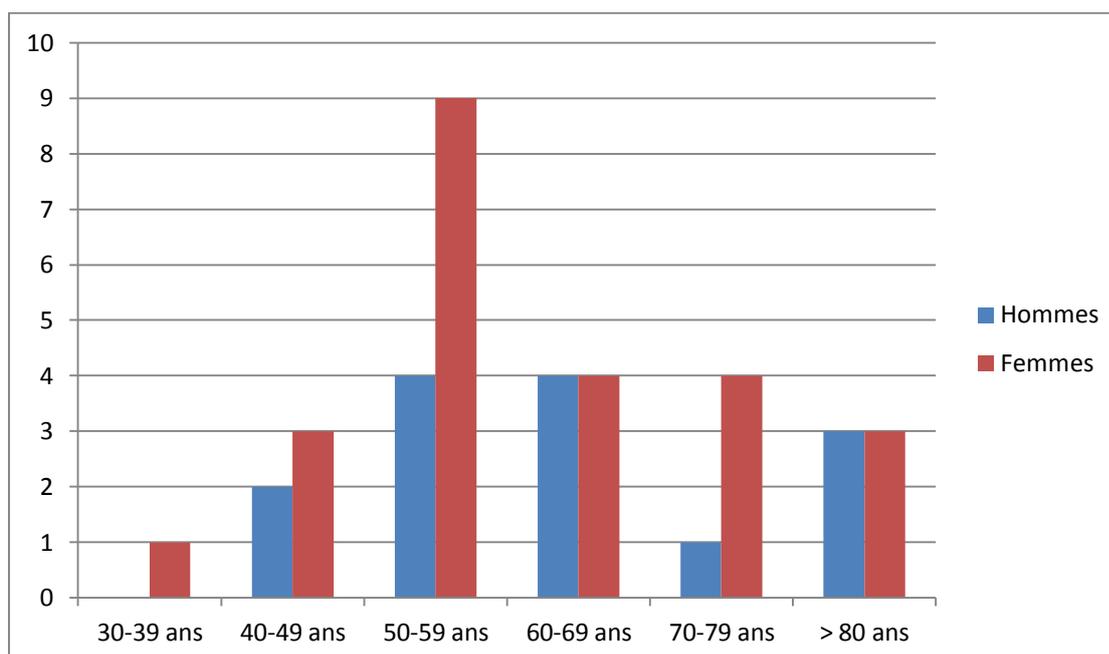
- 61,5 +/- 13,8 ans pour les aidants de sexe féminin
- 63,2 +/- 13,4 ans pour les aidants de sexe masculin

Le plus jeune aidant ayant répondu était âgé de 38 ans, le plus âgé avait 87 ans.

	valeur
Effectif	39
Moyenne	61.923
Ecart.type	13.37
Minimum	38
Quartile.1	53.5
Mediane	59
Quartile.3	75.5
Maximum	87
Manquante	3

Le graphique 2 représente la répartition par âge et par sexe des aidants.

Graphique 2 : histogramme avec répartition par âge et par sexe des aidants (n=38 ; 4 aidants n'ayant pas renseigné leur âge ou leur sexe)

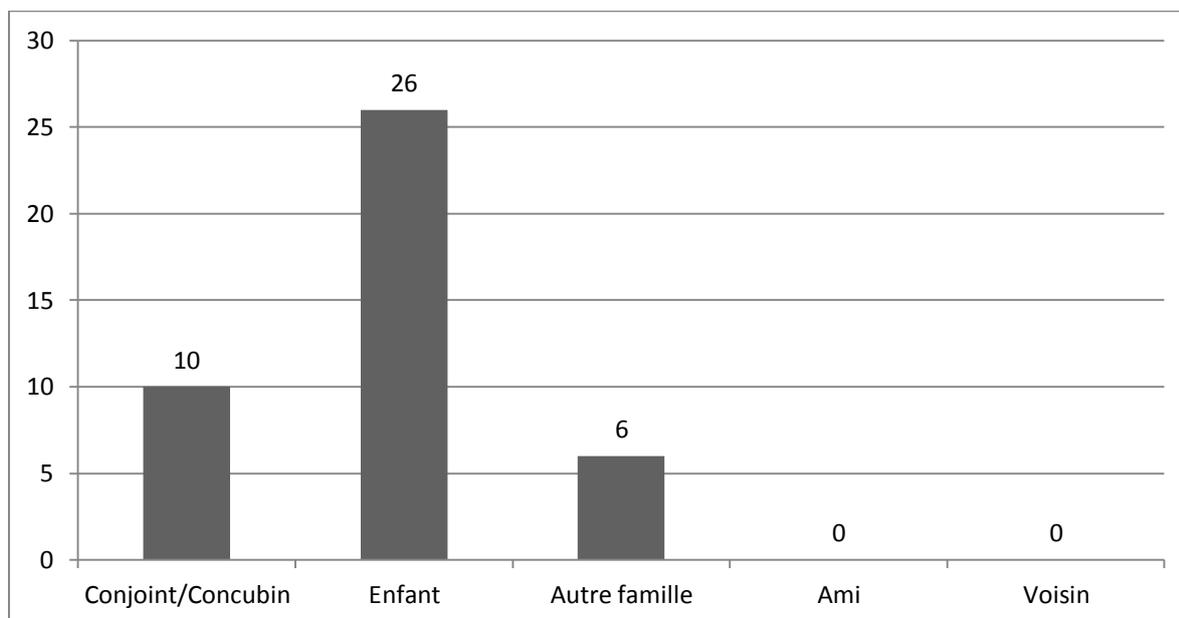


2.1.2 – Lien de parenté avec le patient

Les aidants étaient majoritairement des enfants : 26 (62%) contre 10 (24%) conjoints.

Les 6 derniers aidants (14%) étaient d'autres membres de la famille du patient. Il n'y avait ni ami ni voisin parmi les aidants.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Conjoint/Concubin	10	24	[12.59-39.8]
Enfant	26	62	[45.65-76.01]
Autre membre de la famille	6	14	[5.94-29.23]
Ami	0	0	[0-8.41]
Voisin	0	0	[0-8.41]
Total	42	100	-



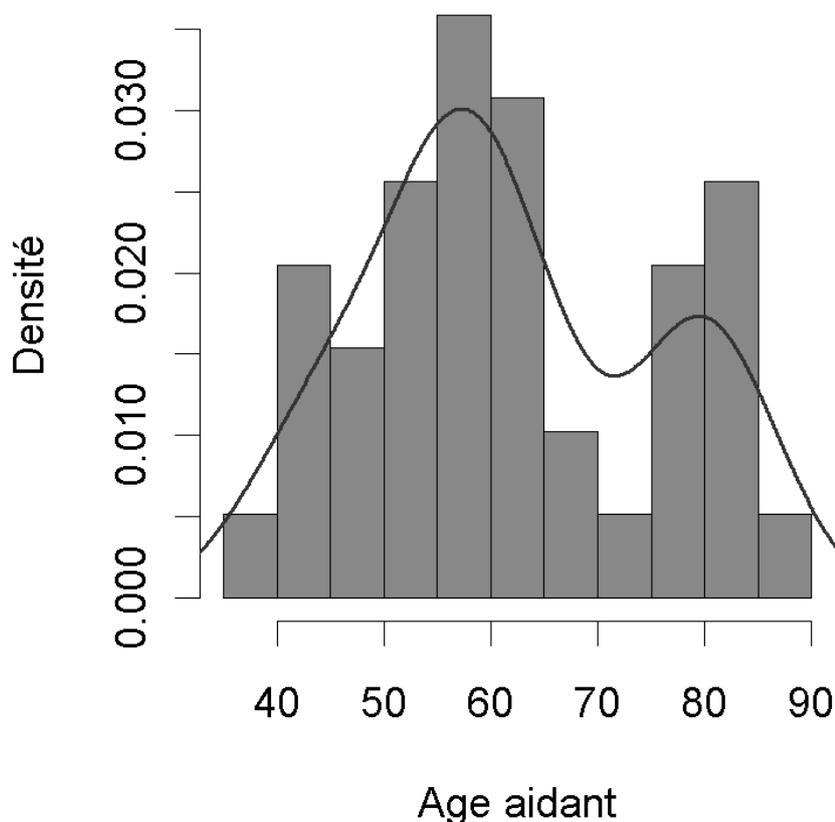
Les conjoints étaient âgés en moyenne de 79,2 ans. Il s'agissait essentiellement d'épouses : 8 femmes contre 2 hommes. Les enfants étaient eux âgés en moyenne de 56,2 ans, et comptaient environ deux tiers de femmes (16 contre 10 hommes).

Sur le graphique 3, la courbe de densité a un aspect bimodal. On relève 2 pics :

- Le premier entre 50 et 65 ans correspondant vraisemblablement aux aidants enfants
- Le second entre 75 et 85 ans correspondant vraisemblablement aux aidants conjoints

20 à 25 ans les séparent, correspondant à une génération.

Graphique 3 : histogramme avec courbe de densité représentant la répartition par âge des aidants



2.1.3 – Situation professionnelle

Parmi les 42 aidants ayant répondu au questionnaire, 20 (48%) étaient en retraite. 15 (36%) travaillaient à temps plein et 3 (7%) à temps partiel. 4 aidants (10%) n'avaient pas de travail.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
En retraite	20	48	[32.29-63.38]
Ne travaille pas	4	10	[2.66-22.62]
A temps partiel	3	7	[1.5-19.48]
A temps plein	15	36	[22-52.01]
Total	42	100	-

2.2 – Description de la population de patients

2.2.1 – Age et sexe

25 (60%) patients étaient des femmes ; 17 (40%) étaient des hommes.

<u>PATIENTS</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Femme	25	60	[43.35-73.98]
Homme	17	40	[26.02-56.65]
Total	42	100	-

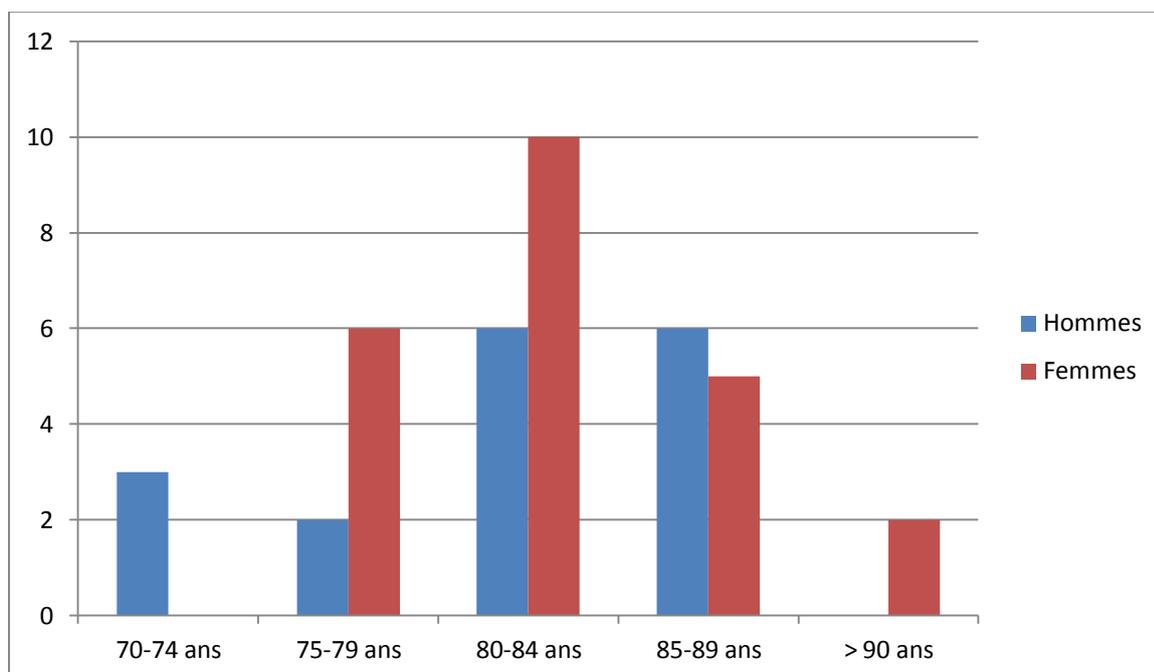
La moyenne d'âge était de 82,4 ans (écart-type : 5,1).

Les plus jeunes patients étaient âgés de 71 ans, le plus âgé avait 96 ans.

	valeur
Effectif	40
Moyenne	82.425
Ecart.type	5.073
Minimum	71
Quartile.1	79
Mediane	82
Quartile.3	85.25
Maximum	96
Manquante	2

Le graphique 4 représente la répartition par âge et par sexe des patients.

Graphique 4 : histogramme avec répartition par âge et par sexe des patients (n=40 ; 2 patients n'ayant pas renseigné leur âge)

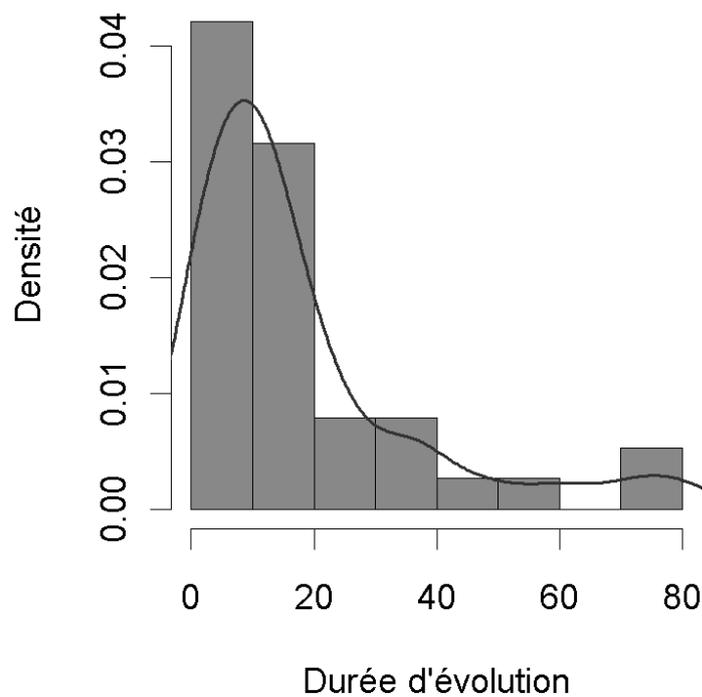


2.2.2 – Durée d'évolution de la maladie

La maladie cancéreuse évoluait depuis 17,9 mois en moyenne. La médiane était de 12 mois.

	valeur
Effectif	38
Moyenne	17.895
Ecart.type	19.325
Minimum	1
Quartile.1	4.5
Mediane	12
Quartile.3	22.5
Maximum	80
Manquante	4

Graphique 5 : histogramme avec courbe de densité représentant la durée d'évolution de la maladie cancéreuse du patient (en mois)



2.2.3 – Conditions d’habitation

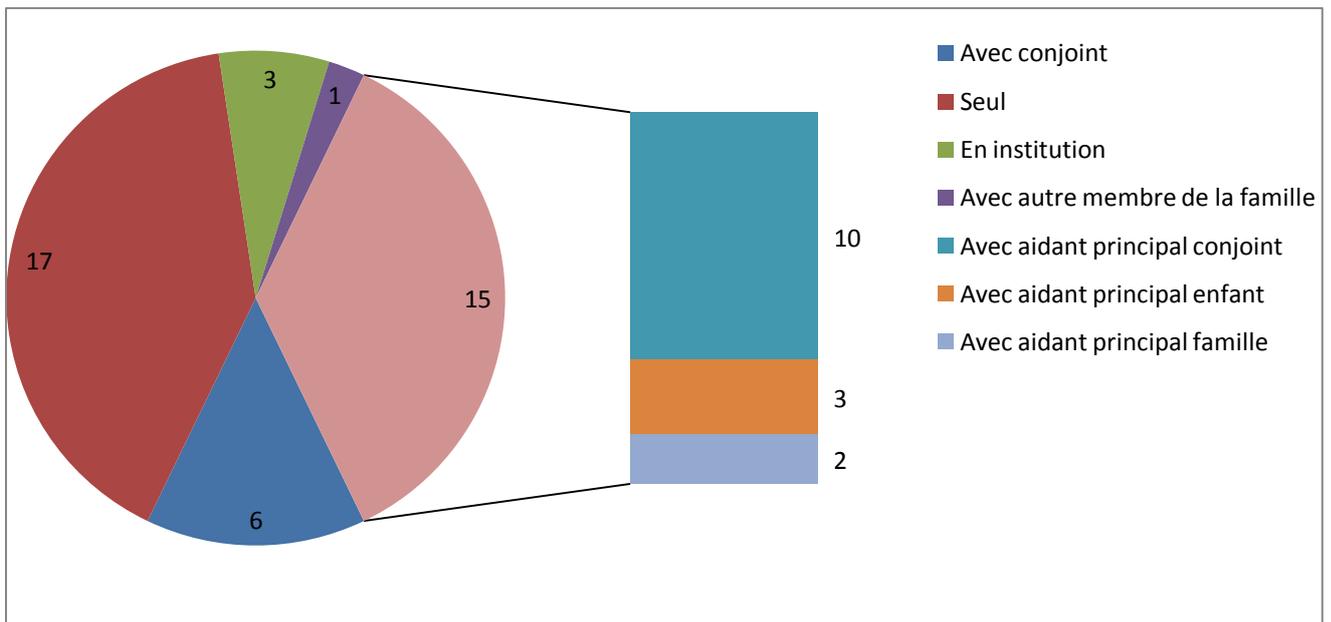
17 patients habitaient seuls. 15 habitaient avec leur aidant principal qui était un conjoint dans 10 cas, et de sexe féminin dans 12 cas ; il s’agissait donc essentiellement d’épouses et de filles, respectivement au nombre de 8 et 3.

Concernant les 6 patients habitant avec leur conjoint, leur aidant principal était un enfant (qui remplissait ici le questionnaire).

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Habite seul	17	40	[26.02-56.65]
Habite avec conjoint	6	14	[5.94-29.23]
Habite avec aidant principal	15	36	[22-52.01]
Habite avec autre membre de la famille	1	2	[0.06-12.57]
Habite en institution	3	7	[1.5-19.48]
Total	42	100	-

Le graphique 6 représente les conditions d’habitation des patients de notre étude.

Graphique 6 : Schéma en secteur représentant les conditions d’habitation des patients



2.3 – Charge objective des aidants

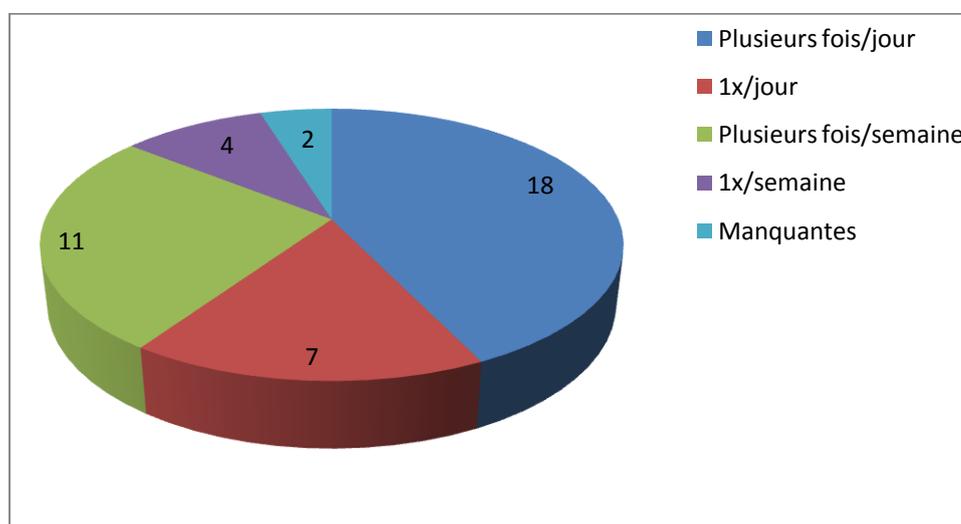
2.3.1 – Fréquence de l'aide apportée aux patients

L'aide était majoritairement apportée de façon pluriquotidienne ou quotidienne, respectivement pour 18 et 7 patients sur les 42 de l'étude (63%).

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Plusieurs fois par jour	18	45	[29.6-61.34]
Une fois par jour	7	18	[7.89-33.36]
Plusieurs fois par semaine	11	28	[15.14-44.14]
Une fois par semaine	4	10	[2.79-23.66]
Moins d'une fois par semaine	0	0	[0-8.81]
Total	40	100	-
Manquante	2	-	-

Le graphique 7 représente sous forme d'un schéma en secteur la fréquence de l'aide apportée aux patients par les aidants.

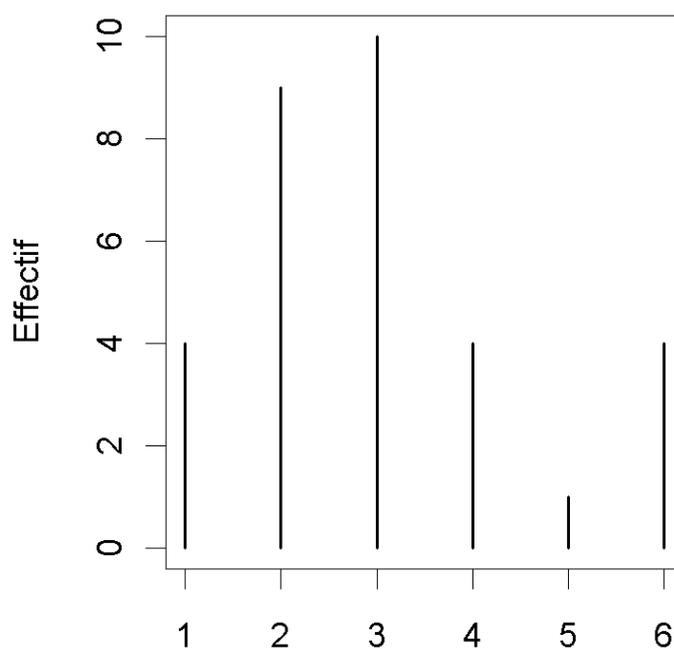
Graphique 7 : Schéma en secteur représentant la fréquence de l'aide apportée par les aidants



Le nombre moyen d'heures consacrées au patient les jours d'aide informelle était de 3 +/- 1,5 heures.

	valeur
Effectif	32
Moyenne	3.031
Ecart.type	1.492
Minimum	1
Quartile.1	2
Mediane	3
Quartile.3	4
Maximum	6
Manquante	10

Graphique 8 : diagramme en bâton représentant le nombre d'heures quotidiennes passées par les aidants auprès de leur proche malade (n = 32)



2.3.2 – Les différents domaines d'aide informelle

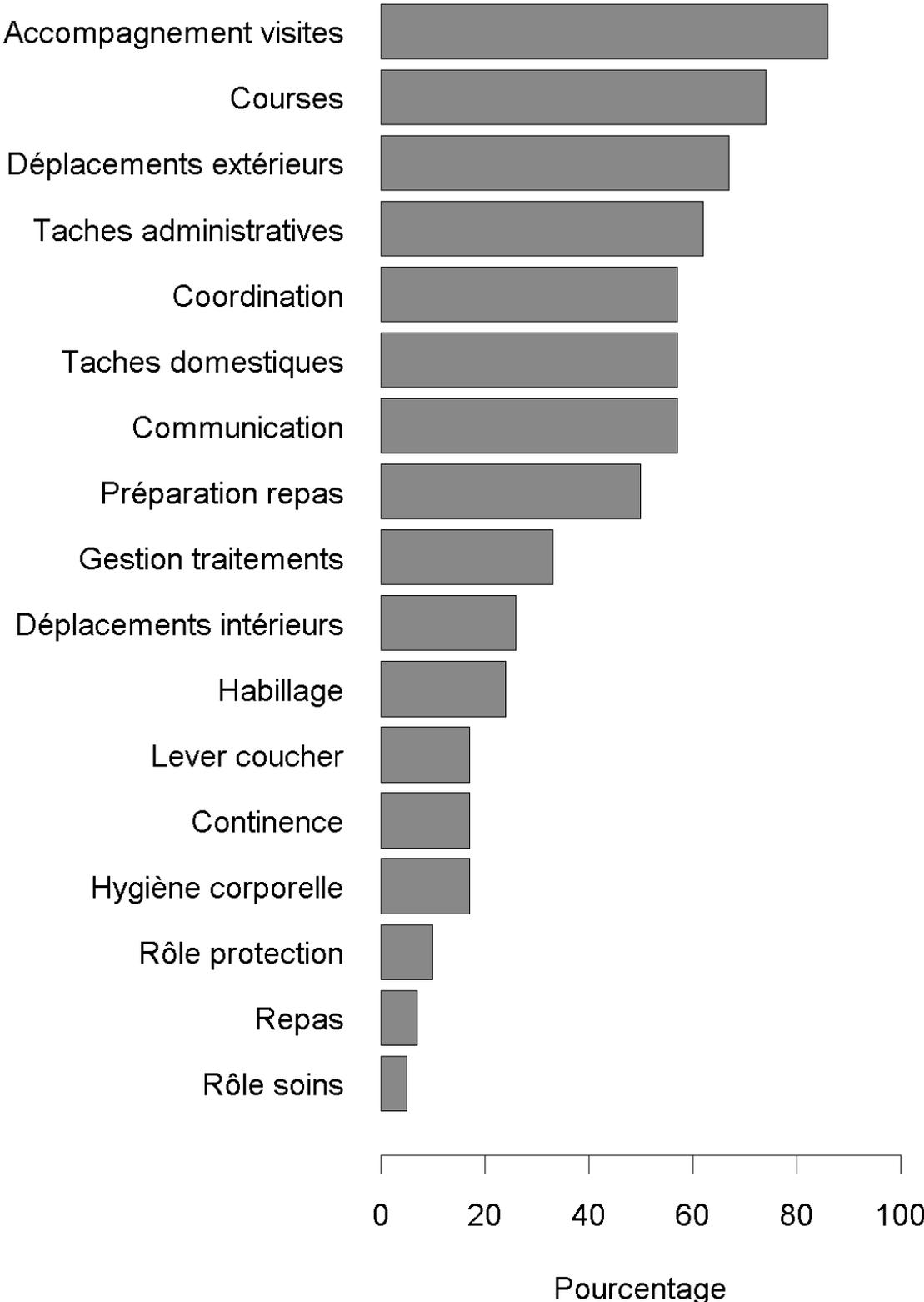
20 aidants (48%) aidaient à la réalisation d'au moins une activité de la vie quotidienne de leur malade, qu'il s'agisse de l'hygiène corporelle, de l'habillement, de la continence, du déroulement du repas, des transferts ou des déplacements intérieurs.

C'est toutefois dans l'aide aux activités instrumentales de la vie quotidienne (communication, déplacements extérieurs, tâches administratives, gestion des traitements) et dans l'accompagnement aux visites médicales qu'intervenaient le plus les aidants, avec respectivement 39 (93%) et 36 (86%) d'entre eux.

Autre domaine où les aidants étaient souvent impliqués : la coordination des soins qui concernait 24 aidants (57%).

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Accompagnement visites	36	86	[70.77-94.06]	42	0
Courses	31	74	[57.68-85.61]	42	0
Déplacements extérieurs	28	67	[50.36-79.96]	42	0
Taches administratives	26	62	[45.65-76.01]	42	0
Communication	24	57	[41.07-71.92]	42	0
Taches domestiques	24	57	[41.07-71.92]	42	0
Coordination	24	57	[41.07-71.92]	42	0
Préparation repas	21	50	[35.53-64.47]	42	0
Gestion traitements	14	33	[20.04-49.64]	42	0
Déplacements intérieurs	11	26	[14.39-42.32]	42	0
Habillement	10	24	[12.59-39.8]	42	0
Hygiène corporelle	7	17	[7.51-31.96]	42	0
Continence	7	17	[7.51-31.96]	42	0
Lever coucher	7	17	[7.51-31.96]	42	0
Rôle protection	4	10	[2.66-22.62]	42	0
Repas	3	7	[1.5-19.48]	42	0
Rôle soins	2	5	[0.58-16.16]	42	0

Graphique 9 : histogramme représentant le pourcentage d’aidants intervenant dans les différents domaines d’aide informelle



2.3.3 – Autres aides

21 aidants étaient secondés par une aide professionnelle, et 18 par un (ou plusieurs) autre(s) aidant(s) informel(s). 9 bénéficiaient même des deux.

En revanche, 10 aidants étaient complètement seuls pour s'occuper de leur malade.

Tableau 2 : Aides professionnelles

<u>AIDES PRO</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	19	48	[31.82-63.66]
Oui	21	52	[36.34-68.18]
Total	40	100	-
Manquante	2	-	-

Tableau 3 : Aides non professionnelles ou informelles

<u>AIDES NON PRO</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	22	55	[38.66-70.4]
Oui	18	45	[29.6-61.34]
Total	40	100	-
Manquante	2	-	-

Tableau 4 : Aucune aide

<u>PAS D'AIDE</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	30	75	[58.48-86.75]
Oui	10	25	[13.25-41.52]
Total	40	100	-
Manquante	2	-	-

11 patients de l'étude bénéficiaient de l'APA, et 36 de l'ALD100.

Tableau 5 : APA

<u>APA</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	31	74	[57.68-85.61]
Oui	11	26	[14.39-42.32]
Total	42	100	-

Tableau 6 : ALD100

<u>ALD100</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	5	12	[4.58-27]
Oui	36	88	[73-95.42]
Total	41	100	-
Manquante	1	-	-

2.4 – Les conséquences du rôle d'aidant

2.4.1 – Les conséquences sur la santé

29 aidants (69%) se sentaient en bonne santé lors de notre étude mais 17 (44%) rapportaient tout de même le fait que leur santé s'était détériorée suite à leur rôle informel auprès de leur proche malade. 13 aidants (32%) se sentaient par ailleurs limités dans leur tâche par leur état de santé.

Certains symptômes étaient très souvent retrouvés chez les aidants : de l'anxiété, de la tristesse, un épuisement moral et de la fatigue pour respectivement 29, 28, 24 et 28 d'entre eux. A moindre degré on relevait également des troubles du sommeil et des douleurs chez

respectivement 18 et 16 aidants. En revanche beaucoup moins d'aidants présentaient des troubles de l'humeur à type d'irritabilité ou une perte de poids et/ou d'appétit (respectivement 10 et 7 aidants).

Le tableau 7 présente les résultats par items pour chacune des questions posées quant aux conséquences sanitaires de l'aide informelle.

Tableau 7 : Résultats par items des conséquences sanitaires de l'aide informelle sur l'aidant

	Pas du tout	Plutôt pas	Plutôt	Tout à fait
1) L'aidant se sent en bonne santé (n = 42)	3 (7%)	10 (24%)	22 (52%)	7 (17%)
2) Sa santé s'est détériorée suite à son implication auprès du patient (n = 39)	13 (33%)	9 (23%)	16 (41%)	1 (3%)
3) Sa santé limite l'aide qu'il peut apporter (n = 41)	19 (46%)	9 (22%)	11 (27%)	2 (5%)
4) L'aidant présente :				
• De l'anxiété (n = 42)	4 (10%)	9 (21%)	21 (50%)	8 (19%)
• De la tristesse (n = 42)	5 (12%)	9 (21%)	23 (55%)	5 (12%)
• Un épuisement moral (n = 42)	10 (24%)	8 (19%)	19 (45%)	5 (12%)
• De l'agressivité, de l'irritabilité (n = 42)	24 (57%)	8 (19%)	7 (17%)	3 (7%)
• De la fatigue (n = 42)	9 (21%)	5 (12%)	16 (38%)	12 (29%)
• Des troubles du sommeil (n = 42)	11 (26%)	13 (31%)	12 (29%)	6 (14%)
• Perte de poids et/ou d'appétit (n = 42)	27 (64%)	8 (19%)	7 (17%)	0 (0%)
• Des douleurs (n = 41)	17 (41%)	8 (20%)	14 (34%)	2 (5%)

Les intervalles de confiance à 95% n'ont volontairement pas été décrits ici afin de simplifier la présentation des résultats.

Parallèlement, 10 aidants de l'étude (8 femmes et 2 hommes) avouaient une consommation accrue de psychotropes consécutive à leur rôle informel. Un seul aidant (de sexe féminin) avouait quant à lui consommer plus de tabac ou d'alcool, sans qu'une précision puisse être apportée sur l'intoxication. En revanche cet aidant ne semblait pas avoir recours à un traitement psychotrope.

Un recul médical était relevé chez 19 aidants de l'étude (45%) : 15 femmes et 4 hommes.

Tableau 8 : Consommation accrue de psychotropes

<u>PSYCHOTROPES</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	31	76	[59.36-87.09]
Oui	10	24	[12.91-40.64]
Total	41	100	-
Manquante	1	-	-

Tableau 9 : Consommation accrue de tabac ou d'alcool

<u>TOXIQUES</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	41	98	[87.43-99.94]
Oui	1	2	[0.06-12.57]
Total	42	100	-

Tableau 10 : Recul de soins

<u>RECU SOINS</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	21	52	[36.34-68.18]
Oui	19	48	[31.82-63.66]
Total	40	100	-
Manquante	2	-	-

Sur le corrélogramme ci-dessous (graphique 10), on peut constater qu'il existait chez les aidants une corrélation significative fréquente entre les différentes conséquences sanitaires de leur aide informelle.

Graphique 10 : Corrélogramme entre les différentes conséquences sanitaires du rôle d'aidant

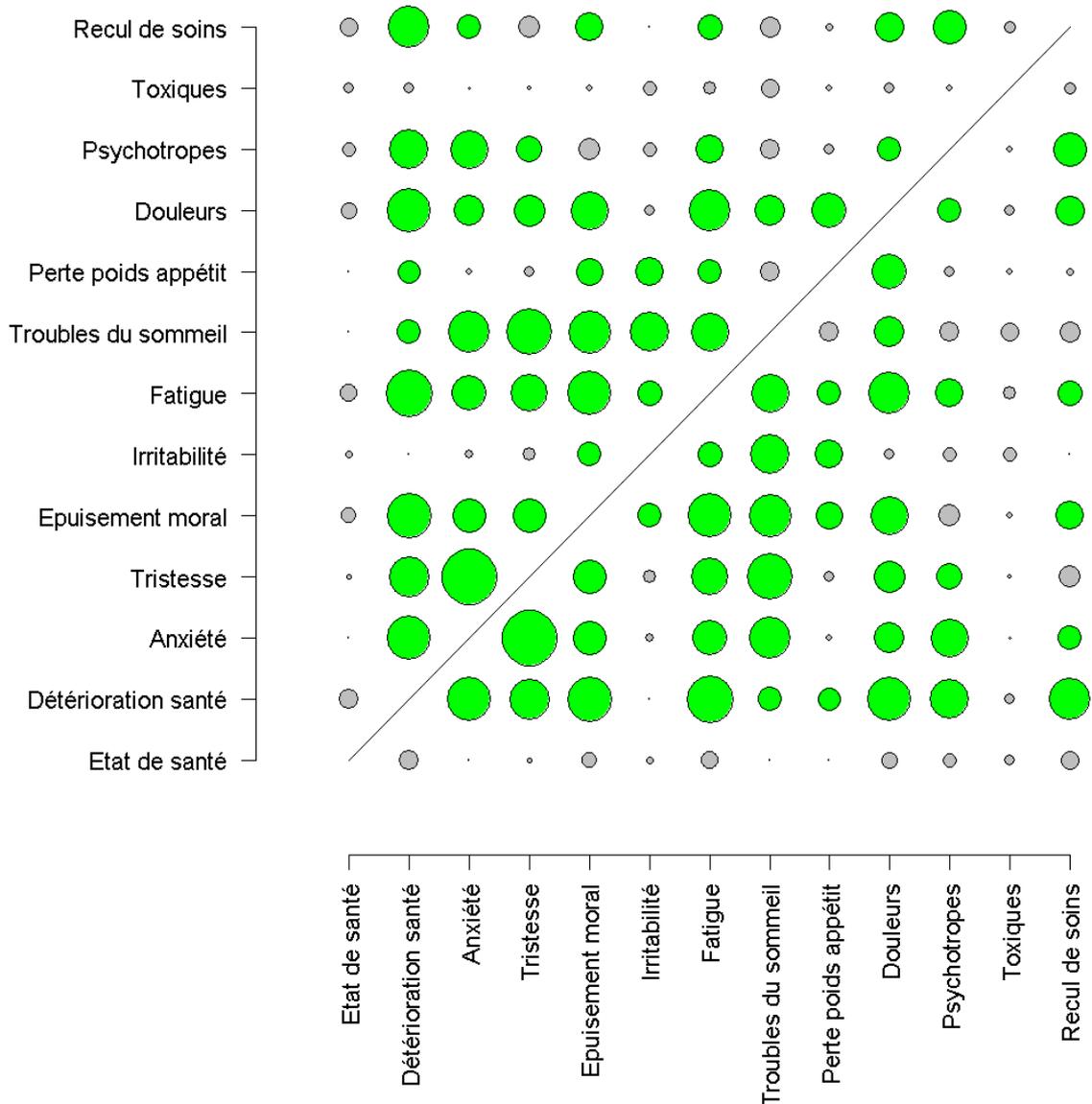
Coefficients de corrélation de Pearson

Rayons des cercles proportionnels à la valeur du coefficient de corrélation

Gris : coefficient non significativement différent de 0

Vert : variables corrélées positivement avec un coefficient significativement différent de 0

Rouge : variables corrélées négativement avec un coefficient significativement différent de 0



Par exemple la détérioration de l'état de santé de l'aidant était significativement corrélée à de l'anxiété, à de la tristesse, à un épuisement moral et physique, à des troubles du sommeil, à une perte de poids ou d'appétit, à des douleurs, à une prise de psychotropes et à un recul de soins.

L'anxiété était significativement associée à d'autres symptômes comme de la tristesse, un épuisement moral et physique, des troubles du sommeil, des douleurs, une prise de psychotropes et un recul de soins.

La prise de psychotropes était quant à elle significativement corrélée à une détérioration de l'état de santé, à de l'anxiété, à de la tristesse, à de la fatigue, à des douleurs et à un recul de soins.

Le tableau 11 est la matrice de corrélation du corrélogramme précédent (graphique 10).

Tableau 11 : Matrice de corrélation entre les différentes conséquences sanitaires du rôle d'aïdant

	Bon état de santé	Santé détériorée	Anxiété	Tristesse	Epuisement moral	Irritabilité	Fatigue	Troubles du sommeil	Perte de poids ou d'appétit	Douleurs	Psychotropes	Toxiques	Recul médical
Bon état de santé	1	-0.237	-0.077	0.042	-0.234	-0.074	-0.164	-0.025	0.051	-0.206	-0.176	-0.153	-0.263
Santé détériorée	-0.237	1	0.607	0.559	0.618	-0.021	0.643	0.321	0.308	0.613	0.557	0.152	0.586
Anxiété	-0.077	0.607	1	0.775	0.501	0.114	0.622	0.552	0.068	0.455	0.577	0.038	0.363
Tristesse	0.042	0.559	0.775	1	0.524	0.151	0.595	0.625	0.113	0.436	0.363	0.059	0.301
Epuisement moral	-0.234	0.618	0.501	0.524	1	0.377	0.713	0.624	0.432	0.63	0.355	0.097	0.488
Irritabilité	-0.074	-0.021	0.114	0.151	0.377	1	0.313	0.581	0.364	0.108	-0.236	0.205	-0.049
Fatigue	-0.164	0.643	0.622	0.595	0.713	0.313	1	0.588	0.271	0.564	0.408	0.19	0.36
Troubles du sommeil	-0.025	0.321	0.552	0.625	0.624	0.581	0.588	1	0.24	0.427	0.285	0.275	0.311
Perte de poids ou d'appétit	0.051	0.308	0.068	0.113	0.432	0.364	0.271	0.24	1	0.471	-0.171	0.107	0.089
Douleurs	-0.206	0.613	0.455	0.436	0.63	0.108	0.564	0.427	0.471	1	0.305	0.152	0.383
Psychotropes	-0.176	0.557	0.577	0.363	0.355	-0.236	0.408	0.285	-0.171	0.305	1	-0.101	0.471
Toxiques	-0.153	0.152	0.038	0.059	0.097	0.205	0.19	0.275	0.107	0.152	-0.101	1	0.162
Recul médical	-0.263	0.586	0.363	0.301	0.488	-0.049	0.36	0.311	0.089	0.383	0.471	0.162	1

Nombre d'individus inclus : 37

Nombre d'individus omis : 5 (11.9%)

2.4.2 – Les conséquences sociales

29 aidants (71%) rapportaient un renforcement du lien avec leur malade suite à leur implication auprès de lui.

Il existait toutefois un retentissement sur la vie de famille et sur les relations amicales chez respectivement 18 (44%) et 19 (45%) aidants.

Tableau 12 : Résultats par items des conséquences sociales de l'aide informelle sur l'aidant

	Pas du tout	Plutôt pas	Plutôt	Tout à fait
1) La maladie a renforcé le lien de l'aidant avec le malade (n = 41)	5 (12%)	7 (17%)	15 (37%)	14 (34%)
2) Il existe un retentissement sur la vie de famille de l'aidant (n = 41)	12 (29%)	11 (27%)	14 (34%)	4 (10%)
3) Il existe un retentissement sur les relations amicales de l'aidant (n = 42)	15 (36%)	8 (19%)	13 (31%)	6 (14%)
4) L'aidant a du réaménager ou réduire des activités associatives ou de loisir (n = 41)	9 (22%)	8 (20%)	18 (44%)	6 (15%)

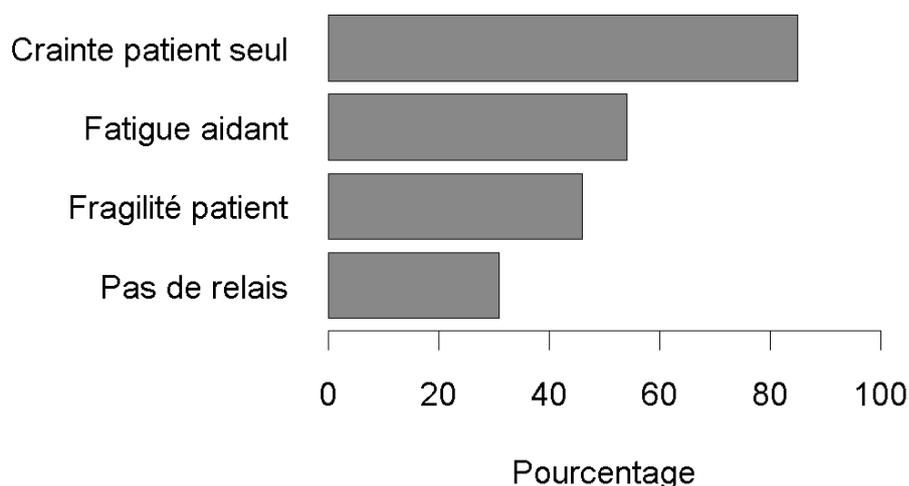
Les intervalles de confiance à 95% n'ont volontairement pas été décrits ici afin de simplifier la présentation des résultats.

24 aidants (59%) ont également été contraints de réaménager ou réduire leurs activités associatives ou de loisir suite à la prise en charge de leur malade. Les raisons évoquées étaient :

- L'état de fragilité, de faiblesse du patient dans 12 cas
- La fatigue, l'épuisement de l'aidant dans 14 cas
- La crainte pour l'aidant de s'absenter en laissant seul le malade dans 22 cas
- L'impossibilité pour l'aidant de se faire remplacer aux côtés du malade dans 8 cas

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Crainte patient seul	22	85	[65.13-95.64]	26	16
Fatigue aidant	14	54	[33.75-72.86]	26	16
Fragilité patient	12	46	[27.14-66.25]	26	16
Pas de relais	8	31	[15.09-51.9]	26	16

Graphique 11 : Histogramme représentant les causes de réduction des activités de loisir des aidants



2.4.3 – Les conséquences professionnelles

Le rôle d'aidant principal a également des conséquences professionnelles ; ce fut le cas pour 14 aidants parmi les 19 initialement en activité dans notre étude.

<u>CONSEQ PRO</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	6	32	[13.56-56.5]
Oui	14	74	[43.5-86.44]
Total	19	100	-
Manquante	23	-	-

Parmi ces 14 aidants, 13 ont dû aménager leurs horaires de travail, avec une réduction du temps de travail pour 2 d'entre eux. 1 aidant a dû cesser son activité professionnelle pour aider son malade.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Aménagement du temps de travail	13	100	[75.29-100]
Réduction du temps de travail	2	15	[1,92-45,45]
Reconversion professionnelle	0	0	[0-24.71]
Cessation d'activité	1	7	[0-24.71]
Total	14	100	-
Manquante	28	-	-

2.4.4 – Les conséquences sur le logement

10 aidants (24%) de l'étude ont connu des problèmes de logement dans leur rôle de soutien au malade. La majorité n'a en revanche eu aucun problème (22 aidants).

<u>PB LOGEMENT</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Pas du tout	22	54	[37.61-69.03]
Plutôt pas	9	22	[11.11-38.03]
Plutôt	9	22	[11.11-38.03]
Tout à fait	1	2	[0.06-12.86]
Total	41	100	-
Manquante	1	-	-

4 aidants (10%) ont même été contraints de déménager pour aider plus facilement leur proche.

<u>DEMENAGEMENT</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	38	90	[77.38-97.34]
Oui	4	10	[2.66-22.62]
Total	42	100	-

2.4.5 – Les conséquences financières

13 aidants (31%) de l'étude ont connu des difficultés financières suite à la prise en charge de leur malade. La majorité n'a en revanche eu aucun problème (24 aidants).

<u>CONSEQ FINANC</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Pas du tout	24	57	[41.07-71.92]
Plutôt pas	5	12	[4.47-26.43]
Plutôt	12	29	[16.23-44.8]
Tout à fait	1	2	[0.06-12.57]
Total	42	100	-

2.5 – L’aidant face à la maladie

Quand ils étaient présents, les symptômes du patient affectaient profondément l’aidant. Le tableau 13 souligne ce fait en présentant les résultats par items pour chacun des symptômes.

Ainsi :

- 23 aidants étaient affectés par les douleurs que présentait le patient, contre 5 qui ne l’étaient pas ou peu
- 27 aidants étaient affectés par l’état de fatigue du patient, contre 6 qui ne l’étaient pas ou peu
- 22 aidants étaient affectés par la perte de poids ou d’appétit du patient, contre 7 qui ne l’étaient pas ou peu
- 12 aidants étaient affectés par les troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées...) que présentait le patient, contre 3 qui ne l’étaient pas ou peu
- 13 aidants étaient affectés par les troubles neuropsychiques (confusion, agitation...) que présentait le patient, contre 4 qui ne l’étaient pas ou peu
- 24 aidants étaient affectés par l’anxiété du patient, contre 5 qui ne l’étaient pas ou peu
- 25 aidants étaient affectés par la tristesse du patient, contre 3 qui ne l’étaient pas ou peu
- 25 aidants étaient affectés par la perte d’autonomie du patient, contre 4 qui ne l’étaient pas ou peu
- 11 aidants étaient affectés par les effets indésirables du traitement anticancéreux que présentait le patient, contre 6 qui ne l’étaient pas ou peu

Tableau 13 : Résultats par items du retentissement sur l'aidant des symptômes présentés par le patient

L'aidant est affecté par les symptômes que présente son proche :	NC	Pas du tout	Plutôt pas	Plutôt	Tout à fait
● Des douleurs (n = 42)	14 (33%)	4 (10%)	1 (2%)	14 (33%)	9 (21%)
● De la fatigue (n = 42)	9 (21%)	5 (12%)	1 (2%)	18 (43%)	9 (21%)
● Une perte de poids ou d'appétit (n = 42)	13 (31%)	4 (10%)	3 (7%)	12 (29%)	10 (24%)
● Des troubles digestifs (n = 42)	27 (64%)	1 (2%)	2 (5%)	4 (10%)	8 (19%)
● Des troubles neuro-psychiques (n = 41)	24 (59%)	1 (2%)	3 (7%)	5 (12%)	8 (20%)
● De l'anxiété (n = 41)	12 (29%)	2 (5%)	3 (7%)	15 (37%)	9 (22%)
● De la tristesse (n = 42)	14 (33%)	1 (2%)	2 (5%)	12 (29%)	13 (31%)
● Une perte d'autonomie (n = 42)	13 (31%)	2 (5%)	2 (5%)	9 (21%)	16 (38%)
● Des effets indésirables du traitement (n = 42)	25 (60%)	2 (5%)	4 (10%)	6 (14%)	5 (12%)

NC = Non concerné

Les intervalles de confiance à 95% n'ont volontairement pas été décrits ici afin de simplifier la présentation des résultats.

35 aidants (86%) avaient peur pour l'avenir de leur proche.

<u>PEUR AVENIR</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Pas du tout	1	2	[0.06-12.86]
Plutôt pas	5	12	[4.58-27]
Plutôt	15	37	[22.57-53.08]
Tout à fait	20	49	[33.15-64.63]
Total	41	100	-
Manquante	1	-	-

2.6 – Charge subjective ou fardeau

16 aidants (38%) avouaient ressentir une sensation de fardeau.

<u>FARDEAU</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Pas du tout	17	40	[26.02-56.65]
Plutôt pas	9	21	[10.84-37.24]
Plutôt	15	36	[22-52.01]
Tout à fait	1	2	[0.06-12.57]
Total	42	100	-

Parmi les 16 aidants qui exprimaient une sensation de fardeau, on comptait 12 femmes et 4 hommes. Ces aidants étaient en majorité des enfants : 11 enfants, 4 conjoints et 1 autre membre de la famille (un frère). Ces aidants étaient âgés en moyenne de 64,6 +/- 12 ans.

Les patients dont ils s'occupaient étaient âgés en moyenne de 82,4 +/- 5,4 ans.

6 d'entre eux habitaient avec leur aidant principal (8 habitaient seuls, 1 avec son conjoint et 1 était institutionnalisé). Leur maladie cancéreuse évoluait en moyenne depuis 21,3 +/- 18,2 mois (médiane de 16 mois). 9 d'entre eux bénéficiaient de l'APA.

L'aide apportée par ces aidants était essentiellement pluriquotidienne, concernant 10 d'entre eux. 3 aidants aidaient leur proche de façon quotidienne, et 3 autres plusieurs fois par semaine. Le nombre moyen d'heures consacrées au malade les jours d'aide était en moyenne de 3,3 +/- 1,5 heures. Concernant le type d'aide apportée, 12 de ces aidants intervenaient dans les activités de la vie quotidienne de leur patient : hygiène corporelle, habillage, continence, déroulement du repas, transfert et locomotion. 8 intervenaient dans la préparation et la prise des traitements, mais aucun dans les soins de pansement ou autres soins spécifiques. Tous ces aidants sauf un accompagnaient le patient aux visites médicales.

1 seul de ces aidants était seul à s'occuper de son proche ; 5 aidants bénéficiaient d'une aide humaine professionnelle, 7 d'une aide non professionnelle (c'est-à-dire du soutien d'autres aidants informels) et 3 aidants bénéficiaient même des deux.

Parmi les 16 aidants exprimant un sentiment de fardeau, 13 estimaient que leur santé s'était détériorée suite à leur implication auprès de leur proche. Certaines plaintes étaient très souvent relevées : de l'anxiété, de la tristesse, des douleurs et un épuisement moral chez respectivement 14, 14, 13 et 14 de ces aidants. Tous les 16 éprouaient de la fatigue, un épuisement physique. Des troubles du sommeil revenaient fréquemment, mais à un degré moindre (10 aidants). Tous les 16 avaient peur pour l'avenir de leur proche. 9 aidants avouaient avoir recours à des psychotropes, et on retrouvait parmi ces 16 aidants le seul de l'étude ayant majoré sa consommation de toxiques (de tabac et/ou d'alcool).

12 aidants exprimaient un retentissement sur leur vie de famille, 12 sur leurs relations amicales, et tous les 16 avaient été contraints de réaménager ou réduire leurs activités de loisirs. Parmi ces 16 aidants, tous ceux qui travaillaient (7 aidants) avaient du réaménager leur activité professionnelle, en aménageant leur temps de travail.

9 aidants exprimaient des difficultés financières ; 9 avaient rencontré des problèmes de logement.

2.7 – Besoins et attentes des aidants

2.7.1 – Répit

Dans notre étude, 19 aidants souhaitaient bénéficier de davantage de répit. 16 n'en exprimaient pas le besoin, et 7 n'ont pas répondu à cette question.

<u>REPIT</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	16	46	[29.22-63.13]
Oui	19	54	[36.87-70.78]
Total	35	100	-
Manquante	7	-	-

2.7.2 – Aides supplémentaires

26 aidants (63%) souhaitaient bénéficier de davantage d'aides ;

<u>SOUHAIT AIDES</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	15	37	[22.57-53.08]
Oui	26	63	[46.92-77.43]
Total	41	100	-
Manquante	1	-	-

22 aidants désiraient des aides humaines, 16 des aides matérielles et 12 des aides financières.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Souhait humain	22	85	[65.13-95.64]	26	16
Souhait matériel	16	62	[40.73-79.09]	26	16
Souhait financier	12	46	[27.14-66.25]	26	16

2.7.3 – Informations sur la maladie

30 aidants (73%) souhaitaient bénéficier de davantage d'informations sur la maladie.

<u>INFOS MALADIE</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	11	27	[14.75-43.21]
Oui	30	73	[56.79-85.25]
Total	41	100	-
Manquante	1	-	-

9 aidants désiraient des informations sur les causes de la maladie, 18 sur son traitement et 28 sur son évolution.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Evolution maladie	28	93	[77.93-99.18]	30	12
Traitement maladie	18	60	[40.75-76.78]	30	12
Causes maladie	9	30	[15.41-49.56]	30	12

2.7.4 – Informations sur le rôle d’aidant

18 aidants (43%) souhaitaient bénéficier de davantage d’informations sur rôle d’aidant, sur la manière d’aider leur proche.

<u>INFOS AIDE</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	24	57	[41.07-71.92]
Oui	18	43	[28.08-58.93]
Total	42	100	-

2.7.5 – Ecoute

21 aidants (52%) souhaitaient bénéficier d’une écoute.

<u>ECOUTE</u>	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	19	48	[31.82-63.66]
Oui	21	52	[36.34-68.18]
Total	40	100	-
Manquante	2	-	-

Cette écoute pouvait prendre la forme :

- D’une participation à des groupes de parole pour 15 aidants
- De l’accès à un numéro vert pour 5 aidants
- D’une consultation spécifique de l’aidant, comme il en existe déjà dans la maladie d’Alzheimer, pour 17 aidants

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Consultation aidant	17	81	[58.09-94.55]	21	21
Groupes parole	15	71	[47.69-87.81]	21	21
Ligne téléphonique	5	24	[9.12-47.55]	21	21

Par cette écoute, les aidants désiraient :

- Rompre leur isolement pour 5 d'entre eux
- Bénéficier d'une entraide pour 13 d'entre eux
- Partager leur expérience pour 9 d'entre eux
- Faire reconnaître leur rôle et leurs difficultés, faire valoriser leur statut pour 10 d'entre eux

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Entraide	13	62	[38.69-81.05]	21	21
Valorisation statut	10	48	[26.39-69.66]	21	21
Partager expérience	9	43	[22.59-65.56]	21	21
Rompre isolement	5	24	[9.12-47.55]	21	21

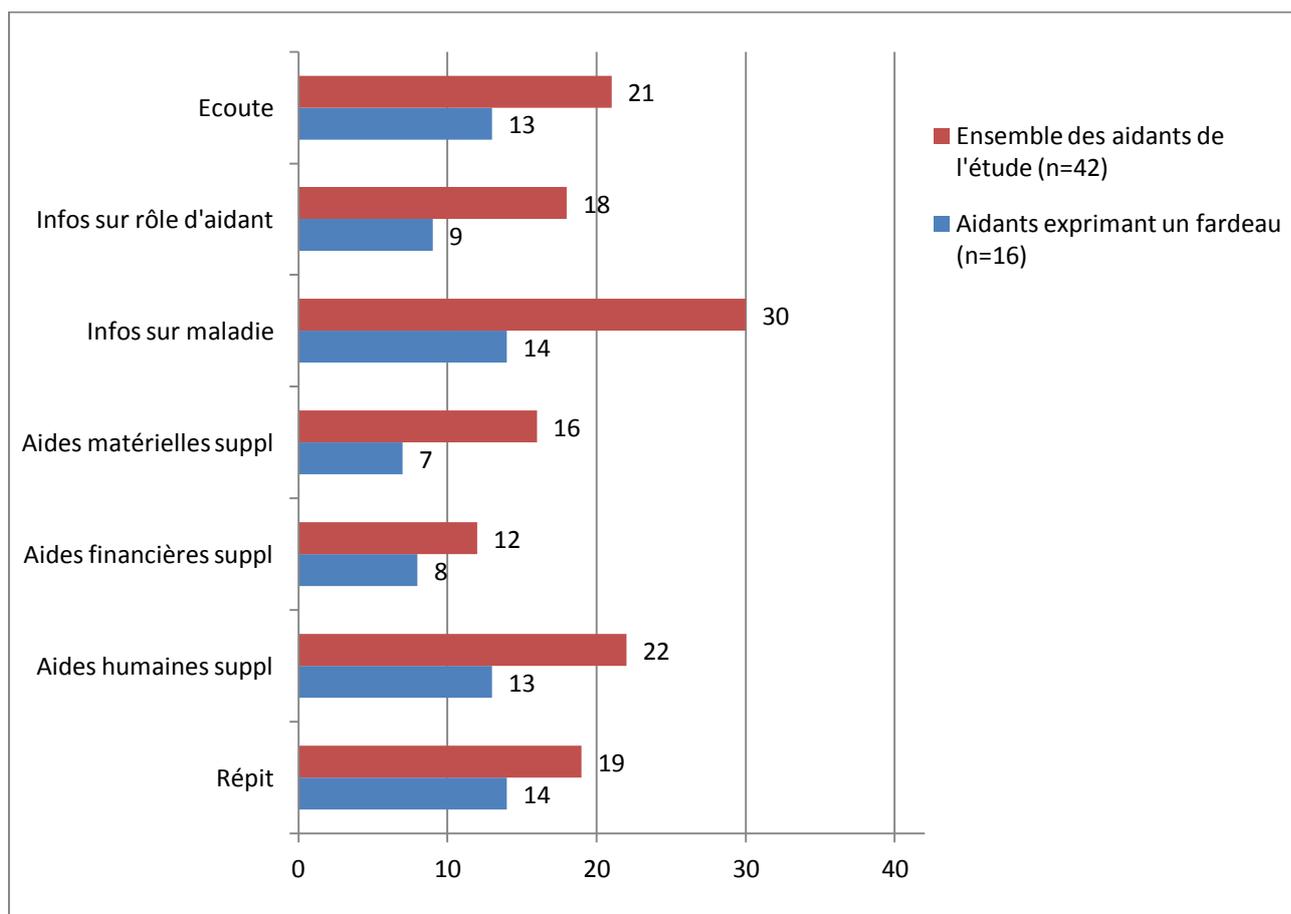
2.7.6 – Besoins et attentes des 16 aidants exprimant un fardeau

Parmi les 16 aidants exprimant une sensation de fardeau, 14 désiraient davantage de répit. 15 souhaitaient des aides supplémentaires, essentiellement des aides humaines. 14 aidants réclamaient des informations sur la maladie, et 9 sur la façon d'aider leur proche.

13 aidants souhaitaient bénéficier d'une écoute, essentiellement sous la forme de groupes de parole ou d'une consultation spécifique.

Le graphique 12 présente les besoins et attentes de l'ensemble des aidants de l'étude ainsi que de ceux qui exprimaient un sentiment de fardeau. On peut constater que ces derniers sont très représentés, et les plus demandeurs principalement en termes de répit, d'écoute et d'aides humaines et financières supplémentaires.

Graphique 12 : Besoins et attentes des aidants



3 – Tableau descriptif par sexe de l'aidant

Tableau 14 : tableau en 2 colonnes présentant les caractéristiques des aidants par sexe

	Femmes n = 27	Hommes n = 14	Valeurs manquantes
Age de l'aidant (en années)	61,5 +/- 13,8	63,2 +/- 13,4	3
Fréquence de l'aide :			2
● Pluriquotidienne	14 (56%)	4 (29%)	
● Quotidienne	5 (20%)	2 (14%)	
● Plurihebdomadaire	4 (16%)	6 (43%)	
● Hebdomadaire	2 (8%)	2 (14%)	
● < 1x/semaine	0 (0%)	0 (0%)	
Heures d'aide quotidiennes	3,3 +/- 1,6	2,3 +/- 1,22	10
Isolement de l'aidant ; pas d'autre aide	7 (28%)	3 (21%)	2
Détérioration de l'état de santé	13 (52%)	4 (31%)	3
Consommation accrue de psychotropes	8 (30%)	2 (15%)	1
Recul des soins médicaux	15 (58%)	4 (31%)	2
Retentissement sur la vie de famille	13 (50%)	5 (36%)	1
Retentissement sur les relations amicales	15 (56%)	4 (28%)	0
Retentissement sur les loisirs	18 (69%)	6 (43%)	1
Retentissement professionnel	10 (77%)	3 (50%)	23 (beaucoup d'aidants ne travaillent pas)

Retentissement financier	10 (37%)	3 (21%)	0
Problèmes de logement	8 (31%)	1 (7%)	1
L'aidant est affecté par les symptômes de son malade :			
• Des douleurs	14 (52%)	8 (57%)	0
• De la fatigue	17 (63%)	9 (64%)	0
• Une perte de poids ou d'appétit	16 (60%)	5 (38%)	0
• De l'anxiété	15 (56%)	8 (61%)	1
• De la tristesse	15 (56%)	9 (65%)	0
• Une perte d'autonomie	16 (59%)	8 (57%)	0
Sensation de fardeau	12 (44%)	4 (28%)	0
Demande de répit	12 (55%)	7 (58%)	7
Demande d'aides supplémentaires	15 (56%)	10 (77%)	1
Demande d'informations sur la maladie	17 (63%)	12 (92%)	1
Demande d'informations sur le rôle d'aidant	7 (26%)	10 (71%)	0
Souhait d'une écoute	13 (50%)	7 (54%)	2

Sur une population de petite taille (42 aidants), la comparaison entre les aidants de sexe féminin et de sexe masculin a été établie de façon descriptive.

Les aidantes étaient plus jeunes de 1,7 ans en moyenne que leurs homologues masculins. Elles aidaient leur malade une heure de plus par jour en moyenne que les hommes, à 76% de façon quotidienne ou pluriquotidienne. Les aidants de sexe masculin intervenaient quant à eux avec une fréquence moindre : 43% de façon quotidienne ou pluriquotidienne, 43% de façon pluri hebdomadaire.

Le retentissement de l'aide informelle semblait plus important chez les femmes :

- 52% des aidantes présentaient un retentissement sur leur santé, contre 31% des aidants.
- 30% des aidantes consommaient des psychotropes, contre 15% des aidants.
- 58% des aidantes présentaient un recul des soins, contre 31% des aidants.
- 50% des aidantes présentaient un retentissement familial, contre 36% des aidants.
- 56% des aidantes présentaient un retentissement sur leurs relations amicales, contre 28% des aidants.
- 69% des aidantes présentaient un retentissement sur leurs loisirs, contre 43% des aidants.
- Parmi les aidants en activité, on relevait un retentissement professionnel chez 77% des femmes et 50% des hommes.
- 37% des aidantes présentaient un retentissement financier, contre 21% des aidants.
- 31% des aidantes avaient rencontré des problèmes de logement, contre 7% des aidants.
- 44% des aidantes ressentaient une sensation de fardeau, contre 28% des aidants.

Les aidants de sexe masculin semblaient exprimer le plus de besoins :

- 58% des aidants souhaitaient davantage de répit, contre 55% des aidantes.
- 77% des aidants souhaitaient davantage d'aides, contre 56% des aidantes.
- 92% des aidants souhaitaient davantage d'informations sur la maladie, contre 63% des aidantes.
- 71% des aidants souhaitaient davantage d'informations sur le rôle d'aidant, contre 26% des aidantes.
- 54% des aidants souhaitaient bénéficier d'une écoute, contre 50% des aidantes.

4 – Tableau descriptif par lien de parenté

Tableau 15 : tableau en 3 colonnes présentant les caractéristiques des aidants par lien de parenté

	Conjoints n = 10	Enfants n = 26	Autre famille n = 6	Valeurs manquantes
Age de l'aidant (en années)	79,2 +/- 5,2	56,2 +/- 6,3	55 +/- 18,2	3
Sexe de l'aidant :				1
• Femme	8 (80%)	16 (64%)	3 (50%)	
• Homme	2 (20%)	10 (36%)	3 (50%)	
Fréquence de l'aide :				2
• Pluriquotidienne	8 (89%)	6 (24%)	4 (67%)	
• Quotidienne	1 (11%)	6 (24%)	0 (0%)	
• Plurihebdomadaire	0 (0%)	9 (36%)	2 (33%)	
• Hebdomadaire	0 (0%)	4 (16%)	0 (0%)	
• < 1x/semaine	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
Heures d'aide quotidiennes	3,5 +/- 1,6	2,9 +/- 1,5	3,2 +/- 1,3	10
Isolement de l'aidant ; pas d'autre aide	2 (22%)	7 (28%)	1 (17%)	2
Détérioration de l'état de santé	6 (67%)	8 (33%)	3 (50%)	3
Consommation accrue de psychotropes	4 (40%)	5 (20%)	1 (17%)	1
Recul des soins médicaux	5 (50%)	11 (46%)	3 (50%)	2
Retentissement sur la vie de famille	3 (30%)	12 (48%)	3 (50%)	1
Retentissement sur les relations amicales	3 (30%)	12 (46%)	4 (67%)	0
Retentissement sur les loisirs	6 (60%)	14 (56%)	4 (67%)	1

Retentissement financier	3 (30%)	8 (31%)	2 (33%)	0
Problèmes de logement	2 (22%)	8 (31%)	0 (0%)	1
L'aidant est affecté par les symptômes de son malade :				
• Des douleurs	6 (60%)	15 (57%)	2 (34%)	0
• De la fatigue	6 (60%)	19 (73%)	2 (34%)	0
• Une perte de poids ou d'appétit	6 (60%)	14 (54%)	2 (34%)	0
• De l'anxiété	3 (30%)	17 (68%)	2 (34%)	1
• De la tristesse	6 (60%)	16 (62%)	3 (50%)	0
• Une perte d'autonomie	6 (60%)	16 (61%)	3 (50%)	0
Sensation de fardeau	4 (40%)	11(42%)	1 (17%)	0
Demande de répit	4 (50%)	13 (59%)	2 (40%)	7
Demande d'aides supplémentaires	4 (44%)	18 (69%)	4 (67%)	1
Demande d'informations sur la maladie	7 (70%)	19 (73%)	4 (80%)	1
Demande d'informations sur le rôle d'aidant	4 (40%)	12 (46%)	2 (33%)	0
Souhait d'une écoute	4 (40%)	15 (60%)	2 (40%)	2

Sur une population de petite taille (42 aidants), la comparaison entre les aidants-conjoints, les aidants-enfants et les autres aidants a été établie de façon descriptive.

8 conjoints sur 10 et 16 enfants sur 26 étaient des femmes ; il s'agissait donc essentiellement d'épouses et de filles. Les conjoints étaient les plus impliqués auprès de leur malade au quotidien, avec une moyenne de 3,5 heures d'aide par jour, intervenant à 89% de façon pluriquotidienne.

En ce qui concerne le retentissement de l'aide informelle :

- 67% des conjoints présentaient un retentissement sur leur santé, contre 33% des enfants et 50% des autres aidants.

- 40% des conjoints consommaient des psychotropes, contre 20% des enfants et 17% des autres aidants.

- Un recul des soins touchait globalement la moitié des aidants, indépendamment du lien de parenté.

- Globalement la moitié des enfants et des autres membres de la famille présentaient un retentissement sur la vie de famille, contre 30% des conjoints.

- 67% des autres aidants présentaient un retentissement sur les relations amicales, contre 46% des enfants et 30% des conjoints.

- 67% des autres aidants présentaient un retentissement sur leurs loisirs, contre 60% des conjoints et 56% des enfants.

- Un retentissement financier touchait globalement 30% des aidants indépendamment du lien de parenté.

- Globalement 40% des conjoints et des enfants de patients ressentait une sensation de fardeau, contre 17% des autres aidants

Les enfants semblaient exprimer le plus de besoins :

- 59% des enfants souhaitaient davantage de répit, contre 50% des conjoints et 40% des autres aidants.

- 69% des enfants souhaitaient davantage d'aides, contre 67% des autres aidants et 44% des conjoints.

- 80% des autres aidants souhaitaient davantage d'informations sur la maladie, contre 73% des enfants et 70% des conjoints.

- 46% des enfants souhaitaient davantage d'informations sur le rôle d'aidant, contre 40% des conjoints et 33% des autres aidants.

- 60% des enfants souhaitaient bénéficier d'une écoute, contre 40% des conjoints et des autres aidants.

5 – La charge subjective ou sensation de fardeau :

facteurs de variabilité

5.1 – Sexe de l'aidant

Colonnes : sensation de fardeau
Lignes : sexe de l'aidant

	Non	Oui	Total
Femme	15 (55.56%)	12 (44.44%)	27
Homme	10 (71.43%)	4 (28.57%)	14
Total	25	16	41

Test du chi2 : **p = 0.323**

Nous n'observons pas d'association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et le sexe de l'aidant au risque 5%.

5.2 – Age de l'aidant

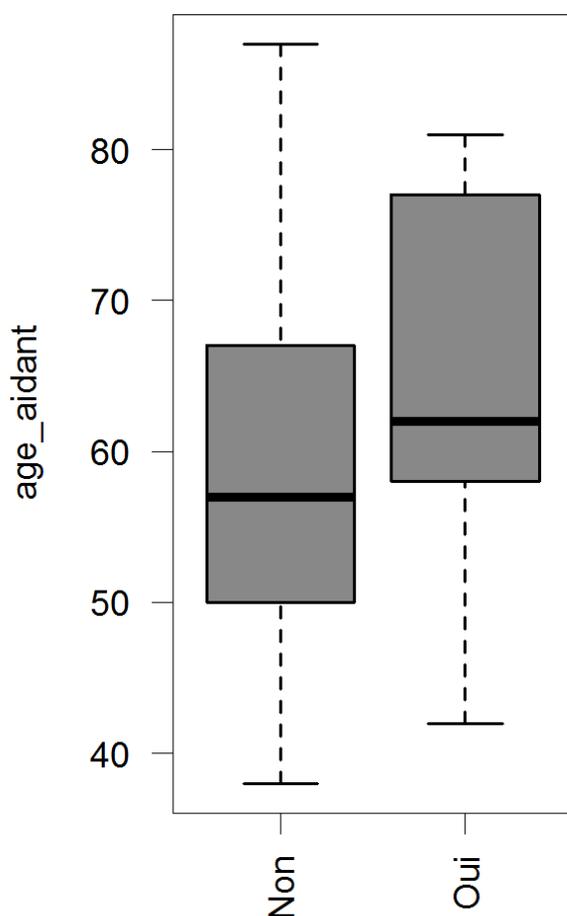
Colonnes : sensation de fardeau
Lignes : âge de l'aidant

	Non	Oui
Effectif	25	14
Moyenne	60.44	64.571
Ecart.type	14.107	11.972
Minimum	38	42
Mediane	57	62
Maximum	87	81

Test de Student : **p = 0.362**

Nous n'observons pas d'association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et l'âge de l'aidant au risque 5%.

Cependant, si l'on observe le [graphique 13](#), les effectifs suggèrent un lien non mis en évidence sur nos données.



Graphique 13 : Boxplot représentant l'âge de l'aidant (en années) selon le ressenti ou non d'un fardeau

5.3 – Lien de parenté entre l’aidant et le patient

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : lien de parenté entre l’aidant et le patient

	Non	Oui	Total
Conjoint/Concubin	6 (60%)	4 (40%)	10
Enfant	15 (57.69%)	11 (42.31%)	26
Autre membre de la famille	5 (83.33%)	1 (16.67%)	6
Ami	0 (NaN%)	0 (NaN%)	0
Voisin	0 (NaN%)	0 (NaN%)	0
Total	26	16	42

Test de Fisher exact : **p = 0.59**

Nous n’observons pas d’association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et le lien de parenté entre l’aidant et le patient au risque 5%.

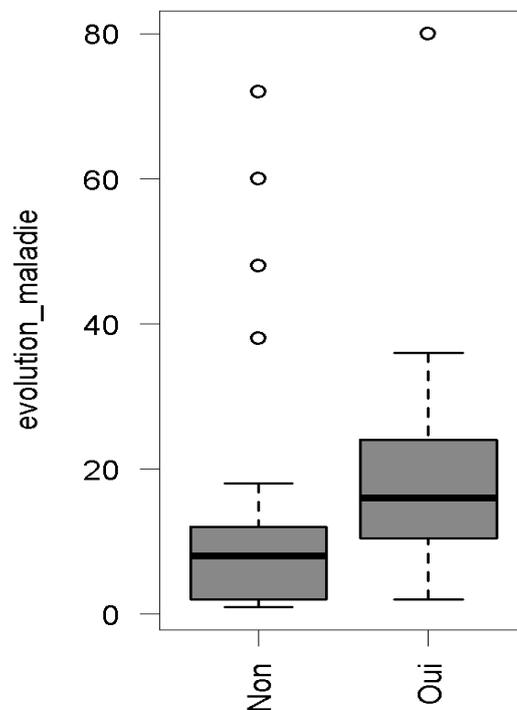
5.4 – Durée d'évolution de la maladie

	Non	Oui
Effectif	22	16
Moyenne	15.455	21.25
Ecart.type	20.179	18.175
Minimum	1	2
Mediane	8	16
Maximum	72	80

Test de Student : $p = 0.369$

Nous n'observons pas d'association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et la durée d'évolution de la maladie au risque 5%.

Cependant, si l'on observe le [graphique 14](#), les effectifs suggèrent un lien non mis en évidence sur nos données.



Graphique 14 : Boxplot représentant les paramètres de la durée d'évolution de la maladie du patient (en mois) selon le ressenti ou non par l'aidant d'un fardeau

5.5 – Fréquence de l'aide apportée au patient

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : fréquence de l'aide apportée au patient

	Non	Oui	Total
Plusieurs fois par jour	8 (44.44%)	10 (55.56%)	18
Une fois par jour	4 (57.14%)	3 (42.86%)	7
Plusieurs fois par semaine	8 (72.73%)	3 (27.27%)	11
Une fois par semaine	4 (100%)	0 (0%)	4
Moins d'une fois par semaine	0 (NaN%)	0 (NaN%)	0
Total	24	16	40

Test de Fisher exact : **p = 0.16**

Nous n'observons pas d'association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et la fréquence de l'aide apportée au patient par l'aidant au risque 5%.

Cependant, si l'on observe la [figure 1](#), les effectifs suggèrent un lien non mis en évidence sur nos données.

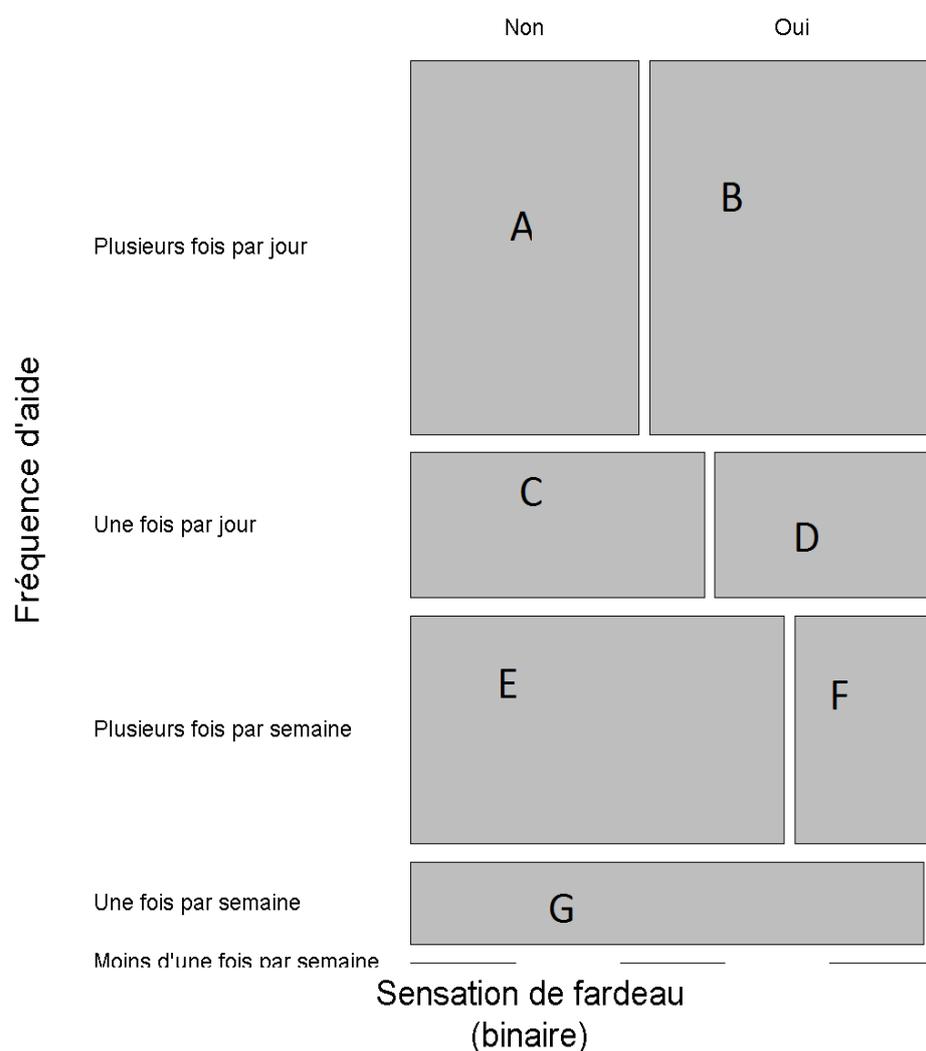


Figure 1 : Représentation en aires de la fréquence de l'aide apportée au patient par les aidants exprimant ou non une sensation de fardeau

- A : Aidants apportant une aide pluriquotidienne sans exprimer de fardeau
- B : Aidants apportant une aide pluriquotidienne et exprimant un fardeau
- C : Aidants apportant une aide quotidienne sans exprimer de fardeau
- D : Aidants apportant une aide quotidienne et exprimant un fardeau
- E : Aidants apportant une aide pluri-hebdomadaire sans exprimer de fardeau
- F : Aidants apportant une aide pluri-hebdomadaire et exprimant un fardeau
- G : Aidants apportant une aide hebdomadaire sans exprimer de fardeau

5.6 – Nombre d’heures quotidiennes d’aide au patient

	Non	Oui
Effectif	17	15
Moyenne	2.824	3.267
Ecart.type	1.51	1.486
Minimum	1	1
Mediane	3	3
Maximum	6	6

Test de Student : $p = 0.411$

Nous n’observons pas d’association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et le nombre d’heures que passe par jour l’aidant à s’occuper du patient, au risque 5%.

5.7 – Bénéfice de l’APA par le patient

Colonnes : sensation de fardeau
Lignes : bénéfice de l’APA par le patient

	Non	Oui	Total
Non	24 (77.42%)	7 (22.58%)	31
Oui	2 (18.18%)	9 (81.82%)	11
Total	26	16	42

Test de Fisher exact : $p = 0.000918$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et le fait que le patient bénéficie de l’APA au risque 5%.

5.8 – Caractère unique de l'aidant (seul pour s'occuper du patient)

Colonnes : sensation de fardeau
Lignes : l'aidant s'occupe seul du patient

	Non	Oui	Total
Non	16 (53.33%)	14 (46.67%)	30
Oui	9 (90%)	1 (10%)	10
Total	25	15	40

Test de Fisher exact : **p = 0.0599**

Nous n'observons pas d'association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et le fait que l'aidant s'occupe seul du patient, au risque 5%.

Cependant, si l'on observe la [figure 2](#), les effectifs suggèrent un lien non mis en évidence sur nos données.

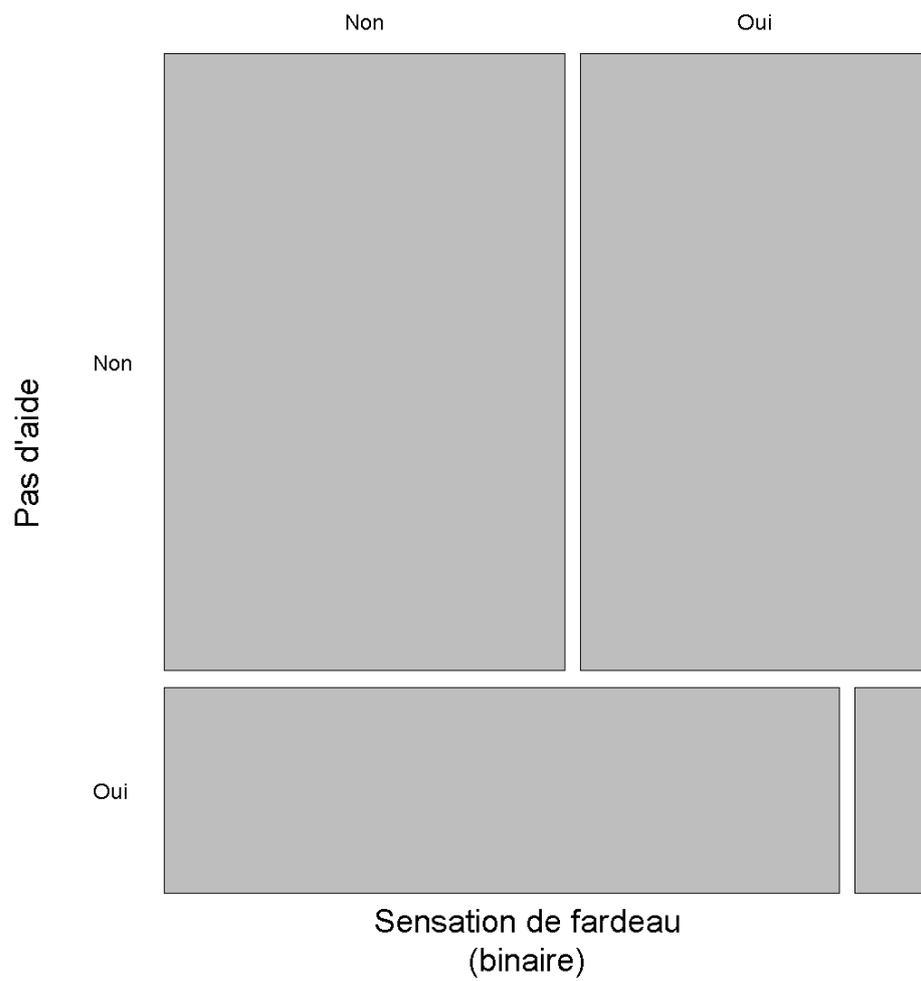


Figure 2 : Représentation en aires des aidants exprimant ou non un sentiment de fardeau selon qu'ils s'occupent seuls ou non de leur patient

5.9 – Mode de vie du patient

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : mode de vie du patient

	Non	Oui	Total
Habite seul	9 (52.94%)	8 (47.06%)	17
Habite avec conjoint	5 (83.33%)	1 (16.67%)	6
Habite avec aidant principal	9 (60%)	6 (40%)	15
Habite avec autre membre de la famille	1 (100%)	0 (0%)	1
Habite en institution	2 (66.67%)	1 (33.33%)	3
Total	26	16	42

Test de Fisher exact : $p = 0,759$

Nous n'observons pas d'association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et le mode de vie du patient, en particulier lorsqu'il habite avec l'aidant, au risque 5%.

5.10 – Détérioration de l'état de santé de l'aidant

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : détérioration de l'état de santé de l'aidant

	Non	Oui	Total
Pas du tout	13 (100%)	0 (0%)	13
Plutôt pas	7 (77.78%)	2 (22.22%)	9
Plutôt	4 (25%)	12 (75%)	16
Tout à fait	0 (0%)	1 (100%)	1
Total	24	15	39

Test de Fisher exact : $p = 0,0005$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et une détérioration de l'état de santé de l'aidant au risque 5%.

5.11 – Recul de soins

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : recul de soins chez l'aidant

	Non	Oui	Total
Non	17 (80.95%)	4 (19.05%)	21
Oui	7 (36.84%)	12 (63.16%)	19
Total	24	16	40

Test du chi2 : $p = 0.00446$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et un recul de soins chez l'aidant au risque 5%.

5.12 – Retentissement familial

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : retentissement familial chez l'aidant

	Non	Oui	Total
Pas du tout	11 (91.67%)	1 (8.33%)	12
Plutôt pas	8 (72.73%)	3 (27.27%)	11
Plutôt	5 (35.71%)	9 (64.29%)	14
Tout à fait	1 (25%)	3 (75%)	4
Total	25	16	41

Test de Fisher exact : $p = 0.0125$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et un retentissement familial chez l'aidant au risque 5%.

5.13 – Retentissement sur les relations amicales

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : retentissement sur les relations amicales chez l'aidant

	Non	Oui	Total
Pas du tout	13 (86.67%)	2 (13.33%)	15
Plutôt pas	6 (75%)	2 (25%)	8
Plutôt	6 (46.15%)	7 (53.85%)	13
Tout à fait	1 (16.67%)	5 (83.33%)	6
Total	26	16	42

Test de Fisher exact : $p = 0.013$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et un retentissement sur les relations amicales chez l'aidant au risque 5%.

5.14 – Retentissement sur les loisirs

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : retentissement sur les loisirs chez l'aidant

	Non	Oui	Total
Pas du tout	9 (100%)	0 (0%)	9
Plutôt pas	8 (100%)	0 (0%)	8
Plutôt	7 (38.89%)	11 (61.11%)	18
Tout à fait	1 (16.67%)	5 (83.33%)	6
Total	25	16	41

Test de Fisher exact : $p = 0,0005$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et un retentissement sur les loisirs chez l'aidant au risque 5%.

5.15 – Manque de répit

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : manque de répit pour l'aidant

	Non	Oui	Total
Non	14 (87.5%)	2 (12.5%)	16
Oui	5 (26.32%)	14 (73.68%)	19
Total	19	16	35

Test du chi2 : $p = 0.000295$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et un manque de répit chez l'aidant au risque 5%.

5.16 – Retentissement professionnel

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : retentissement professionnel chez l'aidant

	Non	Oui	Total
Non	6 (100%)	0 (0%)	6
Oui	6 (46.15%)	7 (53.85%)	13
Total	12	7	19

Test de Fisher exact : $p = 0.0436$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et un retentissement professionnel chez l'aidant au risque 5%.

5.17 – Retentissement financier

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : retentissement financier chez l'aidant

	Non	Oui	Total
Pas du tout	21 (87.5%)	3 (12.5%)	24
Plutôt pas	1 (20%)	4 (80%)	5
Plutôt	4 (33.33%)	8 (66.67%)	12
Tout à fait	0 (0%)	1 (100%)	1
Total	26	16	42

Test de Fisher exact : $p = 0,0005$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et un retentissement financier chez l'aidant au risque 5%.

5.18 – Problèmes de logement

Colonnes : sensation de fardeau

Lignes : problème de logement rencontré par l'aidant

	Non	Oui	Total
Pas du tout	20 (90.91%)	2 (9.09%)	22
Plutôt pas	4 (44.44%)	5 (55.56%)	9
Plutôt	1 (11.11%)	8 (88.89%)	9
Tout à fait	0 (0%)	1 (100%)	1
Total	25	16	41

Test de Fisher exact : $p = 0,0005$

Nous observons une association statistiquement significative entre la sensation de fardeau et des problèmes de logement rencontrés par l'aidant au risque 5%.

DISCUSSION

1 – Originalité du travail

Dans le contexte actuel du vieillissement de la population et d'une majoration de l'incidence des maladies chroniques, se développe de façon inéluctable une hausse du nombre de personnes malades ou dépendantes. Leur prise en charge constitue un problème de santé publique pour lequel l'importance de l'entourage familial est soulignée dans de nombreux travaux. Les familles contribuent en effet au renforcement et à la pérennité du dispositif de soins, ainsi qu'au maintien à domicile des malades.

Longtemps négligée, l'implication des aidants familiaux est prise en considération depuis maintenant plusieurs années. Ils font aujourd'hui l'objet d'études, de recommandations et d'évaluations par les professionnels de santé. C'est particulièrement le cas dans la maladie d'Alzheimer, où de nombreux travaux ont permis d'évaluer la charge des aidants, ainsi que leurs difficultés et besoins. Dans les suites, de nombreux programmes d'aide aux aidants s'y sont développés, aboutissant en 2010 à l'émission par la HAS de recommandations sur le suivi des aidants naturels dans les démences (26).

La maladie d'Alzheimer et le cancer sont deux maladies distinctes, mais la charge pesante sur l'aidant principal d'un patient cancéreux semble aussi lourde que celle dispensée aux patients atteints de troubles cognitifs. De façon paradoxale, la place accordée à l'aidant principal en Cancérologie reste réduite. C'est particulièrement le cas en Oncogériatrie. Il existe ainsi un contraste surprenant avec la maladie d'Alzheimer, où la problématique des aidants est devenue essentielle. Il n'existe en effet à l'heure actuelle que peu ou pas d'éléments dans la littérature sur l'aide informelle aux patients âgés atteints de cancer.

En cela, ce travail est réellement novateur. C'est l'une des premières fois que l'on décrit la charge objective et subjective (ou fardeau) pesant sur les aidants principaux des patients âgés atteints de cancer. Connaître, comprendre leurs difficultés et leurs besoins, et y répondre de façon ciblée pourrait probablement permettre d'éviter certaines situations de rupture, de « burn out » de ces aidants, avec toutes les conséquences qui s'ensuivent pour eux et leur malade. Ce principe est, rappelons-le, devenu incontournable dans la démence. Alors pourquoi pas dans le cancer, et particulièrement en Oncogériatrie ?

2 – Discussion des résultats et comparaison avec la littérature

En partant de l'exemple de la maladie d'Alzheimer, et faute d'études dans la littérature portant sur les aidants de patients âgés atteints de cancer, nous avons ainsi comparé les résultats de notre travail avec ceux des études PIXEL coordonnées par le Pr Thomas. Deux de ces études étaient particulièrement intéressantes pour établir une comparaison avec la notre : « Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients » réalisée en 2000-2001 (23), et « Vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile » réalisée en 2005 (24).

2.1 – Résultats généraux

■ Sur les 85 questionnaires distribués en multicentrique, 42 nous ont été retournés, ce qui amène à un taux de réponse global de 49%. Les questionnaires provenaient en grande majorité de la clinique gériatrique des Bateliers : 35 soit 83% des questionnaires. Ce phénomène n'est pas étonnant. Le CHRU de Lille demeure la référence régionale en Oncogériatrie, qui s'y est développée voici maintenant plusieurs années, avec un nombre toujours croissant de

consultations. L'essentiel des inclusions y a donc été logiquement réalisé. Les autres centres de recueil développaient en réalité depuis bien moins longtemps leur activité oncogériatrique ; c'était particulièrement le cas du Centre Hospitalier de Valenciennes où l'hôpital de jour oncogériatrique n'a ouvert qu'à la toute fin de l'année 2012.

■ Dans notre étude, les aidants étaient en moyenne âgés de 61,9 ans ; 61,5 ans pour les aidants de sexe féminin et 63,2 ans pour ceux de sexe masculin. Il s'agissait en majorité de femmes - 27 aidantes (64,3%) pour 14 hommes (35,7%) - et d'enfants de patients - 26 enfants (61,9%) pour 10 conjoints (23,8%), les 6 derniers aidants étant d'autres membres de la famille. Dans les études PIXEL (23,24), on retrouvait aussi une prédominance féminine chez les aidants (59 et 67% de femmes dans PIXEL).

L'âge moyen des aidants de notre étude était globalement comparable à PIXEL, quoique légèrement inférieur (63,1 et 68,5 ans en moyenne dans les 2 études PIXEL). **Les aidantes étaient dans notre étude légèrement plus jeunes que leurs homologues masculins** de 1,7 ans en moyenne ; c'était aussi le cas dans les études PIXEL mais de façon plus marquée, avec une différence d'âge moyenne de 8 à 9 ans environ.

Une différence demeurait néanmoins en ce qui concerne le lien de parenté de l'aidant principal avec le patient : dans notre étude les enfants étaient majoritaires à 61,9%, alors que dans PIXEL (24) les aidants étaient essentiellement des conjoints : 71,6%, plus rarement des enfants 23%.

Il existait toutefois pour ce paramètre une source d'incertitude détaillée plus bas. Dans notre étude, les aidants répondant au questionnaire s'autoproclamaient aidants principaux ; il est possible que des aidants en réalité secondaires aient rempli le questionnaire à la place de

l'aidant principal (par exemple un enfant accompagnant un de ses parents en consultation à la place d'un conjoint âgé resté à domicile).

■ Les malades étaient âgés en moyenne de 82,4 ans, contre 76,5 et 77,9 ans en moyenne dans les études PIXEL. **Nos patients âgés atteints de cancer étaient donc plus vieux de 4 à 6 ans en moyenne.** On notait une prédominance féminine chez les patients : 25 femmes (59,5%) pour 17 hommes (40,5%). Même constat dans les études PIXEL, avec 57,8 et 60,6% de femmes. Rien d'étonnant à cela, puisque l'arrivée aux âges avancés s'accompagne d'une féminisation de la population. La durée d'évolution de la maladie cancéreuse était très variable, allant de 1 à 80 mois avec une médiane de 12 mois.

■ L'aide était essentiellement apportée de façon pluriquotidienne ou quotidienne, respectivement dans 18 (45%) et 7 (18%) cas. Le nombre d'heures quotidiennes passées par les aidants auprès de leur patient variait de 1 à 6 heures, avec une moyenne de 3 heures. 28 aidants sur 32 (87,5% ; 10 données manquantes) passaient 2h par jour ou plus à aider leur malade, contre 55 et 76% dans les études PIXEL. **Le volume horaire de l'aide apportée à un patient âgé atteint de cancer semble donc considérable, du même ordre que celui de l'aide apportée à un patient atteint de démence.** Il est toutefois difficile de l'affirmer, faute de comparaisons suffisantes. Dix aidants (25%) de notre étude s'occupaient seuls de leur patient, sans aucune aide professionnelle ni informelle, contre 47 et 56% des aidants dans les études PIXEL.

■ 17 aidants (44%) avouaient que leur santé s'était détériorée suite à leur implication auprès de leur proche ; 13 (31%) ne se sentaient pas en bonne santé. Certains symptômes étaient très souvent exprimés : de l'anxiété, de la tristesse, un épuisement moral et de la fatigue pour respectivement 29 (69%), 28 (67%), 24 (57%) et 28 (67%) des aidants de l'étude. A moindre degré on relevait également des troubles du sommeil et des douleurs chez

respectivement 18 (43%) et 16 (39%) aidants. Dix (24%) avouaient avoir recours à des psychotropes ; 1 seul aidant avait majoré sa consommation alcoolo-tabagique. Un recul des soins était également avoué par 19 aidants de l'étude (48%).

Dans PIXEL, 74% des aidants exprimaient un retentissement sur leur santé physique et/ou morale. 42% ne se sentaient pas en bonne santé. On relevait également chez eux divers symptômes tels que de la tristesse, un épuisement physique et moral et une perte de poids chez respectivement 47, 55 et 28% d'entre eux. **On peut donc constater que même si le retentissement sur la santé semble moindre en pourcentage dans notre étude comparé à PIXEL, des symptômes comme de la tristesse ou un épuisement physique et moral sont très fréquents chez les aidants de patients âgés atteints de cancer.** Dans les études PIXEL, 35,3 et 45% des aidants avouaient une consommation accrue de psychotropes, phénomène apparemment plus fréquent que dans notre étude où n'étaient concernés que 24% des aidants. **En revanche, un recul des soins était plus souvent rapporté par les aidants de patients âgés atteints de cancer.** Il concernait 48% des aidants de notre étude, contre 21,6 et 33% de ceux des études PIXEL.

■ Il existait dans notre étude un retentissement familial et sur les relations amicales chez respectivement 18 (44%) et 19 (45%) aidants. Vingt-quatre (59%) avaient été contraints de réduire leurs activités de loisir. **Le retentissement social est très important chez les aidants de patients atteints de démence,** avec dans PIXEL un impact sur la vie de famille, sur les relations amicales et sur les loisirs chez respectivement 70, 72 et 86% des aidants.

■ Sur le plan professionnel, parmi les 19 aidants initialement en activité dans notre étude, 14 (74%) exprimaient un retentissement. 1 aidant avait même été contraint de cesser toute activité pour s'occuper de son malade.

Dans PIXEL, 32% des aidants exprimaient des difficultés professionnelles. **Le pourcentage d'aidants de patients âgés atteints de cancer présentant un retentissement professionnel est encore plus important.**

■ 13 aidants de patients âgés atteints de cancer (31%) soulignaient des difficultés financières suite à leur implication auprès de leur proche, contre 45% des aidants dans PIXEL. **Un retentissement financier était donc plus fréquemment rapporté par les aidants de patients atteints de démence.** Cela n'est pas surprenant car la démence apparaît comme la maladie chronique invalidante pour laquelle le reste à charge pour le malade et ses proches est le plus important.

■ 16 aidants de notre étude (38%) exprimaient un sentiment de fardeau, contre 71% des aidants dans les études PIXEL. **Le sentiment de fardeau semble donc plus marqué chez les aidants familiaux de patients déments.**

Il convient toutefois de faire une remarque reprise plus bas dans les limites de l'étude. Le terme de « fardeau » était possiblement trop culpabilisant pour nos aidants, ce qui expliquerait pourquoi plusieurs d'entre eux a priori très impactés au regard des questions précédentes déclaraient ne ressentir que peu ou pas cette sensation de fardeau. Les commentaires de certains de ces aidants (Annexe 2) étaient pourtant révélateurs d'une véritable souffrance.

Cet argument prévaut cependant pour tout aidant, en Oncogériatrie comme dans la maladie d'Alzheimer.

■ 19 aidants de patients âgés atteints de cancer (54%) souhaitaient bénéficier de davantage de répit, 26 (63%) d'aides supplémentaires. 30 aidants (73%) désiraient disposer de plus d'informations sur la maladie, 18 (43%) sur la façon d'aider leur proche. 21 aidants (52%) auraient voulu bénéficier d'une écoute, essentiellement sous la forme d'une consultation

spécifique de l'aidant et de la participation à des groupes de parole avec d'autres familles de malades.

Dans PIXEL, un quart (25,5%) des aidants déclaraient manquer de répit. 18,6% souhaitaient davantage d'informations sur la maladie, 7,4% sur la manière d'aider leur proche.

Les aidants principaux de patients âgés atteints de cancer semblent exprimer plus fréquemment certains besoins que les aidants de patients atteints de démence, en particulier du répit et des informations sur la maladie et sur le rôle d'aidant. Le manque de répit plus prononcé chez les aidants familiaux en Oncogériatrie vient renforcer l'impression que le volume horaire de l'aide apportée à un patient âgé atteint de cancer est du même ordre ou peut être même supérieur à celui de l'aide apportée à un patient atteint de démence.

2.2 – Comparaison entre les différents types d'aidants

Sur une population de petite taille (42 aidants), cette comparaison a été établie de façon descriptive ; on ne peut donc dégager que des tendances.

On peut toutefois discuter de l'opportunité d'une étude sur une population plus importante qui permettrait de mettre en évidence des différences significatives entre les sous-groupes d'aidants. Dans ce sens, un nouveau travail multicentrique sur les aidants de patients âgés atteints de cancer est en projet. Incluant plusieurs unités d'Oncogériatrie, il constituerait mon sujet de mémoire de DESC de Gériatrie.

2.2.1 – Comparaison entre les aidants de sexe féminin et masculin

■ Les aidantes étaient majoritaires, au nombre de 27 femmes (64,3%). Elles s'occupaient de leur malade en moyenne une heure de plus par jour que les hommes, en majorité de façon pluriquotidienne alors que les aidants de sexe masculin semblaient quant à eux intervenir avec une fréquence moindre. **L'entourage familial de sexe féminin semble donc s'impliquer davantage que les hommes** ; c'est ce qui ressortait également des études PIXEL.

■ Les aidantes de notre étude semblaient présenter plus souvent que les hommes un retentissement sur leur santé, avec une consommation plus importante de psychotropes et un recul des soins plus fréquent. Le même constat était réalisé dans PIXEL (23), où les aidantes étaient plus vulnérables que les hommes sur le plan sanitaire.

De la même façon, un retentissement professionnel semblait plus fréquent chez les aidantes de patients âgés atteints de cancer que chez leurs homologues masculins. Même chose dans PIXEL (23) où l'aménagement des horaires de travail constituait un problème récurrent pour les filles de patients atteints de démence.

Dans notre étude, un retentissement sur la vie de famille, sur les relations amicales, sur les loisirs et sur les finances semblait plus fréquent chez les aidantes que chez les hommes, au même titre que la survenue de problèmes de logement.

■ Les aidantes de patients âgés atteints de cancer semblaient ressentir plus fréquemment une sensation de fardeau que les hommes, comme dans les études PIXEL où le sexe féminin constituait d'ailleurs un critère de vulnérabilité.

■ Paradoxalement, ce sont les aidants de sexe masculin qui semblaient exprimer le plus de besoins, en particulier des aides supplémentaires et des informations sur la maladie et le rôle

d'aidant. Les demandes de répit et d'écoute étaient retrouvées de façon globalement équivalente chez 50 à 60% des aidants des deux sexes.

2.2.2 – Comparaison entre les aidants conjoints, enfants et autres

Une telle comparaison n'était pas réalisée dans les études PIXEL.

- Dans notre étude, les conjoints étaient les plus impliqués auprès de leur malade au quotidien, avec une moyenne de 3,5 heures d'aide par jour, intervenant quasi exclusivement de façon pluriquotidienne.

- Les conjoints semblaient présenter plus fréquemment que les autres aidants un retentissement sur leur santé, ainsi qu'une consommation accrue de psychotropes. Un recul des soins touchait la moitié des aidants, indépendamment du lien de parenté.

- Un retentissement sur la vie de famille et sur les relations amicales semblait prédominer chez les aidants-enfants et les aidants-autres membres de la famille. Un retentissement financier touchait globalement 30% des aidants indépendamment du lien de parenté.

- 40% des conjoints et des enfants de patients ressentait une sensation de fardeau.

- Les enfants semblaient exprimer le plus de besoins.

2.3 – Les facteurs de variabilité du fardeau

■ Nous n'avons pas mis en évidence d'association statistiquement significative au risque 5% entre le sentiment de fardeau des aidants et :

- Leur sexe : $p = 0,323$
- Leur âge : $p = 0,362$
- Leur lien de parenté avec le patient : $p = 0,59$
- La durée d'évolution de la maladie du patient : $p = 0,369$
- La fréquence de l'aide apportée au patient : $p = 0,16$
- Le nombre d'heures quotidiennes d'aide au patient : $p = 0,411$
- Le fait que l'aidant s'occupe seul du patient : $p = 0,0599$
- Le fait que l'aidant et patient habitent ensemble : $p = 0,759$

Cependant, les effectifs suggéraient un lien non mis en évidence sur nos données entre le sentiment de fardeau et :

- Leur âge
- La durée d'évolution de la maladie du patient
- La fréquence de l'aide apportée au patient
- Le fait que l'aidant s'occupe seul du patient

On peut discuter de l'opportunité d'une étude sur une population plus importante (augmentation de la puissance statistique) qui confirmerait les tendances observées.

■ Il existait une association statistiquement significative au risque 5% entre le sentiment de fardeau des aidants et :

- Le fait que le patient bénéficie de l'APA : $p = 0,000918$.

Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les patients bénéficiant de l'APA sont plus dépendants, donc plus lourds en soins pour les aidants.

- L'existence d'un retentissement sanitaire chez l'aidant, d'une détérioration de sa santé suite à son rôle d'aidant informel : $p = 0,0005$
- L'existence d'un recul de soins chez l'aidant : $p = 0,00446$
- L'existence d'un retentissement familial chez l'aidant : $p = 0,0125$
- L'existence d'un retentissement sur les relations amicales chez l'aidant : $p = 0,013$
- L'existence d'un retentissement sur les loisirs chez l'aidant : $p = 0,0005$
- Un manque de répit pour l'aidant : $p = 0,000295$
- L'existence d'un retentissement professionnel chez l'aidant : $p = 0,0436$
- L'existence d'un retentissement financier chez l'aidant : $p = 0,0005$
- La survenue de problèmes de logement pour l'aidant : $p = 0,0005$

Il n'est pas étonnant de retrouver ces associations significatives entre le sentiment de fardeau des aidants et les différents retentissements sanitaire, social, professionnel, financier et matériel ainsi qu'avec le manque de répit. Ces items sont en réalité des effets associés au fardeau.

■ Comparativement, dans les études PIXEL, les facteurs de variabilité du fardeau n'étaient pas, à proprement dit, étudiés. En revanche, les termes de « facteurs de saturation », « vulnérabilité » et « fragilité » étaient utilisés.

Les facteurs de saturation étaient les suivants :

- Une durée des soins supérieure à 2h/jour
- La durée d'évolution de la maladie, la longueur de la prise en charge par l'aidant
- L'absence d'aide à domicile
- L'absence de répit
- Un recul des soins.

Les aidants les plus vulnérables étaient les plus âgés et ceux de sexe féminin, donc davantage les épouses que les filles.

La fragilité de l'aidant était liée à :

- La pénibilité de sa charge en soins
- Sa situation de santé personnelle
- Des problèmes touchant sa vie relationnelle.

On retrouvait donc de nombreux facteurs de variabilité du fardeau communs aux aidants de patients âgés atteints de cancer et à ceux de patients atteints de démence.

3 – Applications pratiques de nos résultats ; pistes à développer

Comme dans d'autres études, on peut donc constater en Oncogériatrie un retentissement de l'aide informelle dans toutes les dimensions de la vie des aidants amenant à une mauvaise qualité de vie et à un sentiment de fardeau. Ce phénomène concerne essentiellement les aidants principaux, directement impactés par la prise en charge de leur malade, et sur lesquels s'appuient les autres aides, qu'elles soient professionnelles ou informelles. Chez les aidants principaux les plus fragiles, il existe un risque important de déstabilisation de la situation, avec des conséquences néfastes pour eux comme pour leurs patients dont ils sont les garants du maintien à domicile et de la continuité des soins.

Particulièrement, l'état de santé des aidants est un facteur essentiel. Comme dans la maladie d'Alzheimer, un suivi médico-psychologique semble absolument nécessaire pour lutter contre le recul médical, et pour prévenir, dépister et traiter les affections somatiques et surtout psychopathologiques dont peuvent souffrir les aidants : dépression, anxiété, douleurs...

On pourrait dès lors envisager en Oncogériatrie la mise en place d'un entretien systématique avec l'aidant principal lors des consultations ou hôpitaux de jour. L'infirmière de consultation pourrait assurer cet entretien, possiblement secondée par le gériatre. Serait ainsi réalisée dans l'Evaluation Gériatrique Standardisée du patient âgé atteint de cancer une évaluation socio-environnementale complète, avec identification et estimation de l'entourage familial et des mécanismes informels de soins.

De la même façon, on pourrait envisager la création d'une consultation annuelle de l'aidant de patient âgé atteint de cancer comme il en existe déjà dans la maladie d'Alzheimer sur les recommandations de la HAS de 2010. Cette consultation pourrait être réalisée par le médecin généraliste, avec l'appui éventuel d'autres intervenants, psychiatres et psychologues notamment. Pour être pleinement efficace, une collaboration étroite et pluridisciplinaire entre médecins traitants, oncogériatres, cancérologues et spécialistes d'organe apparaît évidemment essentielle, pour prendre en charge le couple aidant/patient dans son ensemble et non isolément.

Au décours de ces évaluations, des soins de support pourraient être mis en place autour du couple aidant/patient. Ces soins de support pourraient notamment être assurés par des réseaux, avec intervention à domicile d'équipes pluridisciplinaires composées de gériatres, de psychologues, d'infirmières, d'assistantes sociales... Ces réseaux permettraient de coordonner la prise en charge des patients âgés atteints de cancer, en associant et soutenant professionnels libéraux, établissements de santé et aidants professionnels et familiaux. Le développement de tels réseaux ayant une activité oncogériatrique apparaît donc essentiel dans les années à venir. Certes, il existe bien à l'heure actuelle 24 Unités de Coordination en OncoGériatrie et 4 Antennes d'OncoGériatrie en France, mais l'aide aux aidants ne figure pas dans leurs missions principales.

Quelques pistes peuvent également être évoquées pour aménager du répit aux aidants et limiter le retentissement socio-familial et professionnel de l'aide informelle : trouver des relais ou des solutions de soutien à domicile, favoriser le développement d'associations, assurer un suivi social continu.

Le recours à des accueils temporaires ou à des structures de répit pose d'autres problèmes que dans la démence, puisque les patients âgés atteints de cancer ont pour la plupart des

fonctions cognitives préservées. Le besoin d'un soutien psychologique de la part de leur entourage est aussi important dans les deux situations. Une séparation du couple aidant/patient pourrait donc être délétère. Dans la démence les interactions entre l'aidant et son patient sont bouleversées par la maladie ; la démence peut être considérée comme une maladie de la relation à l'autre. Dans le cancer, les relations aidant/aidé semblent renforcées (dans notre étude 71% des aidants rapportaient un renforcement du lien avec leur malade).

Un soutien financier pourrait également être délivré, mais d'application difficile selon les différentes caractéristiques des couples aidant/patient et dans le contexte économique actuel.

Il convient d'identifier les besoins des aidants familiaux afin d'y répondre de façon ciblée : aides supplémentaires, dispense d'informations sur la maladie ou sur la façon d'aider leur malade, accès à une écoute comme, par exemple, la participation à des groupes de parole avec d'autres familles de malades.

4 – Limites et biais de l'étude

4.1 – Limites de l'étude

■ Il est bien évident qu'avec seulement 42 questionnaires retournés sur les 85 distribués, notre étude manque nettement de puissance. Pour tirer des conclusions plus solides de cette étude, davantage de questionnaires auraient été nécessaires.

Dans ce sens, un nouveau travail multicentrique sur les aidants de patients âgés atteints de cancer est en projet. Incluant plusieurs unités d'Oncogériatrie, il constituerait mon sujet de mémoire de DESC de Gériatrie, et permettrait la réalisation d'un article.

■ Le recueil de données fut lent, chose qui peut s'expliquer par plusieurs raisons :

- Déroulement en partie sur la période estivale Juin - Juillet – Aout, avec un rythme de consultations moindre
- Faible recrutement à l'hôpital Saint-Vincent de Paul et à la clinique Anne d'Artois comparé aux Bateliers
- Quasi-absence de recrutement au Centre Hospitalier de Valenciennes où l'hôpital de jour oncogériatrique ne s'est mis en place qu'en Octobre 2012, avec premières inclusions en Décembre
- Enfin, malgré une sensibilisation des aidants, on comprend aisément que le remplissage et le renvoi postal du questionnaire pouvaient ne pas être une priorité pour eux qui se trouvaient souvent confrontés dans le même temps aux difficultés de suivi et de prise en charge de leur malade.

- Le recueil de données était quasi monocentrique, avec 35 questionnaires sur 42 en provenance des Bateliers.

- Par ailleurs il existe une source d'incertitude quant aux aidants ayant répondu au questionnaire, puisqu'ils se proclamaient aidants principaux sans que nous puissions en vérifier la véracité. Même si lors de l'inclusion l'aidant principal était ciblé et les aidants secondaires enjoins à remplir le questionnaire avec celui-ci (pour éviter un sentiment de frustration), des aidants secondaires peuvent avoir rempli le questionnaire à la place de l'aidant principal (par exemple un enfant à la place d'un conjoint âgé resté à domicile).

Ces aidants secondaires pouvaient alors faire tendre la charge objective et subjective vers le bas, puisque par définition moins impliqués que l'aidant principal dans la prise en charge du patient.

4.2 – Biais

4.2.1 - Biais d'observation

- La longueur du questionnaire (20 bonnes minutes de remplissage) et ses réponses à choix multiples non dichotomiques diminuaient son efficacité. Il existait ainsi un certain nombre de questionnaires remplis de façon incomplète, d'où des totaux différents d'un tableau à un autre dans la partie résultats.

- Le terme de « fardeau » était possiblement trop culpabilisant pour les aidants, ce qui expliquerait pourquoi plusieurs aidants présentant des facteurs de fragilité déclaraient ne ressentir que peu ou pas cette sensation de fardeau. Les commentaires de certains de ces aidants ([Annexe 2](#)) sont pourtant révélateurs d'une véritable souffrance.

4.2.2 - Biais de recrutement

Principal biais de l'étude, il est dû au fait que les consultations et hôpitaux de jour d'Oncogériatrie se concentrent quasi-exclusivement sur une seule catégorie de personnes âgées. Il s'agit de celles qui présentent une altération de leur état de santé compatible avec une vie normale mais susceptibles de se dégrader au décours d'un stress, correspondant au groupe intermédiaire selon Balducci et Extermann parmi une population âgée très hétérogène : celui du « using aging ». Ces patients sont la véritable cible de l'oncogériatre.

Les 2 autres groupes, celui du vieillissement réussi (« successful aging ») et celui des grands dépendants (« frail elderly ») sont sous-représentés en Oncogériatrie donc dans notre étude puisque relevant d'un traitement anticancéreux standard pour les premiers, et d'une abstention thérapeutique très fréquente pour les seconds.

4.3 – Regrets

Comme dans l'étude Pixel, il aurait été possible de glisser dans le questionnaire quelques questions adressées au médecin, en l'occurrence l'oncogériatre.

Outre la précision du type de cancer, son stade et d'autres paramètres comme le caractère primo-consultant ou pré, per ou post-thérapeutique, ceci aurait été particulièrement utile pour connaître la durée d'évolution de la maladie. En effet les réponses des aidants à cette question demeurent difficilement interprétables pour la plupart, puisque nombre d'entre eux soit ignoraient cette durée, soit en donnaient une réponse approximative, soit la confondaient avec la durée de leur soutien en général. Il est donc difficile de tenir compte de cette donnée de l'étude, qui ne pouvait par ailleurs être corrigée a posteriori devant l'impossibilité de consulter en rétrospectif les dossiers des patients, le recueil étant anonyme.

CONCLUSION

Constituant l'un des premiers travaux sur l'aide informelle en Oncogériatrie, cette étude a permis de caractériser la charge objective et subjective pesant sur les aidants principaux des patients âgés atteints de cancer.

Nous avons étudié une population multicentrique de 42 couples malades/aidants. Les aidants étaient en majorité des femmes et les enfants des patients. Il existait chez ces aidants un important retentissement sur leur santé, sur leur vie sociale, familiale et professionnelle, ainsi que sur leurs finances, comparable voire même parfois supérieur à celui présent chez les aidants de patients atteints de démence. Un sentiment de fardeau était significativement associé à ce retentissement sur tous les champs de la vie des aidants, ainsi qu'au fait que le patient bénéficie de l'APA. Les aidants souhaitaient bénéficier de davantage de répit et d'aides supplémentaires, essentiellement humaines. Ils désiraient disposer de plus d'informations sur la maladie et sur la façon d'aider leur proche. Ils auraient voulu bénéficier d'une écoute, essentiellement sous la forme d'une consultation spécifique de l'aidant et de la participation à des groupes de parole avec d'autres familles de malades.

Au vu de ces éléments, 2 implications majeures ressortent :

- Tout d'abord, l'état de santé (où santé est pris au sens large de l'OMS) des aidants constitue un élément essentiel. Comme dans la maladie d'Alzheimer, leur suivi médico-psychologique semble absolument nécessaire. Peuvent ainsi être envisagés en Oncogériatrie la mise en place d'un entretien systématique avec l'aidant principal lors des consultations ou hôpitaux de jour, et la création d'une consultation annuelle de l'aidant de patient âgé atteint de cancer. Pour être pleinement efficace, une collaboration étroite et pluridisciplinaire entre

médecins traitants, oncogéiatres, cancérologues et spécialistes d'organe apparaît évidemment incontournable.

- Les soins de support apparaissent également essentiels, et pourraient être coordonnés en ville par des réseaux à activité « oncogériatrique » ou par des infirmiers coordinateurs, afin d'améliorer le parcours de soins du patient comme envisagé dans le plan cancer 2009-2013.

En Oncogériatrie comme ailleurs, l'aide aux aidants doit ainsi être priorisée et globale, médico-psycho-sociale et pluridisciplinaire, dans un souci d'amélioration constante de la prise en charge du couple indissociable aidant/patient.

TABLE DES SIGLES

- ALD100 : Affection Longue Durée 100%
- AOG : Antenne d'OncoGériatrie
- APA : Allocation Personnalisée Autonomie
- ASCO : American Society of Clinical Oncology
- CGA : Comprehensive Geriatric Assessment
- CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne
- DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
- EGS : Evaluation Gériatrique Standardisée
- EPOG : Echanges de Pratiques en OncoGériatrie
- ESMO: European Society of Medical Oncology
- FECS: Federation of European Cancer Society
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- INCa : Institut National du Cancer
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- MAO : Monaco Age Oncologie
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- SIOG : Société Internationale d'Oncogériatrie
- UCOG : Unités de Coordination en OncoGériatrie
- UPCOG : Unités Pilotes de Coordination en OncoGériatrie

BIBLIOGRAPHIE

1. Insee - Population - Projection de population par grand groupe d'âge en 2060. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02164, consulté le 20 septembre 2012.
2. Brain E. Oncogériatrie pratique. *Revue du Rhumatisme* 75 (2008) 542–545.
3. Balducci L. Management of cancer in the elderly. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*. 2006 Feb;20(2):135–143; discussion 144, 146, 151–152.
4. Harboun M. Introduction à l'oncogériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 2008 Apr;8(44):2–5.
5. InCa : Institut National du Cancer. Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie. http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/2339-etat-des-lieux-et-perspectives-oncogeriatrie-170709, consulté le 20 septembre 2012.
6. Guérin O, Cudennec T. Oncogériatrie : point de vue du gériatre. *Cancer/Radiothérapie*. 2009 Oct;13(6-7):606–8.
7. Insee - Santé - Principales causes de décès des personnes âgées en 2009. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATSOS06220, consulté le 20 septembre 2012.
8. Piette F, Spano J-P, Chaibi P, Legendre C, Toan S-V, Chebib A, et al. Oncogériatrie : une évidence épidémiologique. *Presse Med*. 2010 Feb;39(2):208–15.
9. Terret C, Droz J-P. Définition et présentation de la cancérologie du sujet âgé. *Progrès en Urologie*. 2009 Nov;19:S75–S79.
10. Retornaz F, Wan-Chow-Wah D. Premier colloque en oncologie gériatrique, soigner les personnes âgées atteintes de cancer : un art, une science, un défi. 2005 Sept 16-17 ; Montréal, Canada. *La Revue de Médecine Interne*. 2006 Apr;27(4):357–62.
11. Terret C, Droz J.P. Quoi de neuf dans l'organisation de l'oncogériatrie ? *Bull Cancer* 2006 ; 93 (1) : 119-23.
12. InCa : Institut National du Cancer. Plan Cancer 2009-2013. <http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc>, consulté le 4 octobre 2012.
13. InCa : Institut National du Cancer. Plan Cancer 2003-2007. <http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc>, consulté le 4 octobre 2012.
14. InCa : Institut National du Cancer. Oncodage - outil de dépistage gériatrique en oncologie. <http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc>, consulté le 4 octobre 2012.

15. Albrand G. L'évaluation gériatrique en cancérologie chez le sujet âgé. *Progrès en Urologie*. 2009 Nov;19:S71–S74.
16. Balducci L, Extermann M. Management of cancer in the older person: a practical approach. *Oncologist*. 2000;5(3):224–37.
17. Martins Condé F, Sornay-Soares C, Mactoux V, Mathieu J, Bohatier J, Yennoune A, et al. Rôle et place du gériatre en oncologie du sujet âgé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2007 Apr;165(3):216–9.
18. Zagonel V. Importance of a comprehensive geriatric assessment in older cancer patients. *European journal of cancer ; Elsevier, Kidlington, ROYAUME-UNI (1990) (Revue); 2001*.
19. COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne. Charte européenne de l'aidant familial. <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>, consulté le 20 septembre 2012.
20. 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*. X(96):273–80.
21. 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*. XIII(122):66–75.
22. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. Environnement contenant chez la personne âgée démente – Étude Pixel. *L'Encéphale*. 2007 Jun;33(3):317–25.
23. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément J-P, et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002 Nov;17(11):1034–47.
24. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clement J-P. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*. 3(3):207–20.
25. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006 Jan;21(1):50–6.
26. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels?xtmc=&xtr=1, consulté le 2 novembre 2012.

27. DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques. Bontout O. Colin C. Kerjose R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er160.pdf>, consulté le 2 octobre 2012.
28. Mestheneos E. Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe - The Pan-European Background Report. LIT Verlag Münster; 2005.
29. Vincent H, Caillet P, Paillaud E. Prise en charge du sujet âgé cancéreux. Particularités liées aux aspects psychologiques, cognitifs et sociaux. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 2011 Dec;11(66):243-9.
30. DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques. Soullier N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>, consulté le 2 octobre 2012.
31. DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>, consulté le 2 octobre 2012.
32. Bocquet H. Andrieu S. "Le burden" un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. Gérontologie et Société, 1999 juin, 89, 155-166.
33. Zarit et al. Echelle de Zarit. <http://gerontologique.files.wordpress.com/2010/06/zarit.pdf>, consulté le 4 octobre 2012.
34. Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains : comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. J Aging Health. 2008 Aug;20(5):483-503.
35. Bevans MF, Sternberg EM. Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. JAMA. 2012 Jan 25;307(4):398-403.
36. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. 2010 May;168(4):273-82.
37. DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques. Buthion V. Castel P. Modalités de recours aux dispositifs gériatriques lors de la prise en charge des personnes atteintes de cancer : Spécificité de la prise en charge des patients âgés atteints de cancer. http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/63/47/11/PDF/rapport_final_Mire_oct_2006.pdf, consulté le 3 octobre 2012.
38. Balducci L. Beghe C. The application of the principles of geriatrics to the management of the older person with cancer. Critical Reviews in Oncology : Hematology 35 (2000) 147-154; 1999.

39. Balducci L. Treatment of Cancer in the Older Aged Person. *Mediterr J Hematol Infect Dis.* 2010 Sep 29.
40. Gosney M. General care of the older cancer patient. *Clin Oncol (R Coll Radiol).* 2009 Mar;21(2):86–91.

ANNEXE 1

Questionnaire définitif



QUESTIONNAIRE AIDANT

Evaluation des difficultés et besoins des aidants des patients âgés atteints de cancer



Bonjour,

Vous êtes peut-être depuis longtemps déjà l'aidant d'une personne atteinte du cancer.

De nombreuses et récentes études sur les aidants de sujets âgés ou de malades chroniques ont été réalisées, notamment dans les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer, mais aucune n'a encore porté sur les aidants des sujets âgés atteints de cancer.

Pour cela, afin de mieux vous connaître, de comprendre vos difficultés et d'évaluer vos attentes, nous avons élaboré le questionnaire suivant.

Nous vous serions reconnaissants d'y consacrer un peu de votre temps.

Compléter le questionnaire nécessite une vingtaine de minutes.

Il s'organise de la façon suivante :

- Qui êtes-vous tous les 2, aidant et patient ?
- Comment l'aide s'organise-t-elle autour de votre proche ?
- Quelles sont les conséquences de votre rôle d'aidant ?
Quelles sont vos principales difficultés et vos attentes ?
- Que pensez-vous de votre rôle d'aidant face à la maladie ?

Merci d'avance pour votre participation

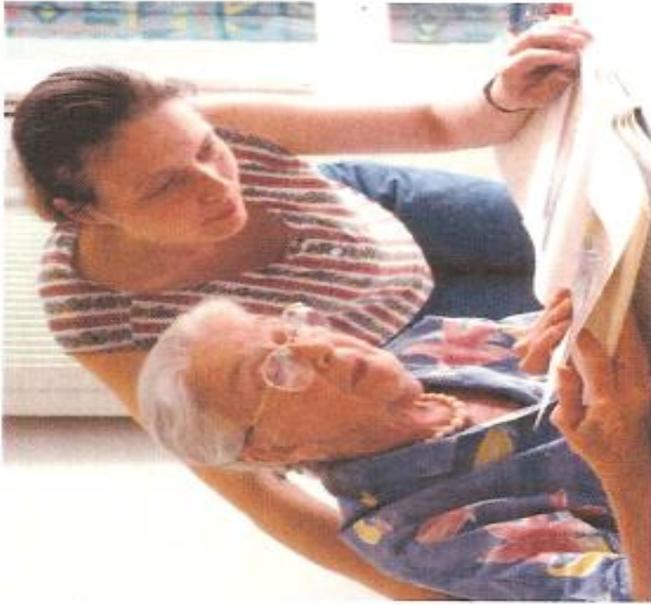
QUI ÊTES-VOUS TOUS LES 2, AIDANT ET PATIENT ?

→ Vous, aidant principal :

- Vous êtes :
 - Une femme
 - Un homme
- Quel âge avez-vous ? ans
- Quel est votre lien de parenté avec le malade ?
 - Conjoint / Concubin
 - Enfant
 - Autre membre de la famille
 - Ami
 - Voisin
 - Autre, précisez :
- Quelle est votre situation professionnelle ?
 - Vous êtes en retraite
 - Vous ne travaillez pas
 - Vous travaillez à temps partiel
 - Vous travaillez à temps plein

→ Et votre proche, le patient :

- Votre proche est :
 - Une femme
 - Un homme
- Quel âge a-t-il ou a-t-elle ? ans
- La personne que vous aidez habite :
 - Seulle
 - Avec son conjoint
 - Avec vous, l'aidant principal
 - Avec un autre membre de la famille
 - En institution
- Les conditions de logement vous posent ou vous ont posé problème dans l'aide que vous apportez ?
- Pas du tout
- Plutôt pas
- Plutôt
- Tout à fait
- Avez-vous dû déménager pour aider plus facilement votre malade ?
 - Oui
 - Non



COMMENT S'ORGANISE L'AIDE AUTOUR DE VOTRE PROCHE ?

- Depuis combien de temps évolue la maladie ? années et mois
- A quelle fréquence aidez-vous cette personne ?
 - Plusieurs fois par jour
 - Une fois par jour
 - Plusieurs fois par semaine
 - 1x / semaine
 - Moins d'1x par semaine
- Combien d'heures par jour consacrez-vous au patient les jours où vous vous en occupez ? heure(s)

- En tant qu'aïdant, dans quels domaines intervenez-vous ?
(plusieurs réponses possibles)
 - L'hygiène corporelle : aide à la toilette
 - L'habillage
 - La continence ; aide pour aller aux toilettes
 - Les courses
 - La préparation du repas
 - Le déroulement du repas de votre proche : l'aider à manger
 - Le lever / le coucher
 - La locomotion, les déplacements et transferts au domicile
 - Les déplacements à l'extérieur ; les sorties / les promenades
 - La communication du patient (téléphone...)
 - Les tâches domestiques et ménagères (ménage/essive/linge)
 - La gestion du budget, des papiers, des démarches administratives
 - L'accompagnement aux visites médicales
 - La préparation et la prise des traitements
 - Les soins de pansements, de stomies...
 - La coordination de l'aide professionnelle (contacter le médecin, l'infirmière, le kiné...)
 - Rôle de tuteur ou curateur vis-à-vis du patient
- En dehors de vous, une ou plusieurs autres personnes interviennent-elles à domicile pour s'occuper de votre proche ?
(Plusieurs réponses possibles)
 - Oui, à titre non professionnel
Par exemple autres membres de la famille, amis,...
 - Oui, à titre professionnel
Par exemple aide ménagère, auxiliaire de vie, infirmière, aide soignante...
 - Non, vous êtes seul(e)

- Votre proche bénéficie-t-il actuellement de l'APA (Allocation Personnalisée Autonomie) ?
 - Oui Non
 - Votre proche bénéficie-t-il actuellement d'une prise en charge ALD 100 (Affection Longue Durée 100%) ?
 - Oui Non
 - Souhaitez-vous ou souhaiteriez-vous davantage d'aides ?
 - Oui Non
- Si oui de quel type d'aides voudriez-vous bénéficier ?
(plusieurs réponses possibles)
- Humaines
 - Financières
 - Matérielles (par exemple portage des repas, télé alarme, matériel médical à domicile, aménagement de l'habitat...)
 - Autres : précisez :



QUELLES SONT LES CONSEQUENCES DE VOTRE ROLE D'AIDANT ?

→ Y a-t-il des conséquences sur votre santé ?

- Aujourd'hui votre état de santé est bon :
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
- Votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche :
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
- Depuis que vous aidez votre proche, vous présentez :
 - De l'anxiété
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - De la tristesse
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - Un épuisement moral
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - De l'agressivité, de l'irritation, de l'énervernement
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - Un épuisement physique, de la fatigue
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - Des troubles du sommeil
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - Une perte de poids, une perte d'appétit
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - Des douleurs
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
 - D'autres symptômes : précisez :
 -
- Depuis que vous aidez votre proche, avez-vous recours à des antidiépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères ?
 - Oui
 - Non

- Depuis que vous aidez votre proche, pensez-vous consommer plus de tabac ou d'alcool ?
 - Oui
 - Non

- Dans les 6 derniers mois, avez-vous été amené(e) à reculer ou annuler vos soins médicaux, vos consultations voire vos hospitalisations, en raison de la maladie de votre proche ?
 - Oui
 - Non

→ Y a-t-il des conséquences sur votre vie sociale ?

Concernant vos relations avec le malade :

- La maladie a renforcé le lien avec le malade :
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait

Concernant vos relations avec votre entourage :

- Le fait de vous occuper de votre malade entraîne des difficultés ou a un retentissement important dans votre vie de famille :
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
- Le fait de vous occuper de votre malade entraîne des difficultés dans vos relations avec vos amis
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait

Si vous travaillez, concernant vos activités professionnelles :

- Est-ce que la prise en charge du malade vous a contraint à réaménager ou réduire votre activité professionnelle ?
 - Non concerné
 - Oui
 - Non
- Si oui, précisez ? (plusieurs réponses possibles)
 - Aménagement du temps de travail
 - Réduction du temps de travail
 - Reconversion professionnelle
 - Cessation d'activité complète

Concernant votre vie sociale et vos loisirs :

La prise en charge du malade vous a contraint à réaménager ou réduire vos activités associatives, vos activités de loisir :

- Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait

Si oui, est-ce (*plusieurs réponses possibles*) :

- En raison de la fragilité ou faiblesse du patient
- En raison de votre propre fatigue ou épuisement
- En raison de la crainte de vous absenter en laissant seul le malade
- En raison de l'impossibilité de vous faire remplacer aux côtés de votre proche
- Autre : précisez :

En tant qu'aidant, souhaiteriez-vous bénéficier de davantage de répit ?

- Oui Non

Si oui, sous quelle forme ? Précisez :

→ Le rôle d'aidant a-t-il des conséquences financières ?

Votre situation financière est plus difficile à gérer depuis que vous avez à votre charge votre parent malade :

- Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait

→ Au regard des questions précédentes, ressentez-vous une sensation de fardeau ?

- Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait

L'AIDANT ET LA MALADIE

Votre proche présente peut-être l'un ou plusieurs de ces symptômes. S'ils sont absents, cochez la case « non concerné ». S'ils sont présents, décrivez la gêne qu'ils vous occasionnent.

Les douleurs de votre proche vous gênent :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- La fatigue de votre proche vous gêne :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- La perte de poids et d'appétit de votre proche vous gêne :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- Les troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées,...) de votre proche vous gênent :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- Les épisodes de confusion ou d'agitation de votre proche vous gênent :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- L'anxiété de votre proche vous gêne :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- La tristesse de votre proche vous gêne :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- La perte d'autonomie du malade vous gêne :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait
- Les effets indésirables des traitements chez votre proche vous gênent :

- Non concerné
 Pas du tout Plutôt pas Plutôt Tout à fait

- Vous avez peur pour l'avenir de votre parent :
 - Pas du tout
 - Plutôt pas
 - Plutôt
 - Tout à fait
- Souhaiteriez-vous davantage d'informations sur la maladie ?
 - Oui
 - Non
- Si oui, dans quels domaines ? (plusieurs réponses possibles)
 - Les causes de la maladie
 - Le(s) traitement(s) de la maladie
 - L'évolution de la maladie
 - Autres : précisez :
- Souhaiteriez-vous davantage d'informations ou une formation sur la manière d'aider votre proche ?
 - Oui
 - Non
- Si oui dans quels domaines ? Précisez :
 - Oui
 - Non
- En tant qu'aïdant, souhaiteriez-vous quelque'un à votre écoute ?
 - Oui
 - Non
- Si oui, concernant cette écoute, que souhaiteriez-vous ? (plusieurs réponses possibles)
 - Rompre votre isolement
 - Une entraide
 - Partager votre expérience
 - La valorisation de votre statut / la reconnaissance de votre rôle, de vos difficultés
 - Autres : précisez :
- Si oui, quelle forme pourrait selon vous prendre cette écoute ? (plusieurs réponses possibles)
 - Participation à des groupes de parole avec d'autres familles de malades
 - Accès à une plateforme d'écoute téléphonique, un numéro vert
 - Bénéficier d'une consultation spécifique de l'aïdant, comme il en existe déjà dans la maladie d'Alzheimer
 - Autres : précisez :

**NOUS VOUS REMERCIONS DU TEMPS QUE VOUS
AVEZ BIEN VOULU CONSACRER A REMPLIR CE
QUESTIONNAIRE**

ANNEXE 2

Quelques commentaires d'aidants

► Avec sentiment de fardeau

Une aidante à propos de sa mère : « L'APA tarde à se mettre en place. [...] Il me faudrait une aide psychologique pour mieux appréhender le problème. [...] Il faudrait nous accompagner et me dire la façon de me comporter en fonction de l'évolution de la maladie. »

Un aidant à propos de sa mère : « Il me faudrait des informations sur un placement en maison de retraite. [...] Il faut de la patience. »

Une aidante à propos de son époux : « Comment faire quand il est agressif ? »

Un aidant à propos de son épouse : « Ce qu'il me faudrait, c'est une prise en charge de ma femme une journée par semaine hors de chez moi. »

Une aidante à propos de son époux : « Combien d'heures par jour ? De nombreuses heures ! [...] Il faudrait aménager notre maison. [...] Je dois me limiter (4 pontages en mai 2011). [...] J'aimerais m'aérer quelques heures de temps à autre en sachant qu'il est en de bonnes mains. [...] Beaucoup d'informations nous ont été données en venant vous voir. [...] En espérant que ce questionnaire puisse venir en rejoindre bien d'autres, je vous souhaite beaucoup de courage pour votre étude. »

Une aidante à propos de son père : « J'ai besoin de partager mes difficultés avec d'autres aidants. [...] Il faudrait une prise en charge ponctuelle, mais sous quelle forme ? »

Une aidante à propos de sa mère : « Ma maman vit seule chez elle avec mon aide régulière dans la semaine, ou en alternance chez moi. J'assure seule son aide avec l'aide occasionnelle de ma sœur. [...] Le cancer évolue depuis 2 ans mais j'aide ma mère depuis 15 ans pour sa maladie de Parkinson. [...] Ca m'arrive de me lever 4 à 10 fois la nuit pour elle. [...] Je voudrais connaître une personne de référence à contacter en cas de besoin. [...] J'ai du mal à utiliser mon appareil la nuit pour l'apnée du sommeil. [...] Il me faudrait bénéficier de l'aide de personnes vivant les mêmes difficultés que moi et qui seraient à même de bien comprendre. [...] Comment prendre en charge sa douleur ? [...] Comment trouver la juste distance dans l'aide à apporter à son proche ? [...] Il faut une écoute des aidants faisant face aux problèmes d'un proche (Parkinson, cancer, ...) »

Un aidant à propos de sa sœur : « Il me faudrait un peu de repos de corps et d'esprit. »

Une aidante à propos de son père : « Je n'ai pas du déménager mais c'est en projet. [...] Moi je veux davantage d'aides ! Lui non. [...] Peut-être voir un psychologue ? »

► **Sans sentiment de fardeau**

Une aidante à propos de sa mère : « Elle se plaint souvent ; ça m'inquiète. Elle ne mange pas bien. Nous parlons ensemble de sa maladie et je l'écoute quand elle est anxieuse. »

Une aidante à propos de sa mère : « Ayant vécu avec un compagnon atteint et décédé d'un cancer j'ai tout supporté. J'en suis encore éprouvée, et je dois maintenant m'occuper de ma mère. »

Un aidant à propos de son père : « Je voudrais également des informations sur la maladie d'Alzheimer et des conseils pour prendre en charge mon père. »

Une aidante à propos de sa belle-mère : « Au travail je dois m'absenter et ne suis donc pas rémunérée. »

Un aidant à propos de sa sœur : « En tant que frère de Mme ... je vous retourne comme demandé le questionnaire. Que peut-on faire contre le vieillissement ? Ma sœur vit seule dans son appartement, elle va avoir 88 ans en janvier 2013 et ne veut pas aller en maison de retraite. Vu cette situation elle aurait besoin à mon avis d'aides supplémentaires. Elle a actuellement une aide qui vient faire sa toilette le matin du lundi au vendredi, et une femme de ménage quelques heures par mois. Je fais ce que je peux actuellement pour ses courses, ses papiers, son courrier, ses visites à l'hôpital, etc... »

Une aidante à propos de son époux : « Heureusement nous sommes aidés par les enfants. »

Un aidant à propos de sa mère : « Je désirerais des conseils concernant l'approche psychologique de la maladie avec ma mère. »

Une aidante à propos de son époux : « Chaque maladie a été maîtrisée jusqu'à présent sans trop de douleur physique et morale, mais là c'est dur. [...] Je l'aide en permanence mais lui m'aide autant. [...] Avec nos 3 enfants on s'organise au mieux. [...] J'ai mes propres problèmes de santé. [...] J'aimerais que nous puissions sortir prendre l'air ensemble de temps en temps. [...] Nous sommes très solidaires, complices. »

Une aidante à propos de sa grand-mère : « J'espère que mes réponses pourront vous aider, car ma grand-mère n'est pas malade depuis longtemps et mis à part son hospitalisation en urgence, elle se débrouillait totalement seule pour tous les actes de la vie courante, sauf pour remplir les documents administratifs et ses chèques. »

Une aidante à propos de son grand-père : « Je souffre surtout du dos. »

Un aidant à propos de sa mère : « Je manque vraiment d'informations sur l'évolution de la maladie. »

Auteur : HEBBEN Maxime

Date de Soutenance : 12 Mars 2013

Titre de la Thèse : Enquête auprès des aidants naturels de patients âgés atteints d'un cancer. Etude descriptive multicentrique auprès d'une population d'aidants reçus en consultation et hôpital de jour d'Oncogériatrie.

Thèse, Médecine, Lille, 2013

Cadre de classement : Médecine Générale, DESC Gériatrie

Mots-clés : aidants familiaux, aide informelle, oncogériatrie, patient âgé, cancer, conséquences, fardeau

RESUME :

Contexte : Le cancer du sujet âgé est un problème de santé publique qui a amené au développement de l'Oncogériatrie. Celle-ci est pleinement concernée par la problématique des aidants naturels, garants du maintien à domicile et de la continuité des soins au patient. L'aide informelle peut engendrer un sentiment de charge, avec d'importantes conséquences physiques, psychologiques, sociales et financières. Ce phénomène a particulièrement été étudié dans le cas de la maladie d'Alzheimer. En revanche il n'existe encore que très peu d'éléments dans la littérature sur l'aide informelle en Oncogériatrie.

Objectif : L'objectif principal de l'étude était de mesurer la charge objective et subjective (ou fardeau) des aidants familiaux en Oncogériatrie, ainsi que d'évaluer leurs besoins et leurs attentes. Des facteurs de variabilité du fardeau ont été recherchés.

Matériel et Méthode : L'étude était prospective, multicentrique, menée d'Avril 2012 à Janvier 2013 en consultation et hôpital de jour d'Oncogériatrie. Un auto-questionnaire était remis aux aidants.

Résultats : 42 aidants ont répondu au questionnaire : 27 femmes et 14 hommes avec un âge moyen de 61,9 ans, constitués en majorité d'enfants de patients (26 enfants et 10 conjoints). 18 (45%) apportaient une aide pluriquotidienne, 7 (18%) quotidienne, avec une moyenne de 3 heures par jour. 17 aidants (44%) rapportaient un retentissement sur leur santé (anxiété, tristesse, épuisement moral et fatigue). 10 (24%) recouraient à des psychotropes, et 19 (48%) avouaient un recul des soins. Il existait un retentissement familial et sur les relations amicales chez respectivement 18 (44%) et 19 (45%) aidants. Parmi les 18 aidants en activité professionnelle, 13 (68%) déclaraient avoir dû aménager leur temps de travail. 13 aidants (31%) soulignaient des difficultés financières, 10 (24%) des problèmes de logement. 19 (54%) souhaitaient bénéficier de davantage de répit, 26 (63%) d'aides supplémentaires essentiellement humaines. 30 (73%) désiraient disposer de plus d'informations sur la maladie, 18 (43%) sur la façon d'aider leur proche. 21 aidants (52%) auraient voulu bénéficier d'une écoute. 16 aidants de l'étude (38%) exprimaient un sentiment de fardeau. Ce sentiment était significativement associé au fait que le patient bénéficie de l'APA, et à l'existence chez l'aidant d'un recul des soins et d'un retentissement professionnel, financier, sur la santé, sur les loisirs, sur la vie familiale, sur les relations amicales et sur le logement. On relevait également un lien significatif entre le sentiment de fardeau et un manque de répit pour l'aidant.

Conclusion : En Oncogériatrie, il faut considérer le couple aidant/patient et pas seulement le patient. Un suivi médico-psychologique des aidants semble nécessaire, possiblement sous la forme d'une consultation annuelle de l'aidant comme il en existe déjà dans la maladie d'Alzheimer (recommandations HAS 2010).

COMPOSITION DU JURY :

Président : Monsieur le Professeur J. BONNETERRE

Assesseurs : Monsieur le Professeur F. PUISIEUX

Monsieur le Professeur J-M. LEFEBVRE

Madame le Docteur M-G. DEPUYDT

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur F. PUISIEUX