

Université de Liège
Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation
Boulevard du Rectorat, Bât. B32-B33
4000 Liège



Étude longitudinale des besoins psychosociaux des conjoints de personnes atteintes d'un cancer

Évaluation de l'efficacité de méthodes d'action : hiérarchisation des besoins
psychosociaux et résolution de problème

WAGENER Aurélie

Promotrice : ETIENNE Anne-Marie

Lectrices : DEVOS Martine
GERMAIN Sophie

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences Psychologiques
Année académique 2011–2012**

Remerciements

Mes premiers remerciements vont tout naturellement à ma promotrice Madame Anne-Marie Etienne, docteur en Sciences Psychologiques, responsable de l'Unité de Recherche en Psychologie de la Santé et chargée de cours à l'Université de Liège, qui, pendant plus d'un an, m'aura, d'une part, consacré de son temps et m'aura, d'autre part, accompagnée, soutenue et conseillée à chaque étape de la mise en place de ce projet.

Je souhaite également tout particulièrement remercier Bénédicte Jonius, doctorante au sein de l'Unité de Recherche en Psychologie de la Santé de l'Université de Liège, pour son aide précieuse, son regard critique et ses conseils avisés.

Je souhaite d'ores et déjà remercier Martine Devos, psychologue au sein du Service d'Hématologie du Centre Hospitalier Universitaire Liégeois et coordinatrice de l'Unité des Psychologues de ce même hôpital, et Sophie Germain, docteur en Sciences Psychologiques et assistante au sein de l'Unité de Recherche en Neuropsychologie, pour les conversations que nous avons eues et pour avoir accepté d'être lectrices de ce mémoire.

Je souhaite également remercier le Centre Hospitalier Universitaire Liégeois, le Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, le Centre Hospitalier Chrétien Liégeois et le Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye de Seraing qui m'ont autorisée à mener cette recherche au sein de leurs murs. Je tiens à remercier les intervenants des différents services d'oncologie qui ont pris le temps de discuter avec moi, de partager leurs expériences et de m'aider dans le recrutement des participants.

Que serions-nous sans l'aide et le soutien de nos proches ? Je tiens à remercier chaudement mes parents ainsi qu'Antoine et Julien qui m'auront soutenue, supportée et épaulée dans les bons comme les moins bons jours de cette aventure. Je n'oublie pas non plus tous ces autres, dont la liste serait trop longue, pour leurs marques de soutien, leurs remarques et leurs idées.

Enfin, et surtout, je tiens à remercier les 37 participants sans qui ce projet n'aurait pas pu être mené à terme : merci à eux d'avoir accepté de me consacrer une partie de leur temps, d'avoir partagé leur expérience et d'avoir montré une telle ouverture d'esprit par rapport à ce que je leur proposais.

Table des matières

Introduction	1
PARTIE 1 - THEORIE	3
Chapitre 1 : Les besoins psychosociaux	4
1.1. Définition	5
1.1.1. Les catégories des besoins psychosociaux.....	7
1.2. Les besoins psychosociaux des conjoints.....	8
1.2.1. Les besoins psychosociaux importants	9
1.2.2. Les besoins psychosociaux insatisfaits	11
1.3. Les déterminants des besoins psychosociaux des conjoints.....	12
1.4. Les conséquences des besoins psychosociaux	15
Chapitre 2 : La position de conjoint face à la maladie et les difficultés rencontrées....	16
2.1. La position de conjoint face au cancer et le rôle de proche aidant principal	17
2.2. Les déterminants de l'adaptation du conjoint et proche aidant principal.....	18
2.3. Les conséquences de la position de proche aidant principal occupée par le conjoint	20
2.3.1. Les conséquences positives.....	21
2.3.2. Les conséquences négatives.....	22
2.4. La perception d'iniquité	24
Chapitre 3 : Les interventions psycho-oncologiques destinées aux conjoints	28
3.1. Les types d'interventions disponibles en psycho-oncologie.....	29
3.1.1. La psychoéducation	29
3.1.2. L'entraînement de compétences	30
3.1.3. Le soutien thérapeutique	30
3.2. Les interventions destinées aux besoins psychosociaux	30
3.3. Les interventions destinées à différents aspects du profil psychologique.....	31
3.3.1. La psychoéducation	31
3.3.2. L'entraînement des compétences	32
3.3.3. Le soutien thérapeutique	34
3.3.4. Interventions destinées à la perception d'iniquité.....	35
Chapitre 4 : Objectifs, hypothèses et apports de l'étude	36
PARTIE 2 - EMPIRIQUE	39
Chapitre 5 : Méthodologie	40

5.1.	Design expérimental.....	40
5.2.	Échantillon	43
5.2.1.	Considérations éthiques	43
5.2.2.	Critères d'inclusion et d'exclusion	43
5.2.3.	Procédures de recrutement.....	44
5.2.4.	Conditions de passation	45
5.3.	Protocole expérimental.....	45
5.3.1.	Questionnaires des données sociodémographiques (Wagener, 2011).....	45
5.3.2.	Questionnaire relatif à la perception de la maladie (Druet, 2009).....	46
5.3.3.	Questionnaires relatifs à l'état émotionnel	46
5.3.3.1.	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D (Fuhrer & Rouillon, 1989 ; Radloff, 1977).....	46
5.3.3.2.	Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Bjelland, Dahl, Tangen Haug & Neckelman, 2002 ; Razavi et al., 1989 ; Zigmond & Snaith, 1983).....	47
5.3.4.	Psychosocial Needs Inventory, PNI – Inventaire des besoins psychosociaux (Druet, 2010 ; Thomas et al., 2001).....	48
5.3.5.	Questionnaire relatif aux services d'aide (Wagener, 2011).....	49
5.3.6.	General Self-Efficacy Scale, GSES – Questionnaire relatif au sentiment d'auto-efficacité (Perz et al., 2011 ; Scholz, Gutiérrez Doña, Sud & Schwarzer, 2002 ; Schwarzer & Jerusalem, 1995 – Traduction adaptée par Druet, 2010).....	49
5.3.7.	Questionnaires concernant la position de proche aidant principal et la dynamique du couple.....	50
5.3.7.1.	Caregiver Reaction Assessment, CRA – Evaluation des réactions de proche aidant principal (Given et al., 1992 – Traduction adaptée par Antoine et al., 2007).50	
5.3.7.2.	Perception of inequity, POI – Perception d'iniquité (Kuijer et al., 2004 – Traduction adaptée par Wagener, 2011).....	51
5.3.7.3.	Dyadic Adjustment Scale, DAS – Echelle d'ajustement dyadique (Spanier, 1976 – Traduction adaptée par Baillargeon et al., 1986).....	52
5.3.8.	Hierarchisation (Wagener, 2011).....	52
5.3.9.	Résolution de problème (D'Zurilla & Nezu, 2007 – Adaptation par Wagener, 2011)	53
5.3.10.	Évaluation de l'efficacité de la « <i>Hierarchisation</i> » (Wagener, 2011).....	54
5.3.11.	Évaluation de la combinaison « <i>Hierarchisation + Résolution de problème</i> » (Wagener, 2011)	54
5.3.12.	Évaluation de la « <i>Consolidation de la résolution de problème</i> » (Wagener, 2011)	55

Chapitre 6 : Présentation des résultats	56
6.1. Analyse descriptive de l'échantillon, des besoins psychosociaux et du profil psychologique au T0	57
6.1.1. Les données sociodémographiques.....	57
6.1.2. Les besoins psychosociaux au T0 et la demande d'aide.....	59
6.1.2.1. Analyse descriptive des besoins psychosociaux au T0.....	59
6.1.2.2. Analyse qualitative de la demande d'aide.....	60
6.1.3. Les données du profil psychologique au T0	61
6.1.4. Les données corrélationnelles	63
6.1.5. Conclusions à l'analyse descriptive de l'échantillon, des besoins psychosociaux et du profil psychologique au T0	65
6.2. Analyse de l'évolution des besoins psychosociaux et du profil psychologique aux différents temps (T0, T1 et T2)	66
6.2.1. Évolution des besoins psychosociaux.....	66
6.2.2. Évolution du profil psychologique	68
6.3. La résolution de problème.....	70
6.3.1. La mise en place de la solution.....	71
6.4. L'impact des méthodes d'action	71
6.4.1. Au niveau des émotions	72
6.4.2. Au niveau des pensées	73
6.4.3. Au niveau des comportements.....	73
6.4.4. Au niveau des sensations physiologiques.....	74
6.4.5. Conséquences sur le participant.....	74
6.4.6. Conséquences sur le conjoint malade	75
6.4.7. Conséquences sur les enfants.....	75
6.4.8. Préférence de méthode.....	76
6.5. Consolidation de l'utilisation de la résolution de problème.....	76
Chapitre 7 : Discussion	77
7.1. Les données de la ligne de base	78
7.1.1. Données sociodémographiques.....	78
7.1.2. Les besoins psychosociaux	78
7.1.3. Les données du profil psychologique	79
7.1.4. Lien entre besoins psychosociaux et détresse émotionnelle	80
7.1.5. Réceptivité des participants aux méthodes d'action	81

7.2.	L'impact des méthodes d'action	81
7.2.1.	Analyse des données quantitatives	81
7.2.2.	Analyse des données qualitatives	85
7.2.2.1.	Les solutions sélectionnées	85
7.2.2.2.	L'impact des méthodes d'action	86
7.2.3.	Analyse de la « Consolidation de l'utilisation de la résolution de problème »..	86
7.3.	Limites et perspectives pour pallier ces limites	87
Chapitre 8 : Conclusions et perspectives		88
PARTIE 3 - BIBLIOGRAPHIE.....		90
PARTIE 4 - ANNEXES.....		I
Annexe 1 : Présentation des catégories des besoins psychosociaux, des items de chaque catégorie et des services d'aide spécifiques à la catégorie (selon Adler & Page, 2008 adapté par Druet, 2010 ; Rees & Bath, 2000a ; Thomas et al., 2001).....		II
Annexe 2 : Présentation des informations dont les conjoints ont besoin, en fonction de l'étape de la maladie (Northouse & McCorkle, 2008).....		V
Annexe 3 : Attestation de l'accord des Comités d'Ethique locaux (CHR, CHC, CHBAH).....		VI
Annexe 4 : Attestation de l'accord du Comité d'Ethique central (CHU)		X
Annexe 5 : Lettre d'information concernant l'étude.....		XI
Annexe 6 : Formulaire de consentement éclairé		XIII
Annexe 7 : Verbatim des contacts téléphoniques avec les patients et leur conjoint.....		XIV
Annexe 8 : Questionnaires des données sociodémographiques		XV
Annexe 9 : Questionnaire relatif à la perception de la maladie		XVIII
Annexe 10 : Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D		XIX
Annexe 11 : Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS		XX
Annexe 12 : Psychosocial Needs Inventory, PNI		XXI
Annexe 13 : Classement des besoins psychosociaux par catégorie (numéro du besoin)		XXIV
Annexe 14 : Questionnaire relatif aux services d'aide.....		XXVI
Annexe 15 : General Self-Efficacy Scale, GSES.....		XXVIII
Annexe 16 : Caregiver Reaction Assessment, CRA		XXIX
Annexe 17 : Perception d'iniquité, POI.....		XXX
Annexe 18 : Echelle d'ajustement dyadique, DAS		XXXI
Annexe 19 : Hiérarchisation.....		XXXIV
Annexe 20 : Résolution de problème		XXXV

Annexe 21 : Verbatim de la résolution de problème.....	XXXVII
Annexe 22 : Évaluation de l'efficacité de la « <i>Hiérarchisation</i> ».....	XXXIX
Annexe 23 : Évaluation de la combinaison « <i>Hiérarchisation + Résolution de problème</i> »	XL
Annexe 24 : Évaluation de la « <i>Consolidation de la résolution de problème</i> ».....	XLII
Annexe 25 : Normalité et homogénéité des variables (T0).....	XLIII
Annexe 26 : Histogrammes des variables non normales	XLIV
Annexe 27 : Présentation détaillée des données sociodémographiques.....	XLVI
Annexe 28 : Représentation graphique des continuums de la demande d'aide	XLVIII
Annexe 29 : Perception des ressources disponibles au sein de l'environnement	XLIX
Annexe 30 : Tableau des corrélations des sous-dimensions du CRA lors des trois évaluations	L
Annexe 31 : Tableau des corrélations entre le DAS et les sous-dimensions du POI et nuage des points de la corrélation entre le DAS et le surinvestissement et le sous-bénéfice	LI
Annexe 32 : Tableau des corrélations entre les deux sous-dimensions du POI et les cinq sous-dimensions du CRA.....	LII
Annexe 33 : Tableau des corrélations entre le score au DAS et les cinq sous-dimensions du CRA	LIII
Annexe 34 : Tableaux des corrélations entre les scores de détresse émotionnelle (CES-D et HADS) et les besoins psychosociaux (PNI)	LIV
Annexe 35 : Évolution du nombre de besoins psychosociaux au cours du temps en fonction de leur catégorie d'appartenance	LV
Annexe 36 : ANOVA à mesures répétées sur les catégories de besoins	LVI
Annexe 37 : Test post-hoc LSD de Fisher	LVII
Annexe 38 : ANOVA à mesures répétées sur l'importance et la satisfaction du besoin travaillé lors de la résolution de problème.....	LVIII
Annexe 39 : ANOVA à mesures répétées sur les variables du profil psychologique.....	LIX
Annexe 40 : Tableaux des corrélations entre le score au CES-D et les scores sur la HADS	LX
Annexe 41 : Retranscription des entretiens de résolution de problème	LXI
Annexe 42 : Tableau de contingence de l'association entre catégorie de besoin et catégorie de solution.....	LXXIV
Annexe 43 : Tableau de contingence de l'association entre catégorie de solution et mise en place de la solution	LXXV
Annexe 44 : Retranscription des entretiens d'évaluation de la « <i>Hiérarchisation</i> » ..	LXXVI

Annexe 45 : Retranscription des entretiens d'évaluation de la combinaison
« Hiérarchisation + Résolution de problème »**LXXX**

Liste des figures

Figure 1 : Modèle conceptuel explicatif de l'impact du rôle de proche aidant principal sur la santé mentale des conjoints.....	18
Figure 2 : Présentation schématique du protocole.....	41

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des questionnaires et évaluations semi-structurées au cours des trois évaluations.....	42
Tableau 2 : Répartition des participants en fonction des hôpitaux.....	45
Tableau 3 : Présentation des données sociodémographiques des participants : échantillon total et sous-groupes.....	57
Tableau 4 : Présentation des besoins psychosociaux au T0 : échantillon total et sous-groupes.....	59
Tableau 5 : Présentation des besoins psychosociaux au T0 en fonction de leur catégorie d'appartenance : échantillon total et sous-groupes.....	59
Tableau 6 : Présentation des données du profil psychologique au T0 : échantillon total et sous-groupes.....	62
Tableau 7 : Évolution des besoins psychosociaux au cours du temps et en fonction du groupe d'appartenance.....	66
Tableau 8 : Évolution des variables indépendantes au cours du temps et en fonction du groupe : échantillon complet et sous-groupes.....	69
Tableau 9 : Résolution de problème : catégories de solution, définitions et pourcentages.....	70
Tableau 10 : Émotions : catégories, définitions, pourcentages.....	72
Tableau 11 : Pensées : catégories, définition, pourcentages.....	73
Tableau 12 : Comportements : catégories, définitions, pourcentages.....	73
Tableau 13 : Sensations physiologiques : catégories, définitions, pourcentages.....	74
Tableau 14 : Conséquences sur le participant : catégories, définitions, pourcentages.....	74
Tableau 15 : Conséquences sur le conjoint malade : catégories, définitions, pourcentages.....	75
Tableau 16 : Conséquences sur les enfants : catégories, définitions, pourcentages.....	75

Introduction ¹

Le cancer est une maladie chronique ayant indéniablement des effets sur le patient qui en souffre (Hagedoorn, Sanderman, Buunk & Wobbes, 2002). Cette maladie est également une épreuve qui bouleverse non seulement les conjoints et les autres membres de la famille en provoquant chez chacun des réactions cognitives, émotionnelles et comportementales mais aussi la vie familiale quotidienne (Andreassen, Randers, Naslund, Stockeld & Mattiason, 2005 ; Libert et al., 2007 ; Luszczynska, Boehmer, Knoll, Schulz & Schwarzer, 2007 ; Thomas & Morris, 2002). En général, les membres de l'entourage du patient adopteront le rôle de proches aidants principaux ce qui ajoutera des responsabilités de soins à leur propre besoin d'adaptation à la maladie (Beattie & Lebel, 2011). Par ailleurs, puisque les soins médicaux se réalisent de plus en plus à domicile, les demandes de soutien pratique et émotionnel faites à ces proches aidants principaux augmentent (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff & Ingham, 2003 ; Pitceathly & Maguire, 2003). Sharpe, Butow, Smith, McConnell et Clarke (2005) estiment que les proches aidants principaux réalisent 50% des soins dont le patient a besoin au cours de la maladie. Par conséquent, prodiguer des soins à domicile à une personne malade du cancer s'avère souvent être une expérience stressante pouvant affecter à long terme la santé psychologique de l'aidant, d'autant plus que les besoins en soins changent au cours du temps (Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos & Sanderman, 2001 ; Pinquart & Duberstein, 2005). Les conjoints, plus particulièrement, voient leur style de vie impacté et, bien qu'émotionnellement affectés, ils restent la première source de soutien du patient (Kuenzler, Hodgkison, Zindel, Bargetzi & Znoj, 2011). Autrement dit, le cancer diminue la qualité de vie des conjoints, augmente leur détresse émotionnelle, leurs besoins psychosociaux ainsi que leurs responsabilités au sein de la famille. Enfin, le cancer les confronte à la peur de la perte du partenaire (Bergelt, Koch & Petersen, 2008 ; Eton, Lepore & Helgeson, 2005). Au vu de l'ensemble de ces conséquences, il apparaît évident et nécessaire de s'attarder sur le ressenti des conjoints et de leur venir en aide.

Dans le domaine de la psycho-oncologie, une attention particulière est portée aux besoins psychosociaux des uns et des autres. En 1971, Abraham Maslow a développé une théorie des besoins définissant ces derniers comme étant un état déficitaire, biologique ou psychologique, ressenti par l'individu (Tavris & Wade, 2007). D'après Hileman et Lackey (cités par Deeken

¹ Les normes de citation et de références bibliographiques sont celles prônées par l'APA, telles que présentées par Thirion et Durieux (2012) sur leur site APAWiki : <http://doclib.ulg.ac.be/apa/>

et al., 2003), l'insatisfaction d'un besoin est due à l'incapacité actuelle de l'environnement de la personne à le satisfaire. Ainsi, nos besoins induisent la nécessité de mettre en place des actions ou de disposer de ressources particulières afin d'être satisfaits et d'obtenir un bien-être optimal (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008). Puisque la satisfaction de nos besoins est nécessaire à notre bien-être, il apparaît normal de s'y intéresser dans le cadre d'un événement de vie stressant, soudain et traumatisant, comme le cancer (Deeken et al., 2003).

En Belgique, nous observons, chaque année, une augmentation légère du nombre de nouveaux diagnostics de cancer, tous types confondus (Belgian Cancer Registry, 2011). D'après les statistiques obtenues par le Belgian Cancer Registry (2011), près de 60 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués en 2008. Cette incidence remet donc en avant l'importance pour nous, professionnels de la santé, de nous intéresser à ce que vivent et traversent les personnes faisant face à cette maladie afin de leur venir en aide de la meilleure façon qu'il soit.

Le vécu et le ressenti des patients ayant déjà été étudiés à de multiples reprises, nous avons décidé, dans le cadre de notre recherche, de nous intéresser uniquement à l'expérience de leur conjoint en nous focalisant particulièrement sur leurs besoins psychosociaux et sur différents aspects de leur profil psychologique. Pour ce faire, nous avons élaboré une recherche-action adoptant une perspective longitudinale. La question de recherche principale concerne l'évolution des besoins psychosociaux ainsi que du profil psychologique des conjoints au cours du temps. De plus, au vu de la nécessité de venir en aide à ces personnes, nous évaluerons dans quelle mesure des méthodes d'action (hiérarchisation des besoins psychosociaux et résolution de problème) pourront influencer ces aspects.

PARTIE 1

THEORIE

La partie théorique de ce mémoire a pour objectif de familiariser le lecteur aux différents concepts-clés étudiés dans le cadre de cette recherche.

Le premier chapitre définit les besoins psychosociaux en oncologie et les aborde brièvement dans le cadre d'autres maladies chroniques. Ensuite, il se focalise sur le thème central de ce mémoire : les besoins psychosociaux importants et insatisfaits spécifiquement ressentis par les conjoints en oncologie. Il s'attarde également sur leurs conséquences.

Le deuxième chapitre décrit la position de proche aidant principal², position souvent occupée par le conjoint de la personne malade. Il en décrit les caractéristiques et les conséquences. Une section de ce chapitre est également consacrée au sentiment d'iniquité que peuvent ressentir les personnes impliquées dans une maladie chronique comme le cancer.

Le troisième chapitre propose une brève synthèse intégrative des deux premiers chapitres et s'intéresse ensuite aux méthodes d'action que nous pouvons utiliser, dans le domaine de l'oncologie, auprès des conjoints.

Enfin, le quatrième et dernier chapitre de la partie théorique, présente les objectifs, les hypothèses et les apports attendus de cette étude.

² Nous avons décidé d'utiliser ce terme pour la traduction des mots anglais « *caregiver* » et « *(informal) carer* ».

Chapitre 1 : Les besoins psychosociaux

Dans le domaine de la psycho-oncologie, les professionnels de la santé s'intéressent de plus en plus aux besoins psychosociaux des proches aidants principaux des patients, rôle fréquemment endossé par leur conjoint (Giarelli, McCorkle & Monturo, 2003 ; Kim & Carver, 2007). Plus précisément, les professionnels s'accordent à dire que les proches aidants principaux ressentent une large variété de besoins psychosociaux, notamment liés à la santé et à la gestion de la maladie (Rees & Bath, 2000a ; Soothill et al., 2003). Certains auteurs se sont focalisés sur les besoins des patients et de leur conjoint et en ont conclu qu'ils ont des besoins aussi oppressants les uns que les autres même si chacun ressent des besoins qui lui sont spécifiques (Thomas et al., 2001 ; Thomas, Morris & Harman, 2002). L'intérêt porté aux besoins psychosociaux des conjoints et proches aidants principaux est également observable dans le contexte d'autres maladies chroniques comme les troubles psychiatriques, les maladies nécessitant des hospitalisations en soins intensifs, les démences, les maladies cardiovasculaires, etc. En effet, Graap et al. (2008) se sont intéressés aux besoins des proches aidants principaux de patients souffrant d'un trouble alimentaire ou de schizophrénie. Les résultats obtenus montrent que ces aidants ressentent un grand nombre de besoins dont la majorité n'est pas satisfaite ce qui a pour conséquence de provoquer un état de détresse psychologique important. Les besoins mentionnés concernent principalement la déception causée par la chronicité de la maladie, le manque d'aide et de soutien de la part des professionnels des soins ainsi que le manque d'informations sur la maladie et la façon de la gérer. De plus, Graap et al. (2008) ont noté le souhait des aidants de bénéficier d'interventions comme la psychoéducation, des conseils d'un professionnel, des brochures d'informations et des groupes de soutien. Par ailleurs, certains mentionnent des besoins d'aide pour les soins à domicile et pour la gestion des aspects financiers. Obringer, Hilgenberg et Booker (2012) se sont eux intéressés aux besoins des proches aidants principaux de patients étant hospitalisés en soins intensifs. Dans ce cas, les aidants ressentent principalement le besoin d'être rassurés et soutenus. Shanley, Russell, Middleton et Simpson-Young (2011) se sont focalisés sur les besoins ressentis par les proches aidants principaux de personnes atteintes d'une démence. D'après Shanley et al. (2011), les aidants ressentent une large variété de besoins à la fois psychosociaux³ et instrumentaux⁴. Dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes

³ Soutien émotionnel et compréhension empathique de leur famille, des amis et des professionnels de la santé ; maintien de la relation avec le patient ; maintien de leur santé et de leur bien-être.

focalisée sur le domaine spécifique de la psycho-oncologie. C'est pourquoi, après cette brève présentation de domaines ayant également porté de l'intérêt aux besoins psychosociaux, ce chapitre se concentre sur les besoins psychosociaux ressentis par les conjoints de personnes faisant face à un cancer. Soulignons dès à présent que, comme ces derniers endossent généralement le rôle de proche aidant principal du patient, nous considérons que nous pouvons extrapoler, avec précaution, la littérature concernant les besoins psychosociaux ressentis par les proches aidants principaux au cas des conjoints.

1.1.Définition

Nous proposons les définitions de plusieurs auteurs puisque chacun en donne une qui lui est propre et se focalise plus spécifiquement sur l'un ou l'autre aspect de cette thématique. Ainsi, il nous paraît intéressant d'examiner cette diversité. Il est important de souligner que les définitions des besoins psychosociaux concernent aussi bien les patients que les conjoints. C'est pourquoi nous parlerons, dans cette section, de patients et de conjoints. La suite de ce chapitre, par contre, se concentrera entièrement sur les conjoints.

D'après Schmid-Büchi et al. (2008), les besoins psychosociaux doivent être compris comme un cadre de travail bio-psycho-social de la santé et de la maladie. Schmid-Büchi, Halfens, Dassen et van den Borne (2011) définissent l'origine de ces besoins dans les problèmes physiques, psychologiques et sociaux traversés par les patients et les conjoints faisant face au cancer. Ces difficultés influencent donc les besoins ayant eux-mêmes diverses conséquences sur la détresse expérimentée par chacun.

Thomas et al. (2001) ont mené pendant trois ans une recherche auprès de patients et de conjoints faisant face au cancer. Ils offrent une définition plus spécifique des besoins psychosociaux qui semble la plus appropriée à notre recherche et ce, notamment parce que leur inventaire des besoins psychosociaux est utilisé dans notre méthodologie. Ainsi, ces auteurs (Thomas et al., 2001) définissent les besoins psychosociaux comme suit (Traduction adaptée par Druet, 2010)⁵ :

⁴ Besoin d'informations relatives au décours de la maladie et aux services auxquels ils ont accès, besoin d'aide dans la réalisation des soins comme donner le bain et habiller la personne démente ; besoin d'être suppléé par un autre aidant afin de bénéficier de moments de répit.

⁵ Définition originale (Thomas et al., 2001, p. 20) : "Psychosocial needs are embedded in features and qualities of life and social relationships that, from the viewpoint of patients and informal carers, are necessary, important, or critical to their

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

D’après Thomas et al. (2001), les besoins psychosociaux peuvent être liés aux différents aspects suivants :

- Les interactions avec les professionnels de la santé ainsi que la qualité de la pratique professionnelle (compétences sociales et interpersonnelles, styles de communication et attitudes) ;
- La qualité des systèmes et procédures de soins (accessibilité, rapidité du traitement et autres interventions) ;
- La participation des conjoints dans les décisions concernant le traitement et les soins de santé :
- Les informations et la possibilité de les obtenir ;
- Les réseaux de support social (leur étendue et leur qualité, aussi bien de la part des proches que des professionnels de la santé) ;
- Les états émotionnels, les inquiétudes et l’anxiété concernant soi ou les autres ;
- Les difficultés concernant l’identité, l’image de soi et l’image corporelle ;
- Les contraintes pratiques (gestion de la vie quotidienne et des traitements).

Enfin, Thomas et al. (2001) ont établi une liste de 48 besoins psychosociaux liés à ces différents aspects et regroupés en sept catégories, présentées ci-dessous (voir 1.1. Les catégories des besoins psychosociaux, p. 7).

Soothill et al. (2003) proposent de différencier les besoins psychosociaux en termes de besoins universels, situationnels et personnels. Les premiers, universels, sont ressentis par la majorité des patients et des conjoints. Ils concernent les relations avec les professionnels de la santé rencontrés, les informations et le support social. Les deuxièmes, situationnels, font référence aux circonstances sociales dans lesquelles se trouvent les patients et leur conjoint,

psycho-emotional ability to live with the knowledge and social consequences of cancer, and thus their ability to hold themselves and their social world together”.

qui, en général, partageront les mêmes besoins situationnels. Enfin, les troisièmes, personnels, sont considérés comme importants par un seul des membres du couple : autrement dit, soit le patient les ressentira, soit le conjoint. Les besoins situationnels et personnels concernent la gestion de la vie quotidienne, des émotions et de l'identité sociale. D'après ces auteurs (Soothill et al., 2003), les besoins universels sont généralement plus satisfaits que les besoins personnels et situationnels.

1.1.1. Les catégories des besoins psychosociaux

Thomas et al. (2001) ont regroupé les 48 besoins psychosociaux en sept catégories plus générales : besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé, besoins relatifs aux informations, besoins relatifs au soutien, besoin relatif aux soins des enfants, besoins émotionnels et spirituels, besoins relatifs à l'identité et besoins pratiques.

D'après Thomas et al. (2001), des services d'aide sont spécifiquement destinés à chaque catégorie de besoins. Adler et Page (2008) suggèrent également l'utilisation de services d'aide en fonction des besoins ressentis par les patients et leur famille. L'annexe 1 propose un tableau offrant une vision intégrative des besoins et des solutions proposées par ces auteurs ainsi que par Rees et Bath (2000a) et Thomas et al. (2001). En effet, il nous paraît intéressant de présenter en parallèle les besoins ainsi que le type de services d'aide pouvant y remédier puisqu'il s'agit, dans cette recherche, d'évaluer l'efficacité de la résolution de problème dans le but de satisfaire ces besoins. Ainsi, avoir connaissance des aides disponibles pourra permettre d'orienter la solution vers tel ou tel service d'aide, en fonction du besoin exprimé.

Schmid-Büchi et al. (2008) proposent de regrouper les besoins psychosociaux en fonction des différents aspects du bien-être à savoir les versants physique, fonctionnel, émotionnel, social, spirituel et pratique. Cette division est donc similaire aux catégories de Thomas et al. (2001). Il n'est toutefois pas toujours aussi aisé de comparer différents auteurs. En effet, chacun regroupe les besoins psychosociaux en catégories particulières dont le nombre peut varier. Par exemple, Hodgkinson et al. (2007) se préoccupant uniquement des conjoints, considèrent les cinq facteurs suivants : les relations, l'information, les préoccupations du partenaire, les soins généraux et le support émotionnel ce qui correspond moins aux catégories de Schmid-Büchi et al. (2008) et Thomas et al. (2001).

1.2. Les besoins psychosociaux des conjoints

Nous abordons à présent le thème principal de ce mémoire : les besoins psychosociaux spécifiques des conjoints de personnes atteintes d'un cancer. D'après Hodgkinson et al. (2007), il est essentiel de les évaluer puisque ces derniers occupent généralement le rôle primordial de proche aidant principal, détaillé ci-après au chapitre 2 (voir p. 16). En effet, si les proches aidants principaux ne parviennent pas à gérer leurs propres besoins psychosociaux, leur capacité à aider, soutenir et satisfaire ceux du patient en sera diminuée (Deeken et al., 2003 ; Glajchen, 2004 ; Thomas et al., 2001). Ceci aura donc plus que probablement des conséquences néfastes sur leur état psychologique, leurs capacités de gestion ainsi que sur ceux du patient (Soothill et al., 2003). Par conséquent, Thomas et al. (2001) recommandent vivement de prêter attention aux besoins des proches aidants principaux et de leur fournir les ressources adéquates afin de trouver les solutions pouvant satisfaire ces besoins ce qui de facto aidera le patient (Iconomou, Vagenakis & Kalofonos, 2001). Pour pouvoir leur offrir cette aide, une première étape incontournable est de comprendre et d'identifier les besoins qu'ils ressentent, ce qui n'est pas une tâche aisée (Andreassen et al., 2005 ; Soothill et al., 2003). En effet, la littérature sur le cas particulier des conjoints n'est guère abondante et commence seulement à se développer. De plus, les articles s'étant penchés sur ce sujet se sont en général concentrés sur une seule catégorie de besoins (par exemple, relatifs aux informations ou à la gestion pratique de la maladie) : ils n'adoptent donc pas la perspective globale prise en 2001 par Thomas et al. (Rees & Bath, 2000a ; Soothill et al., 2003). Wen et Gustafson (2004) ajoutent que, lorsqu'ils sont interrogés sur ce sujet, les proches aidants principaux omettront d'aborder certains aspects parce qu'ils croiront que, face au cancer, il est normal de souffrir, d'être en colère et d'avoir de la peine. D'autres ne se confieront pas parce qu'ils pensent que les professionnels de la santé n'ont pas de temps à perdre avec leurs préoccupations (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004). Enfin, il est important de souligner, comme le font Schmid-Büchi, van den Borne et al. (2011), que les conjoints ont tendance à considérer leurs besoins comme étant secondaires à ceux des patients. En effet, il ressort de l'étude de Thomas et al. (2001) que les proches aidants principaux donnent la priorité aux besoins des patients plutôt qu'aux leurs qu'ils ne révéleront pas afin de ne pas empiéter sur l'attention allouée au patient (Hudson et al., 2004). De plus, ils auront également tendance à contrôler leurs émotions et dissimuler leur détresse (Schmid-Büchi, van den Borne et al., 2011). Glajchen (2004) et Wen et Gustafson (2004) soulignent

donc la nécessité de mettre en place et d'utiliser des outils spécifiques pour l'évaluation des besoins psychosociaux au vu de l'important impact qu'ils ont sur le vécu de chacun.

Nous nous proposons de présenter aux lecteurs de façon intégrative la littérature dont nous disposons concernant les besoins psychosociaux importants et/ou insatisfaits spécifiquement ressentis par les conjoints. Comme nous l'avons déjà annoncé ci-dessus, nous utiliserons également, avec précaution, les données obtenues en ce qui concerne les besoins psychosociaux ressentis par les proches aidants principaux puisque ce rôle est principalement endossé par les conjoints.

1.2.1. Les besoins psychosociaux importants

Soothill et al. (2003) ont mené une recherche auprès de proches aidants principaux de personnes atteintes d'un cancer⁶. Leurs résultats ont mis en évidence la prévalence du besoin de « *Confiance dans les professionnels de la santé rencontrés* », exprimé dans 88,8% des cas. Les aidants s'accordent à en considérer 17 autres comme étant importants à leurs yeux : il nous semble plus judicieux de détailler ces résultats en termes de catégories de besoins. Ainsi, les résultats obtenus par Soothill et al. (2003) ont souligné la prévalence des catégories de besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé⁷, aux informations⁸, au soutien⁹ ainsi que les besoins émotionnels et spirituels¹⁰. D'après la terminologie proposée par Soothill et al. (2003), nous pouvons traduire ces résultats en termes de besoins universels puisque les besoins les plus souvent ressentis par cet échantillon concernent les informations, l'accès et l'attitude des professionnels ainsi que le soutien social. Nous pouvons considérer qu'ils seront ressentis par la majorité des proches aidants principaux et des conjoints faisant face au cancer. Thomas et al. (2001) obtiennent des conclusions similaires¹¹ car les besoins considérés comme importants concernent les quatre thèmes suivants :

- La qualité des services fournis par les professionnels des soins dont les caractéristiques requises sont : sensibilité, compréhension, honnêteté, respect, rapidité d'accès, implication dans les décisions concernant les traitements ;

⁶ Échantillon constitué de 80% de conjoints.

⁷ Exprimés en moyenne dans 76,93% des cas.

⁸ Exprimés en moyenne dans 74,86% des cas.

⁹ Exprimés en moyenne dans 74,1% des cas.

¹⁰ Exprimés en moyenne dans 59,2% des cas.

¹¹ Échantillon constitué de 70% de conjoints.

- L'obtention d'informations complètes concernant la maladie ainsi que la planification et l'organisation des traitements, les services et autres sources d'informations disponibles ;
- La qualité du soutien social et de l'aide de la famille, des amis et des professionnels des soins ;
- L'accès à des sources d'espoir pour le futur et de l'aide pour garder et maintenir une certaine indépendance malgré la maladie.

Les résultats des études menées par Soothill et al. (2003) et Thomas et al. (2001) étant congruents et leurs échantillons étant constitués en grande majorité par des conjoints, nous pouvons extrapoler leurs résultats à la majorité des conjoints faisant face au cancer de leur époux(se). De plus, cette conclusion est confirmée par Giarelli et al. (2003) et Hodgkinson et al. (2007), selon qui les besoins d'informations complètes et précises, de soins psychologiques et de santé sont toujours ressentis par les conjoints dans une telle situation. Ainsi, ces premières informations donnent déjà un aperçu des besoins auxquels les professionnels de la santé engagés dans le domaine de l'oncologie doivent être attentifs.

Plusieurs autres auteurs se sont uniquement intéressés aux besoins psychosociaux relatifs aux informations et ont également mis en évidence leur importance pour les conjoints. Dans leur revue de la littérature, Rees et Bath (2000a) se sont intéressés au cas du cancer du sein et aux besoins ressentis par les conjoints. Ils ont conclu à la prédominance des besoins d'informations (sur ce à quoi on peut s'attendre, sur la façon de soutenir la patiente, etc.) et plus spécifiquement de celui d'informations honnêtes, obtenues de la part des professionnels de la santé, sur les changements auxquels vont devoir faire face leur épouse (Rees & Bath, 2000b). Northouse et McCorkle (2008) proposent en détail les types d'informations que les conjoints attendent en fonction de l'étape de la maladie. Un tableau présente l'ensemble de ces informations en annexe (Annexe 2). Par ailleurs, Bee, Barners et Luker (2009) insistent sur l'importance, pour les conjoints, d'obtenir des informations pratiques quant aux soins à prodiguer aux patients à un stade avancé de la maladie. De plus, d'après Bar-Tal, Barnoy et Zisser (2005) et Bee et al. (2009), les conjoints ont besoin d'obtenir des informations claires et compréhensibles afin de faire face efficacement à la maladie. En effet, les informations permettent de réduire l'incertitude et, par conséquent, le niveau de stress ressenti (Bar-Tal et al., 2005). Lederbeg (1998) ajoute à ces besoins l'importance de celui de participer aux décisions prises au cours du traitement.

1.2.2. Les besoins psychosociaux insatisfaits

Avoir une idée globale des besoins importants ressentis par les conjoints et proches aidants principaux est une première étape essentielle de la démarche d'aide. Il est aussi primordial d'avoir une idée précise des besoins psychosociaux importants et insatisfaits vécus par ces personnes afin de pouvoir orienter au mieux la prise en charge vers les aspects problématiques et difficiles, objet de leur demande. Dans les études menées par Hudson et al. (2004), Soothill et al. (2003) et Thomas et al. (2001), l'existence de besoins psychosociaux insatisfaits chez les proches aidants principaux a été confirmée. Toutefois, les résultats obtenus par Thomas et al. (2001) ont mis en évidence que la majorité des besoins psychosociaux considérés comme importants par ces aidants était satisfaite, résultats plutôt rassurants quant à la qualité des services proposés. Soothill et al. (2003) ajoutent à ceci que les besoins universels sont généralement satisfaits. D'après Soothill et al. (2003), les besoins importants et insatisfaits sont surtout personnels et situationnels. Ils se retrouvent majoritairement dans les trois catégories suivantes : émotionnels et spirituels, relatifs à l'identité et pratiques (Thomas et al., 2001). Ainsi, nous pouvons considérer que les besoins psychosociaux importants et insatisfaits appartiennent généralement à ces trois catégories. Potter et al. (2010) ajoutent à celles-ci des besoins insatisfaits concernant l'aide prodiguée au patient pour faire face à ses propres sentiments, pour repérer une éventuelle infection et pour gérer les effets secondaires des traitements. Dans la recherche de Thomas et al. (2001), une minorité de conjoints exprime des besoins importants et insatisfaits : seuls 28% d'entre eux ressentent trois (ou plus) besoins importants et insatisfaits¹². Ceux-ci concernent généralement les sphères suivantes : gestion de la vie quotidienne (fatigue, finances, alimentation, etc.), gestion des émotions (culpabilité, colère, tristesse, peur, incertitude), identité et relations sociales (besoins sexuels, rencontre d'autres personnes dans une situation similaire, gestion des sentiments d'autres personnes, etc.). Soothill et al. (2003) ajoutent à ces besoins insatisfaits les catégories des besoins relatifs aux informations et au soutien. Keller (2001) avait déjà souligné l'insatisfaction des besoins d'accès à des informations compréhensibles sur le cancer et ses traitements. Les résultats obtenus par Schmid-Büchi, van den Borne et al. (2011) mettent également en évidence de hauts niveaux d'importance et d'insatisfaction concernant les besoins d'aide pour l'accès aux informations (honnêtes et relatives au traitement) et aux professionnels de la santé¹³. Une autre étude menée par Schmid-Büchi,

¹² Pour rappel, le PNI est composé de 48 items.

¹³ Échantillon constitué de 64% de conjoints.

Halfens et al. (2011) auprès de proches de patients en rémission, ayant terminé leurs traitements depuis un an, dévoile des résultats similaires¹⁴ : les besoins insatisfaits se retrouvent principalement dans les catégories d'informations et d'interactions avec les professionnels des soins. Ces résultats mettent en avant l'importance de soutenir les personnes ayant traversé un cancer sur le long terme et non de se limiter à leur offrir de l'aide uniquement pendant la durée des traitements. Iconomou et al. (2001) soulignent des besoins insatisfaits concernant l'accès à des informations relatives au mécanisme de la chimiothérapie, au pronostic, à la gestion d'une urgence, aux précautions quotidiennes et à ce à quoi s'attendre après la fin du traitement. De plus, les proches aidants principaux de patients étant en soins palliatifs ressentent également des besoins importants et insatisfaits relatifs aux informations et au soutien obtenu de la part des professionnels de la santé (Hudson et al., 2004). D'après Glajchen (2004), les conjoints endossant le rôle de proche aidant principal connaissent des besoins insatisfaits dans les domaines physiques, psychosociaux, économiques et instrumentaux. Plus précisément, ces besoins concernent l'ajustement personnel à la maladie, le soutien psychosocial, l'aide pour le transport, l'aide financière et les informations médicales.

Thomas et al. (2001) et Soothill et al. (2003) ont également remarqué que les conjoints proches aidants principaux font face, en général, à davantage de besoins insatisfaits que les patients eux-mêmes. Soothill et al. (2003) expliquent cette différence par le fait que les conjoints semblent délaissés par les professionnels de la santé, focalisés quasi uniquement sur les patients, même si les problèmes auxquels ils doivent faire face sont aussi sérieux et complexes.

1.3. Les déterminants des besoins psychosociaux des conjoints

D'après Thomas et al. (2001), les tâches auxquelles doivent faire face les proches aidants principaux se divisent en deux versants, chacun associé à des besoins psychosociaux spécifiques : le versant des soins, s'occuper des tâches ménagères et du patient, et le versant des émotions, gérer les émotions et les sentiments du patient et les siennes. Ainsi, ces deux versants sont les premiers déterminants des besoins psychosociaux. De plus, d'après Thomas et al. (2002), les conjoints et proches aidants principaux de personnes atteintes d'un cancer

¹⁴ Échantillon constitué de 84,7% de conjoints.

sont loin de constituer un groupe homogène aux niveaux clinique et social. Ainsi, en 2001, ces chercheurs (Thomas et al.) ont émis l'hypothèse d'une variation des besoins psychosociaux en fonction de différents éléments : les caractéristiques sociodémographiques, le type de cancer et l'étape de la maladie. Thomas et al. (2002) ont alors pour objectif la recherche d'un pattern permettant d'expliquer l'apparition des besoins psychosociaux en fonction de ces éléments. Ledeborg (1998) avait déjà souligné l'évolution des besoins au cours du temps.

Thomas et al. (2001) ont donc émis une hypothèse concernant la répartition des besoins psychosociaux en fonction de données sociodémographiques telles que l'âge, le sexe, le statut socioéconomique et l'état de santé. Premièrement, Thomas et al. (2001, 2002) ont mis en évidence un effet de l'âge : les proches aidants principaux plus jeunes présentent souvent un niveau de besoins plus important que les personnes plus âgées et ce, sur une majorité de besoins. Ainsi, les personnes de moins de 60 ans en expriment plus : Thomas et al. (2001) interprètent ceci comme étant le signe d'une acceptation moindre du début prématuré de la maladie. Par ailleurs, les proches aidants principaux de moins de 50 ans ont davantage tendance à exprimer un besoin d' « *Aide pour s'occuper des enfants* » (Thomas et al., 2001). De plus, d'après Schmid-Büchi, van den Borne et al. (2011), l'âge du conjoint est significativement et négativement corrélé avec les besoins d'informations, émotionnels et de soutien. Cependant, Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee et Burt (2003) ont obtenu un résultat à l'opposé de celui-ci. En effet, Nikoletti et al. (2003) n'ont trouvé aucun effet de l'âge sur le nombre de besoins. Cette contradiction est toutefois à prendre avec précaution puisqu'ils ne s'étaient concentrés que sur les besoins relatifs aux informations. Deuxièmement, Thomas et al. (2001, 2002) ont trouvé un effet du sexe : les femmes ont tendance à exprimer plus de besoins que les hommes. Perz, Ussher, Butow et Wain (2011) ajoutent que les femmes ressentent davantage de besoins insatisfaits que les hommes. Toutefois, Thomas et al. (2001) insistent sur le fait que les hommes sont également en proie à un travail émotionnel. Pour eux, cette observation peut s'expliquer par les croyances populaires selon lesquelles les femmes expriment davantage leurs besoins que les hommes. Troisièmement, un statut socioéconomique plus bas est aussi annonciateur de besoins pratiques particuliers comme celui d' « *Aide pour le transport* », « *Aide pour les aspects financiers* », etc. (Thomas et al., 2001). Quatrièmement, l'état de santé influence également toutes les catégories de besoins : le nombre de besoins sera d'autant plus élevé que le conjoint sera en mauvaise santé (Thomas et al., 2001). Enfin, Nikoletti et al. (2003) ajoutent un lien

entre le nombre de besoins ressentis et la présence d'enfants de moins de 20 ans : les proches aidants principaux ayant un ou des enfant(s) dans cette catégorie d'âge ressentait davantage de besoins. Ceci semble correspondre à la présence de ce besoin chez les personnes de moins de 50 ans et ayant donc plus de chance d'avoir un enfant dans cette tranche d'âge.

D'après Thomas et al. (2001), les besoins psychosociaux sont également influencés par le type de cancer. Les différents types de cancer et les traitements qui les accompagnent auront des conséquences différentes en termes de besoins (Thomas et al., 2001). Ainsi, les aidants de personnes souffrant d'un cancer colorectal ont globalement moins de besoins que les personnes faisant face à un autre diagnostic. Par contre, concernant les besoins psychosociaux insatisfaits, aucune différence n'a été mise en évidence en fonction du type de cancer (Thomas et al., 2001). Par ailleurs, il semblerait que le type de cancer influence l'expérience initiale de la maladie : plus le pronostic est mauvais, comme dans le cancer des poumons, plus les personnes auront besoin de s'adapter (Thomas et al., 2001).

Thomas et al. (2001) émettent également une hypothèse d'influence de l'étape de la maladie sur les besoins psychosociaux. Ils ont considéré quatre étapes, à ne pas confondre avec les différents stades du cancer, pour évaluer la variation des besoins au cours du temps : diagnostic, fin du premier traitement, rechute et soins palliatifs. Leurs résultats ont mis en évidence une plus grande importance des besoins d'informations (concernant la maladie, les traitements, l'avenir, etc.) chez les aidants de patients en soins palliatifs. De plus, ces aidants ainsi que ceux de patients souffrant de la première rechute, ressentait significativement plus le besoin d' « *Aide pour maintenir un sens du contrôle de ma vie* » et celui de « *Soutien par un conseiller spirituel* ». Par ailleurs, d'après Bar-Tal et al. (2005), les besoins en informations sont influencés par le décours du traitement : plus longue est la maladie, moins nombreux sont les besoins en informations.

Enfin, les résultats obtenus par Schmid-Büchi, van den Borne et al. (2011) mettent en évidence des corrélations entre les besoins psychosociaux et différentes variables psychologiques (détresse émotionnelle, anxiété, dépression, relation conflictuelle avec le patient). La détresse émotionnelle est positivement liée aux besoins insatisfaits d'informations et d'interactions avec les professionnels de la santé. L'anxiété est corrélée positivement aux besoins émotionnels et spirituels ainsi qu'aux besoins pratiques. Les conflits sont le facteur le plus important associé aux besoins psychosociaux puisqu'ils sont en lien avec les quatre

catégories suivantes : interactions avec les professionnels des soins, émotionnels et spirituels, soutien, pratiques.

1.4. Les conséquences des besoins psychosociaux

Les besoins psychosociaux, et plus particulièrement l'insatisfaction qui leur est relative, sont à l'origine de diverses conséquences. D'après Thomas et al. (2001), les états de détresse psychologique et émotionnelle seraient la manifestation du degré d'insatisfaction des besoins sous-jacents. De plus, les besoins psychosociaux seraient à la base de l'adaptation, ou de l'inadaptation, émotionnelle et psychologique, des proches aidants principaux (Thomas et al., 2002). Par ailleurs, ces auteurs insistent sur le versant social des besoins : la détresse psychologique et émotionnelle vécue par les personnes concernées par le cancer est profondément sociale puisqu'elle prend place dans un contexte social particulier et au sein de relations sociales particulières qui façonneront les réactions et l'adaptation des personnes en question. Autrement dit, les besoins psychosociaux apparaissent au sein d'interactions sociales avec les professionnels de la santé, des membres de la famille, des amis, dans un contexte social et matériel particulier. Cet intérêt pour le versant social de la détresse est assez novateur puisque, jusque-là, on considérait la détresse psychologique et émotionnelle comme résultante de traits de personnalité, du fonctionnement cognitif, etc. Ainsi, l'approche sociale adoptée par Thomas et al. (2001) contraste donc avec la perspective psychologique et psychiatrique classique, se focalisant sur les manifestations cliniques de la détresse d'une seule personne, appliquée dans le domaine de la psycho-oncologie (Thomas et al, 2002).

Schmid-Büchi, Halfens et al. (2011) aboutissent à une conclusion semblable : la satisfaction ou l'insatisfaction des besoins psychosociaux influence le degré de détresse psychologique et émotionnelle expérimenté par les patients et leurs proches aidants principaux.

Chapitre 2 : La position de conjoint face à la maladie et les difficultés rencontrées

Le chapitre 1, définissant les besoins psychosociaux, a mis en évidence l'intérêt grandissant que les professionnels de la santé portent aux besoins des conjoints de personnes atteintes d'un cancer et à ceux des proches aidants principaux de façon plus générale. Perz et al. (2011) ainsi que Rees, O'Boyle et MacDonagh (2001) soulignent également l'intérêt croissant pour l'étude de la qualité de vie des proches aidants principaux de patients atteints de tout type de maladie chronique. En effet, d'après Kim et Carver (2007), les études passées se sont focalisées sur les changements de qualité de vie des patients sans pour autant s'attarder sur celle de leurs proches aidants principaux, rôle principalement endossé par les membres de leur famille et plus particulièrement par leur conjoint. Or, un diagnostic aussi lourd que celui du cancer aura un impact sur les patients mais touchera aussi les membres de leur famille qui réagiront notamment au niveau émotionnel par un état de choc, des doutes, de l'anxiété et de la dépression (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman & van den Bos, 1999 ; van Ryn et al., 2011). Razavi, Brédart, Delvaux, Dumoulin et Libert (2008) évoquent à ce propos une augmentation de la fréquence des problèmes psychologiques au fur et à mesure de la progression de la maladie. Par ailleurs, pour la majorité des personnes faisant face au cancer, celui-ci est synonyme de perte et de décès, ce qui influence négativement le stress et l'anxiété ressentis (Röing, Hirsch & Homström, 2008). Enfin, d'après Ponto et Barton (2008), le diagnostic du cancer est au minimum aussi stressant pour les conjoints que pour les patients. Weitzner, McMillan et Jacobsen (1999) ainsi que Rees et al. (2001) affirment d'ailleurs que les proches aidants principaux ressentent au moins autant, voire plus, de détresse émotionnelle relative à la maladie que les patients eux-mêmes. Hasson-Ohayon, Goldzweig, Braun et Galinsky (2010) confirment l'existence d'une plus importante sévérité de la détresse psychologique chez les conjoints et précisent que cet effet est observable sur les scores de détresse globale, d'anxiété et de dépression. Nous avons déjà relevé ce type de pattern concernant les besoins psychosociaux, les proches aidants principaux présentant un degré d'insatisfaction relative à ces besoins plus élevé que les patients. De plus, les inquiétudes par rapport aux traitements et à leurs effets ainsi qu'aux difficultés physiques vécues par le patient sont plus souvent rencontrées chez les partenaires que chez les patients (Rees et al., 2001). Hasson-Ohayon et al. (2010) expliquent les degrés plus élevés de détresse observés chez les conjoints par le manque de considération de leurs besoins. En effet, toujours d'après Hasson-Ohayon et al. (2010), les conjoints sont presque uniquement considérés comme des aidants et non pas comme des receveurs d'aide. Ainsi, ils bénéficient de moins de support social que

leur conjoint malade. Au vu de ce qui précède, il apparaît donc logique de s'attarder également sur les difficultés que traversent ces aidants face au cancer et, dans le cadre particulier de cette recherche, les conjoints.

2.1. La position de conjoint face au cancer et le rôle de proche aidant principal

Comme le soulignent Kim et Carver (2007), le rôle de proche aidant principal est occupé, dans la majorité des cas, par le conjoint de la personne malade¹⁵. Dès lors, il ne nous semble pas adéquat d'aborder ces deux thématiques, le rôle de proche aidant principal et le vécu du conjoint, séparément. Ainsi, elles seront discutées de façon intégrative et axée sur le domaine de l'oncologie.

Lorsqu'un membre d'un couple reçoit un diagnostic de maladie chronique, comme le cancer, l'autre membre de ce couple deviendra alors proche aidant principal, rôle pouvant parfois être en continuité avec la relation existant avant l'apparition de la maladie (Cipoletta, Shams, Tonello & Pruneddu, 2011 ; Röing et al., 2008). Il sera alors demandé au proche aidant principal d'apporter du soutien au patient, émotionnel et instrumental, ainsi que d'assumer une partie des responsabilités qui incombaient auparavant à ce dernier (van Ryn et al., 2011). Ainsi, être l'aidant d'une personne malade, souffrant d'un trouble somatique ou psychologique, requiert un grand investissement de la part de l'aidant, lui-même en proie à ses propres réactions émotionnelles face à la maladie (van Ryn et al., 2011).

D'après van Ryn et al. (2011), le nombre de tâches de soins que doivent réaliser les proches aidants principaux a augmenté au cours des dernières années. Rees et al. (2001) ainsi que van Ryn et al. (2011) expliquent ce phénomène par un changement apparu récemment dans la façon de traiter le cancer, à savoir une diminution de la durée des séjours en hôpitaux et une augmentation des soins réalisés à domicile. Par conséquent, les proches aidants principaux doivent aujourd'hui réaliser des soins qui l'auraient été par des professionnels de la santé il y a quelques années, ce qui augmente leur fardeau (Rees et al., 2001 ; van Ryn et al., 2011). D'après Pitceathly et Maguire (2003), l'augmentation de ces demandes a nourri l'intérêt des chercheurs et a donc permis la mise en place d'études sur le ressenti des proches aidants principaux et sur les conséquences de ce rôle, décrites ci-dessous (voir 2.3. Les conséquences de la position de proche aidant principal occupée par le conjoint, p. 20).

¹⁵ D'après Glajchen (2004), 70% des proches aidants principaux sont le conjoint du patient.

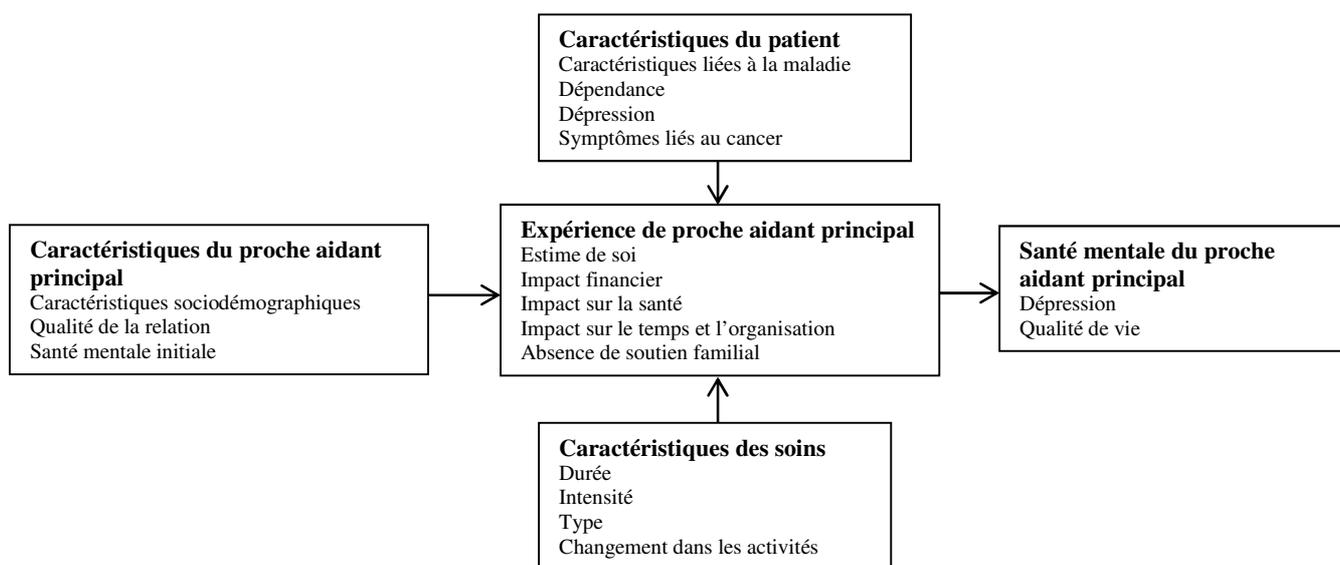
Le rôle de proche aidant principal implique, en plus des tâches ménagères quotidiennes, une variété d'autres dont le but est de satisfaire les multiples besoins du patient (Kim & Carver, 2007 ; van Ryn et al., 2011). Avant tout, il est attendu de la part du proche aidant principal qu'il assiste le patient dans la gestion de la douleur (Glajchen, 2004). Il doit également surveiller et gérer le traitement, en donnant les médicaments, en choisissant leur dosage et en étant attentif à leurs effets secondaires, apporter un soutien émotionnel, financier et instrumental ainsi que distraire le patient par tous les moyens (Glajchen, 2004 ; Kim & Carver, 2007 ; van Ryn et al., 2011). Antoine, Quandalle et Christophe (2010) ajoutent que cette fonction implique que celui qui la remplit soit disponible, fasse des efforts et des dépenses afin d'avoir notamment accès à des aides professionnelles ou à du matériel spécifique.

2.2. Les déterminants de l'adaptation du conjoint et proche aidant principal

D'après Nijboer et al. (1999), diverses caractéristiques déterminent la façon dont sera vécue l'expérience du rôle de proche aidant principal. Nijboer et al. (1999) ont ainsi imaginé un modèle explicatif de l'impact qu'a ce rôle sur la santé mentale des conjoints et ce, en fonction de trois ensembles de caractéristiques : celles du proche aidant principal, celles du patient et celles des soins. La figure 1 présente une adaptation de ce modèle.

Figure 1

Modèle conceptuel explicatif de l'impact du rôle de proche aidant principal sur la santé mentale des conjoints
(adapté de Nijboer et al., 1999 et traduit par Wagener, 2012)



D'après le modèle de Nijboer et al. (1999), l'expérience du rôle de proche aidant principal endossé par le conjoint ainsi que la santé mentale de celui-ci dépendent donc d'une série de déterminants. Plusieurs autres auteurs (Daly et al., 2009 ; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbes & Sanderman, 2000 ; Ponto & Barton, 2008 ; Razavi et al., 2008 ; Weitzner et al., 1999) ont ainsi étudié l'impact de ces déterminants sur l'adaptation des conjoints. Nous nous proposons de les détailler de façon intégrative et en fonction des catégories utilisées par Nijboer et al. (1999) ce qui nous semble être la façon la plus intéressante de les présenter.

Concentrons-nous tout d'abord sur les caractéristiques du proche aidant principal. Le sexe de celui-ci semble être un facteur important influençant l'adaptation. Ainsi, les femmes ont tendance à ressentir une détresse émotionnelle plus sévère que les hommes ainsi qu'une plus faible qualité de vie (Hagedoorn et al., 2000 ; Perz et al., 2011). Cependant, ces résultats sont à prendre avec précaution parce qu'ils varient en fonction des études (Razavi, Brédart et al., 2008). Par ailleurs, les conjoints plus jeunes réagissent plus fortement au niveau émotionnel que les conjoints plus âgés. Toutefois, l'influence de l'âge est contredite par Daly et al. (2009). Pour eux, l'âge n'influence aucunement la détresse émotionnelle ressentie. Kozachlk et al. (2001) notent également l'influence néfaste de symptômes dépressifs préexistants à la maladie sur l'expérience du rôle de proche aidant principal. D'après Ponto et Barton (2008), le statut professionnel et les revenus peuvent influencer l'ajustement des proches aidants principaux et leur qualité de vie. Ainsi, les personnes ayant un statut socioéconomique plus faible auront davantage tendance à vivre négativement cette expérience (Nijboer et al., 1999). L'environnement social peut être à la fois un facteur de protection contre la détresse émotionnelle mais également un facteur de risque (Nijboer et al., 2001). Les proches aidants principaux ayant un bon sentiment d'auto-efficacité et de maîtrise ainsi que de faibles niveaux de neuroticisme rapportent moins d'affects dépressifs que les aidants présentant un profil opposé (Nijboer et al., 2001). De plus, d'après Razavi, Brédart et al. (2008), le style de communication conjugale impactera l'adaptation du couple : les conjoints discutant de la maladie s'adaptent mieux aux changements de rôle que ceux ne partageant rien de leur ressenti. Razavi, Brédart et al. (2008) abordent brièvement la notion de déséquilibre au sein du couple, notion traitée dans une section qui lui sera propre ci-après (voir 2.4. La perception d'iniquité, p. 24).

Venons-en maintenant aux caractéristiques du patient. D'après Razavi, Brédart et al. (2008) et Weitzner et al. (1999), le premier facteur de risque d'une faible adaptation émotionnelle du conjoint est un niveau important de détresse émotionnelle ressentie par le patient. La sévérité du cancer ainsi qu'un mauvais pronostic semblent également être des facteurs de risque de l'apparition de troubles affectifs chez le proche aidant principal (Weitzner et al., 1999). D'après Razavi, Brédart et al. (2008) et Weitzner et al. (1999), la détresse présentée par les conjoints augmente au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et plus précisément de l'augmentation des symptômes physiques et de la détérioration de l'état fonctionnel du patient. Weitzner et al. (1999) précisent également que les proches aidants principaux de patients recevant des soins palliatifs ressentent significativement plus de détresse émotionnelle que les aidants dont le patient est toujours en phase de traitement.

Enfin, abordons les caractéristiques des soins. D'après Nijboer et al. (1999), plus longue est la durée des soins, plus élevé est le risque pour les proches aidants principaux de vivre des conséquences négatives. Les tâches de soins plus intimes (aider le patient à se laver, etc.) semblent induire chez les aidants un fardeau plus important que les tâches plus impersonnelles (faire les courses pour le patient, etc.).

2.3. Les conséquences de la position de proche aidant principal occupée par le conjoint

Il apparaît donc évident qu'être le conjoint et le proche aidant principal d'une personne atteinte d'un cancer aura inévitablement diverses conséquences, aussi bien psychologiques que physiques (Glajchen, 2004). À ce propos, Fletcher, Lewis et Haberman (2010) estiment que le cancer est une maladie du couple et non uniquement celle du patient. D'après Razavi (2005), occuper ce rôle de proche aidant principal peut générer un sentiment d'accomplissement mais également être à l'origine d'importantes difficultés psychologiques, sociales, économiques et physiques. Antoine et al. (2010) parlent alors du fardeau porté par les proches aidants principaux, dû aux importantes exigences qui leur sont demandées. Toutefois, Pitceathly et Maguire (2003) insistent sur le fait que la majorité des proches aidants principaux s'adaptent bien à ce rôle mais reconnaissent qu'une minorité peut ressentir de hauts niveaux de détresse, voire même développer un trouble affectif. Cette section a pour but de donner aux lecteurs une vision globale des conséquences, positives et négatives, du rôle de proche aidant principal.

Avant d'aborder séparément les conséquences positives et négatives, nous présentons une étude qualitative, menée par Ponto et Barton (2008), auprès de conjoints de femmes souffrant de cancer des ovaires. Cette recherche avait pour objectif d'identifier les thèmes principaux, positifs et négatifs, définissant l'impact de ce diagnostic du point de vue des conjoints. Leurs résultats ont mis sept thématiques en évidence qui nous semblent correspondre à l'impact ressenti par les conjoints faisant face à différents types de cancer :

- La dévastation émotionnelle consécutive au diagnostic : les conjoints définissent le diagnostic comme étant un choc et décrivent une sensation d'engourdissement ;
- Le changement de priorité dans la vie : après avoir reçu ce diagnostic, les conjoints expliquent que leur seule priorité était devenue le traitement de la maladie et qu'ils ont donc dû réajuster leur mode de fonctionnement ;
- Les changements dans la relation conjugale : les conjoints expliquent que le diagnostic leur a permis de se rapprocher de leur épouse et a renforcé leur relation ;
- L'influence de la réponse du conjoint sain par celle de la patiente : lorsque les patientes réagissaient de façon positive à la maladie, cela facilitait l'ajustement de leur mari et inversement ;
- Les autres proches aidants principaux : les conjoints ont souligné l'importance d'avoir été soutenus par d'autres comme leurs enfants, leurs amis, les autres membres de leur famille, etc. ;
- Le rôle essentiel des membres de la famille : ceux-ci pouvaient aider de différentes façons (en donnant de l'information, en offrant du soutien émotionnel et logistique, etc.) ;
- La nécessité de se préoccuper de leurs propres besoins : les conjoints soulignent l'importance d'avoir l'occasion de livrer leur ressenti et de parler de leurs besoins avec des professionnels de la santé notamment.

2.3.1. Les conséquences positives

D'après Razavi (2005), la position de proche aidant principal, indéniablement à l'origine d'une multitude de conséquences négatives et de difficultés, est également à l'origine de conséquences positives. Cependant, la littérature ne s'attarde que très peu sur celles-ci. Rees et al. (2001) évoquent tout de même l'augmentation de l'estime de soi, la fierté ressentie par l'aidant, la gratitude du patient et le renforcement de la relation avec ce dernier.

2.3.2. Les conséquences négatives

Kim et Carver (2007) définissent l'aide prodiguée à un proche malade du cancer comme étant un événement difficile et stressant. Ainsi, prendre soin d'un proche malade augmente le stress quotidien (Nakaya et al., 2010). Bevans et Sternberg (2012) précisent qu'il s'agit d'un stress chronique ayant un impact à la fois psychologique, comportemental et physiologique négatif sur la vie quotidienne et la santé des proches aidants principaux. D'après van Ryn et al. (2011), une proportion significative d'aidants risque de ressentir de la tension, d'avoir une santé mentale et une qualité de vie diminuées. Pitceathly et Maguire (2003), bien qu'insistant sur la bonne adaptation d'une majorité des proches aidants principaux, ajoutent que certains présentent de hauts niveaux de détresse émotionnelle et que 30% de ces aidants ressentiraient une détresse émotionnelle cliniquement significative, voire souffriraient d'un trouble psychiatrique (Weitzner et al., 1999) : Pitceathly et Maguire (2003) citent notamment les troubles dépressifs majeurs, anxieux ou de l'adaptation. Nakaya et al. (2010) ajoutent à cette liste l'abus de substances, les troubles somatoformes et ceux liés au stress. Par ailleurs, les résultats de l'étude menée par Nakaya et al. (2010) confirment l'augmentation significative du risque, pour des conjoints de personnes souffrant d'un cancer, d'être hospitalisés des suites d'un trouble affectif comparativement aux conjoints de personnes saines. D'après ces auteurs (Nakaya et al., 2010), cette association pourrait être expliquée par le stress ainsi que par le manque de support social.

Il est évident que tous les proches aidants principaux ne développeront pas un trouble psychiatrique. Cependant, il semble intéressant de présenter les diverses conséquences auxquelles ils pourraient être confrontés. Plusieurs auteurs (Fletcher et al., 2010 ; Kim & Carver, 2007 ; Kim, Duberstein, Sörensen & Larson, 2005 ; Rees et al., 2001) se sont attelés à cette tâche. Avant de détailler leurs résultats, Rees et al. (2001) proposent une vision globale des difficultés que les conjoints et proches aidants principaux pourraient rencontrer :

- Peur du futur ;
- Dépression et/ou anxiété ;
- Détérioration de la relation avec le patient, y compris du désintérêt pour la vie sexuelle ;
- Inquiétudes concernant la souffrance ressentie par le patient ;
- Privation de sommeil et fatigue ;
- Isolement social ;
- Difficultés financières.

Nous pouvons faire un parallèle entre certaines des conséquences du rôle de proche aidant principal et les besoins psychosociaux de Thomas et al. (2001). En effet, la privation de sommeil et la fatigue peuvent se traduire par le besoin d' « *Aide pour affronter toute forme de fatigue* ». L'isolement social peut être mis en parallèle avec le besoin d' « *Aide pour avoir et participer à des activités sociales* » ou encore celui d' « *Opportunités de rencontrer des personnes dans une situation similaire* ». Ainsi, conséquences du rôle de proche aidant principal et besoins psychosociaux semblent liés.

Plusieurs auteurs (Fletcher et al., 2010 ; Kim & Carver, 2007 ; Kim et al., 2005) ont mis en évidence la présence de niveaux élevés de détresse, composée d'anxiété et de dépression, chez les conjoints de personnes atteintes d'un cancer ainsi que de problèmes dans la communication conjugale. Kim et al. (2005) insistent toutefois sur la variabilité des symptômes dépressifs. Dans une étude menée en 2005, Razavi a constaté que 25% des proches aidants principaux ressentent des niveaux de détresse émotionnelle moyens et 28,9% des niveaux élevés. Razavi (2005) a également souligné la prédominance de l'anxiété, par rapport à la dépression, comme composant de cette détresse émotionnelle. Toutefois, son échantillon n'est constitué de conjoints que dans 57% des cas, il ne faut extrapoler ces résultats qu'avec beaucoup de précaution à la majorité des conjoints de personnes atteintes d'un cancer.

Nakaya et al. (2010) évoquent les conséquences sur la vie quotidienne et sur le comportement du partenaire. D'après ces auteurs (Nakaya et al., 2010), le cancer induit des changements dans la gestion de la vie quotidienne du conjoint et augmente ainsi le risque de troubles affectifs. Ponto et Barton (2008) présentent d'autres effets du cancer, ressentis par les conjoints, dans les sphères personnelles, conjugales et familiales incluant la diminution de la qualité de vie, du fonctionnement familial, du support social et de la satisfaction conjugale. Hasson-Ohayon et al. (2010) ajoutent à ces conséquences la diminution du bien-être et l'apparition de symptômes de stress. Sherwood et al. (2008) notent aussi un risque de mortalité plus élevé chez les proches aidants principaux. Par ailleurs, Sherwood et al. (2008) mettent en évidence la réduction du nombre d'heures de travail prestées par les proches aidants principaux, ce qui peut induire des difficultés financières.

Fletcher et al. (2010) ainsi que van Ryn et al. (2011) mettent en évidence que les conjoints ne se sentent pas préparés à ce qu'ils doivent traverser. Par ailleurs, ceux-ci s'interrogent sur la possibilité de retrouver une vie normale après la maladie et sur l'adéquation de leur façon de gérer la situation. Ainsi, les conjoints sont fortement préoccupés. Fletcher et al. (2010) ont identifié cinq types de préoccupations des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein :

- Préoccupations relatives à soi-même et à son propre fonctionnement : ces inquiétudes concernent leur propre risque de mortalité, les changements de priorités dans leur vie et l'incertitude relative à la maladie ;
- Préoccupations vis-à-vis du bien-être de la patiente et de sa réponse au traitement : les conjoints sont préoccupés pour le futur et attendent un maximum d'informations afin d'être rassurés sur la maîtrise qu'ont les professionnels de la santé sur la maladie ;
- Préoccupations par rapport aux activités sexuelles : les conjoints se questionnent sur la qualité de leurs relations sexuelles, leur fréquence et l'attente avant de pouvoir être à nouveau actifs sexuellement avec leur épouse ;
- Préoccupations vis-à-vis du bien-être de la famille et des enfants : les conjoints sont préoccupés par ce qui pourrait arriver à leur famille, ils se demandent si leurs enfants ne risqueront pas de souffrir de la même maladie ou s'ils n'ont pas davantage besoin de soutien émotionnel ;
- Préoccupations par rapport au rôle de soutien du conjoint envers son épouse malade : les conjoints se demandent comment faire pour venir en aide à la patiente et désirent la protéger de toute forme de stress.

2.4.La perception d'iniquité

Dans un couple, le développement d'une maladie chronique (cancer, sclérose en plaques, maladie cardiovasculaire,...) chez un des partenaires aura inévitablement des conséquences sur l'autre partenaire sain ainsi que sur la relation qu'ils entretiennent (Kuijer, Buunk & Ybema, 2001). Dans le cadre de notre étude, nous nous sommes spécifiquement concentrée sur le cancer : même lorsque le pronostic est encourageant, les patients et les conjoints doivent gérer un ensemble de stressseurs tels que la dégradation de la condition physique du patient, les effets secondaires des traitements, l'incertitude relative à l'efficacité des traitements et au décours de la maladie (Kuijer, Buunk, De Jong, Ybema & Sanderman, 2004). Par ailleurs, comme nous l'avons déjà indiqué ci-dessus, le partenaire sain adoptera un

nouveau rôle : celui de proche aidant principal. Ainsi, il soutiendra le patient sans pour autant recevoir de soutien en retour et prendra en charge diverses tâches auparavant partagées entre les deux partenaires (gestion du ménage et des enfants) (Ybema, Kuijer, Buunk, De Jong & Sanderman, 2001). Le manque de support de la part du partenaire malade serait un des facteurs majeurs influençant les difficultés traversées par le proche aidant principal (Ybema, Kuijer, Hagedoorn & Buunk, 2002). Les échanges d'amour et de support pourront alors devenir unidirectionnels, c'est-à-dire du partenaire sain au partenaire malade, et nous observerons alors une réduction de la mutualité des échanges, qu'ils soient émotionnels ou instrumentaux (Kuijer et al., 2001 ; Ybema et al., 2001). Autrement dit, les contributions du patient vont généralement diminuer et les récompenses auxquelles il aura accès vont, elles, augmenter : le pattern inverse s'observe chez le partenaire sain (Kuijer et al., 2004). Ceci va à l'encontre du principe de réciprocité, norme relationnelle primordiale dans notre société, selon lequel la qualité d'une relation dépend notamment de l'équilibre entre les contributions apportées et les récompenses reçues par chacun. De plus, la réciprocité est essentielle au bien-être subjectif des partenaires au sein de cette relation (Kuijer et al., 2001). Cette section s'intéresse spécifiquement aux conséquences du déséquilibre entre le « donner » et le « recevoir » au sein d'une relation où un des partenaires est atteint de cancer.

L'équilibre d'une relation est estimé en fonction des récompenses et des apports de chacun des partenaires. Il dépend donc de deux facteurs généraux : l'investissement et les bénéfices, facteurs pouvant eux-mêmes être subdivisés en deux sous-catégories. Nous obtenons alors les quatre concepts suivants : sous-investissement, surinvestissement, sous-bénéfice et surbénéfice (Kuijer et al., 2001 ; Ybema et al., 2001). Le sous-investissement est un sentiment principalement vécu par les patients ayant l'impression de ne pas apporter suffisamment de soutien à leur partenaire sain (Ybema et al., 2001). Ce premier aspect est souvent associé au sur-bénéfice, c'est-à-dire au fait que les patients ont l'impression de recevoir une quantité de support et de récompenses de la part de leur conjoint supérieure à ce qu'ils méritent (Kuijer et al., 2004). A l'opposé, le surinvestissement est généralement ressenti par les partenaires sains qui auront l'impression de s'investir et de donner trop dans la relation (Ybema et al., 2001). Cette impression s'accompagne en général du sentiment de sous-bénéfice correspondant à la sensation de recevoir trop peu de support et de récompenses dans la relation : cet aspect serait particulièrement nuisible aux conjoints aidants (Kuijer et al., 2004 ; Ybema et al., 2002). La configuration combinant sous-investissement et sur-bénéfice du côté du patient et celle combinant surinvestissement et sous-bénéfice chez le conjoint

semblent plus courantes lorsque les partenaires se divisent les rôles de patient et de proche aidant principal de façon traditionnelle, c'est-à-dire où le patient est dépendant des soins prodigués par son aidant (Ybema et al., 2001). Une telle division des rôles peut toutefois s'avérer adaptée dans la période suivant immédiatement le diagnostic mais plus préjudiciable au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Il va s'en dire que chacun des sentiments de sous- et surinvestissement ainsi que ceux de sous- et sur-bénéfice peut aussi bien être rencontré chez les patients que chez les conjoints : les patterns présentés ci-dessus sont ceux que l'on rencontre habituellement (Kuijer et al., 2001 ; Kuijer et al., 2004 ; Ybema et al., 2001 ; Ybema et al., 2002). D'après la théorie de l'équité¹⁶, les partenaires vivront un déséquilibre dans leur relation lorsque le ratio entre les contributions et les récompenses de l'un dépassent celles de l'autre. Ce déséquilibre mènera à la perception d'iniquité (Kuijer et al., 2001).

D'après Kuijer et al. (2001), l'évaluation de l'équilibre et du déséquilibre au sein d'une relation peut se faire selon deux règles : une première basée sur le(s) besoin(s), une seconde sur l'équité. La *règle des besoins* prône une distribution des récompenses en fonction des besoins de chaque personne impliquée dans la relation, peu importe la quantité de contributions qu'elle y apporte. Par contre, d'après la *règle de l'équité*, chacun doit recevoir les mêmes récompenses, peu importe ses besoins et la quantité des contributions apportées à la relation (Kuijer et al., 2001). Il semblerait que cette seconde règle régit habituellement nos échanges sociaux sauf lorsqu'une différence évidente en termes de besoins apparaît entre les partenaires, ce qui semble être le cas dans le cadre du cancer ou d'une autre maladie chronique : les patients ont visiblement plus de besoins. Il apparaît d'ailleurs que les proches aidants principaux de personnes souffrant d'un cancer ne soient pas dérangés par le sentiment de sous-bénéfice, ce qui confirme la prédominance de la première règle lorsqu'une différence de besoins est effectivement observable entre les partenaires (Kuijer et al., 2001).

Les quatre sous-catégories précitées à savoir le sous-investissement, le surinvestissement, le sous-bénéfice et le sur-bénéfice généreront inévitablement des conséquences émotionnelles et relationnelles (Ybema et al., 2001). Les personnes ayant un sentiment de sur-bénéfice auront tendance à se sentir à la fois coupables, reconnaissantes et inquiètes de devenir un fardeau pour l'autre alors que celles ayant un sentiment de sous-bénéfice nourriront plutôt de

¹⁶ Il s'agit de la traduction littérale du concept d' « *equity theory* », dans le sens de justice et d'équilibre dans la relation. Cette traduction littérale est celle paraissant la plus appropriée à nos yeux, les autres concepts ne reflétant pas exactement les notions de cette théorie.

la colère, de la frustration et ressentiront des affects dépressifs ainsi que de la tristesse (Kuijer et al., 2001). De plus, les partenaires vivant ce sentiment de sous-bénéfice ont plus de risque de ressentir un épuisement émotionnel et de dépersonnaliser leur partenaire malade, c'est-à-dire d'adopter une attitude négative et indifférente envers lui (Ybema et al., 2002). De façon générale, nous pouvons conclure que la perception d'iniquité amènera les proches aidants principaux à estimer que la qualité de leur relation est basse, à ressentir des émotions négatives et de la détresse et à vivre des expériences d'épuisement plus importantes. De plus, la perception d'iniquité au sein d'une relation est associée à des niveaux de dépression plus élevés, aussi bien chez les patients que chez les conjoints même si les raisons en sont différentes : les patients suite au sentiment de sous-investissement et à l'impression de ne pas savoir suffisamment soutenir leurs conjoints, les conjoints suite au sentiment de sous-bénéfice et à celui de ne pas savoir suffisamment bien soutenir le patient (Ybema et al., 2001). Cependant, il ne faut pas faire l'amalgame entre détresse psychologique et perception d'iniquité : en effet, certains, bien qu'estimant que leur relation est juste, ne seront pas satisfaits. À l'opposé, certains ressentant de l'iniquité ne ressentiront pas de détresse pour autant (Kuijer et al., 2001). D'après Ybema et al. (2001, 2002), le degré de satisfaction conjugale influencerait la perception d'iniquité. D'après ces auteurs, si les partenaires sont satisfaits de leur relation, ils auront plus tendance à exprimer leurs besoins, à partager leurs inquiétudes, etc. L'échange d'amour, de soin et de soutien sera équilibré. Tous ces éléments atténueront la perception d'iniquité par rapport à d'autres couples estimant que la qualité de leur relation est basse, ce qui sera lié à des perceptions plus saillantes de sous-bénéfice et de sous-investissement. L'équité serait donc une caractéristique des couples ayant une relation conjugale de bonne qualité.

Au vu des conséquences néfastes que la perception d'iniquité peut provoquer (culpabilité, dépression, etc.), il semble nécessaire de s'y attarder et d'y être vigilant dans nos rencontres avec des personnes traversant une situation similaire à celle évoquée ci-dessus. De plus, Ybema et al. (2001, 2002) insistent sur l'importance de s'attarder sur cette perception et ce, notamment, par rapport à son influence sur la façon dont l'expérience de « *prendre soin* » peut être vécue. D'après eux, considérer les perceptions d'iniquité serait un premier pas primordial dans la prévention de l'épuisement du proche aidant principal : ils suggèrent donc de favoriser l'échange mutuel entre les partenaires puisqu'il pourrait contribuer à la satisfaction et au bien-être subjectif de chacun.

Chapitre 3 : Les interventions psycho-oncologiques destinées aux conjoints

Les chapitres 1 et 2 avaient pour objectif de sensibiliser le lecteur aux besoins psychosociaux importants et insatisfaits ressentis par les conjoints, occupant le rôle de proche aidant principal de personnes atteintes d'un cancer. Les études présentées nous permettent de conclure à un certain degré d'insatisfaction liée aux besoins personnels et situationnels (besoins émotionnels et spirituels, relatifs à l'identité et besoins pratiques) mais également liée aux besoins universels (besoins relatifs aux informations et aux interactions avec les professionnels de la santé). Ensuite, nous nous sommes attelée à présenter le rôle occupé par les proches aidants principaux, ses implications et ses conséquences. Les proches aidants principaux voient les tâches qui leur sont allouées augmenter. En effet, ils doivent prendre en charge ce que le patient faisait avant et d'autres encore spécifiques à la maladie comme les soins. Par ailleurs, les proches aidants principaux ressentent davantage d'affects anxieux et dépressifs que les individus tout-venants. De plus, ils sont préoccupés et ont de nombreux questionnements et incertitudes relatifs à la maladie et à leur futur. Au vu de l'ensemble de conséquences psychologiques et sociales qui accompagne le cancer, il est devenu nécessaire de développer et d'adapter des interventions psychologiques au cadre particulier de l'oncologie (Razavi, Delvaux, Marchal & Moucheux, 2008). D'après Razavi, Delvaux et al. (2008), ces interventions peuvent être de type individuel, familial ou groupal et doivent avoir pour but d'améliorer la qualité de vie des conjoints ainsi que de les aider à faire face le mieux possible au cancer et aux stress qui lui sont associés. Toujours d'après Razavi, Delvaux et al. (2008), les interventions les plus souvent utilisées sont l'information et l'éducation, le soutien et le conseil. Northouse et al. (2010) y ajoutent l'entraînement de compétences. Schmid-Büchi, van den Borne et al. (2011) soulignent également l'importance de la mise en place d'interventions à destination des conjoints de personnes atteintes de cancer. Cependant, dans leur revue de la littérature, Northouse, Katapodi, Song, Zhang et Mood (2010) insistent sur le très faible taux d'interventions destinées uniquement aux conjoints : en effet, la majorité des programmes proposés en psycho-oncologie se réalisent sous forme d'entretiens conjugaux. Ceci avait déjà été mis en évidence par Zaider et Kissane (2008) selon qui, depuis une vingtaine d'années, de nombreuses études ont été menées évaluant l'efficacité d'interventions de soutien auprès de couples faisant face au cancer (interventions promouvant l'amélioration de la relation et/ou prévenant une détresse au sein de la relation). Toutefois, il n'existe que très peu de littérature entièrement et uniquement consacrée aux conjoints sains malgré les difficultés qu'ils traversent et l'importance des tâches qu'ils ont à accomplir en tant que

proches aidants principaux (Bultz, Speca, Brasher, Geggie & Page, 2000 ; Lewis et al., 2008 ; Lutgendorf & Laudenslager, 2009). Ainsi, nous disposons de beaucoup d'informations concernant les interventions efficaces auprès des couples mais très peu relatives aux interventions destinées aux conjoints seuls. Toutefois, nous resterons focalisée, dans ce chapitre, sur les interventions spécifiquement proposées aux conjoints puisqu'ils sont l'objet de cette étude. Nous présenterons les différents types de méthodes utilisés à destination des conjoints ainsi que l'évaluation de leur efficacité en fonction des deux thèmes principaux que nous avons élaborés jusque-là, à savoir les besoins psychosociaux et le rôle de proche aidant principal. Cette présentation ne se veut pas exhaustive puisque, comme le soulignent Razavi, Delvaux et al. (2008), il existe une multitude de cancers différents ayant chacun leurs propres symptômes, traitements et évolutions ce qui implique une nécessaire variation des modalités et des contenus des interventions proposées. Par ailleurs, comme nous l'avons fait dans les chapitres 1 et 2, nous utiliserons également, avec précaution, les résultats obtenus dans les études se focalisant sur les interventions à destination des proches aidants principaux puisque les conjoints remplissent généralement ce rôle.

3.1. Les types d'interventions disponibles en psycho-oncologie

Northouse et al. (2010) proposent de classer les différentes interventions proposées en psycho-oncologie en trois types principaux à savoir les interventions de psychoéducation, l'entraînement de compétences et le soutien thérapeutique. Nous donnons une brève définition de chacune d'entre elles. D'après Cochrane et Lewis (2005), ces différents types d'interventions sont aussi importants les uns que les autres.

3.1.1. La psychoéducation

D'après Northouse et al. (2010), les interventions de psychoéducation sont les programmes les plus souvent rencontrés. Elles ont pour objectif principal de transmettre des informations non seulement concernant la gestion des symptômes ou d'autres aspects relatifs aux soins du patient mais aussi concernant les besoins psychosociaux des patients, des proches aidants principaux et de tous les membres de la famille (Northouse et al., 2010).

3.1.2. L'entraînement de compétences

L'entraînement de compétences a pour objectif de développer les stratégies de coping, de résolution de problème et la communication en se focalisant sur les changements comportementaux (Northouse et al., 2010).

3.1.3. Le soutien thérapeutique

Le soutien thérapeutique a pour objectif le développement d'une relation thérapeutique entre un professionnel de la santé et le conjoint afin de discuter des préoccupations relatives à la maladie ainsi qu'au rôle de proche aidant principal (Northouse et al., 2010).

3.2. Les interventions destinées aux besoins psychosociaux

Northouse et al. (2010) insistent sur l'importance de prêter attention et de satisfaire les besoins psychosociaux des proches aidants principaux des patients atteints de cancer dans le but de maintenir leur propre santé et de prodiguer les meilleurs soins aux patients. D'après Soothill et al. (2003), les professionnels des soins doivent avant tout pouvoir identifier les besoins psychosociaux insatisfaits afin de mettre en place les solutions adéquates : cette première étape devrait, selon ces chercheurs, faire partie de l'évaluation routinière des conjoints proches aidants principaux. Ensuite, les professionnels doivent pouvoir les diriger vers les bonnes solutions, en fonction des besoins ressentis en leur offrant eux-mêmes le soutien ou en les dirigeant vers d'autres sources d'aide. Soothill et al. (2003) insistent également sur le fait que les services d'oncologie doivent faciliter l'accès à diverses formes de soutien comme la psychothérapie, la relaxation et les consultations diététiques.

D'après Rees et Bath (2000b), les professionnels de la santé, dans leur volonté de satisfaire les besoins des conjoints rencontrés, doivent tout d'abord fournir des informations dès qu'ils en ont la possibilité. Ceci correspond aux interventions de psychoéducation décrites par Northouse et al. (2010). De plus, les professionnels de la santé doivent encourager les conjoints à accompagner les patients aux consultations et à participer le plus possible aux discussions y prenant place. Par ailleurs, encourager les échanges entre patients et partenaires semblent être une aide précieuse par rapport aux besoins en informations ressentis par ces

derniers : d'après l'étude menée par Rees et Bath (2000b), cet échange d'informations est naturellement de bonne qualité.

3.3. Les interventions destinées à différents aspects du profil psychologique

Certains auteurs se sont attelés à définir les implications que la position de proche aidant principal a pour la pratique clinique. Ainsi, Rees et al. (2001) souligne l'importance pour les professionnels de reconnaître le fardeau du partenaire et de lui offrir le support adéquat. Comme il l'était déjà recommandé pour satisfaire les besoins psychosociaux relatifs aux informations, le conjoint doit être le plus souvent possible présent aux consultations du patient afin que les professionnels de la santé puissent lui fournir un maximum d'informations et lui suggérer différents points d'échanges comme les groupes de parole (Rees et al., 2001). De plus, d'après Bevans et Sternberg (2012), il est tout à fait possible d'identifier les conjoints proches aidants principaux étant plus à risque de souffrir de conséquences négatives de cette position et d'évaluer le degré auquel leur vie et leur santé seront négativement affectées. Ainsi, il sera possible de leur proposer des interventions psychologiques ayant pour but d'atténuer ces répercussions négatives. D'après Bevans et Sternberg (2012), reconnaître les effets psychologiques, comportementaux et physiologiques de la position de proche aidant principal est un premier pas permettant aux professionnels de la santé de proposer leur aide. Puisque nous disposons de davantage d'études ayant évalué l'efficacité d'interventions sur différents aspects du profil psychologique des conjoints, nous les détaillerons en fonction des catégories de Northouse et al. (2010).

3.3.1. La psychoéducation

Plusieurs auteurs (Bultz et al., 2000 ; Lewis et al., 2008 ; Manne, Babb, Pinover, Horwitz & Ebbert, 2004) ont évalué l'efficacité de groupes de psychoéducation à destination des conjoints de personnes atteintes de différents types de cancer (prostate, sein, etc.). Les programmes de psychoéducation étaient en général composés de plusieurs séances et transmettaient aux participants des informations psychologiques, psychosociales¹⁷ et liées à la santé¹⁸. Le programme proposé par Lewis et al. (2008) était légèrement différent puisqu'il

¹⁷ Gestion du stress et capacités de coping, capacités de communication, intimité conjugale, problématiques relatives à la rémission.

¹⁸ Informations médicales relatives au traitement et aux effets secondaires, nutrition.

abordait un thème particulier à chaque séance¹⁹. Par ailleurs, les intervenants suggéraient parfois des exercices pratiques tels que la relaxation et le partage des ressentis et offraient leur soutien aux participantes (Manne et al., 2004 ; Bultz et al., 2000). Enfin, cette condition expérimentale était généralement comparée à une condition contrôle dans laquelle les participants recevaient les traitements habituels. Le but poursuivi par ces études était de réduire la détresse psychologique des conjoints, l'humeur dépressive et l'anxiété ainsi que d'améliorer leurs capacités de gestion, d'adaptation et leur confiance en eux. Cette intervention pouvait également avoir pour objectif d'améliorer les capacités des conjoints à communiquer avec leur conjoint malade (Lewis et al., 2008). De façon générale, les résultats obtenus par ces différentes études mettent en évidence une diminution générale de la détresse psychologique après l'intervention mais cet effet ne s'avère pas plus important dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle. Toutefois, les conjoints intégrés dans le groupe expérimental étaient tout à fait satisfaits de l'intervention proposée et pensaient que la maladie leur apportait davantage de contributions positives que les participants appartenant à l'autre groupe. Enfin, cette intervention impactait positivement les stratégies de coping des participants qui devenaient plus efficaces. Hudson, Aranda et Hayman-White (2005) se sont intéressés à la situation particulière des soins palliatifs et ont proposé des interventions psychoéducatives²⁰ aux proches aidants principaux. L'objectif poursuivi par Hudson et al. (2005) était de déterminer si les proches aidants principaux ayant accès à cette intervention se sentiraient plus préparés à faire face, auraient un sentiment de maîtrise et d'auto-efficacité plus important et ressentiraient une diminution de l'anxiété. Les résultats qu'ils ont obtenus ne confirment pas l'ensemble de ces hypothèses mais mettent en évidence des bénéfices à long terme sur le ressenti des proches aidants principaux par rapport à cette position particulière (Hudson et al., 2005).

3.3.2. L'entraînement des compétences

Différents auteurs se sont intéressés à l'entraînement des compétences des conjoints face au cancer. La résolution de problème semble être une de leurs techniques privilégiées : puisqu'elle est la méthode utilisée dans le protocole de cette recherche, il nous paraît judicieux de lui consacrer une attention particulière.

¹⁹ 1. Assumer ses vécus pour être fort pour la patiente ; 2. Écouter et réparer ; 3. Acquérir une meilleure compréhension du vécu de la patiente ; 4. Se connecter aux ressentis de la patiente ; 4. Lier les apprentissages.

²⁰ Informations relatives à la façon de prendre soin d'une personne mourante, exercices de relaxation.

D'après Bucher et Zabora (2008), enseigner et améliorer les compétences de résolution de problème sont devenus des outils classiques dans le cadre de la psycho-oncologie. En effet, le cancer étant un événement de vie des plus stressants, l'utilisation de la méthode thérapeutique de résolution de problème est tout à fait appropriée puisqu'elle a pour objectif de faciliter la gestion des stress ainsi que d'aider la personne à résoudre ses problèmes ce qui pourra la protéger d'expériences négatives ultérieures (Cameron, Shin, Williams & Stewart, 2004 ; McMillan et al., 2006 ; Poinot & Antoine, 2008). Ainsi, Cameron et al. (2004) définissent la résolution de problème comme une approche structurée de la gestion des difficultés contribuant à rendre la situation stressante. D'ailleurs, cette méthode thérapeutique a été adaptée afin d'être utilisée comme modèle éducatif pour venir en aide aux proches aidants principaux de patients atteints du cancer (Meyers et al., 2011). De plus, transmettre la résolution de problème de cette façon permet d'éviter la méfiance vis-à-vis des techniques thérapeutiques à proprement parler mais autorise tout de même l'amélioration de ces compétences (Bucher & Zabora, 2008). McMillan et al. (2006) ont évalué l'efficacité de ce programme de résolution de problème et ont mis en évidence des effets positifs de cette intervention sur la qualité de vie du proche aidant principal et sur la diminution du fardeau ressenti. Ces scores sont largement plus positifs et significatifs que les résultats obtenus dans cette même étude pour les participants appartenant à un premier groupe contrôle recevant le traitement habituel ainsi que pour ceux d'un second groupe contrôle recevant le traitement habituel et le soutien d'une infirmière. Ainsi, McMillan et al. (2006) estiment que ces résultats prouvent l'efficacité de la résolution de problème et de son utilisation dans un programme de type psychoéducatif. Les résultats obtenus par Cameron et al. (2004) confirment les bénéfices d'une intervention transmettant la résolution de problème à des proches aidants principaux de personnes atteintes d'un cancer²¹ : ces chercheurs ont notamment observé une diminution de la tension émotionnelle ainsi qu'une augmentation de la confiance que les aidants ont en leur propre capacité à remplir ce rôle.

²¹ Leur échantillon est constitué de conjoints dans 74% des cas.

3.3.3. Le soutien thérapeutique

Toseland, Blanchard et McCallion (1995) ont mené une étude évaluant l'impact d'un programme individuel uniquement proposé aux conjoints et focalisé sur leurs problèmes psychosociaux. Ce programme, baptisé « *Faire face au cancer* »²² se déroulait en six séances d'une heure, menée par un travailleur social. Cette intervention était constituée de trois aspects : une relation de soutien, la résolution de problème et les capacités d'adaptation. Les résultats obtenus ne sont pas significatifs bien qu'une diminution des scores de détresse émotionnelle soit observée. Toseland et al. (1995) expliquent ce manque de significativité par le fait que les conjoints s'adaptent généralement bien à la maladie, ne ressentent pas le besoin d'intervention et n'en profitent donc pas. D'après Toseland et al. (1995), il s'agirait donc d'intervenir uniquement auprès des conjoints en souffrance.

Badger, Segrin, Dorros, Meek et Lopez (2007) ont évalué l'efficacité de deux types de counseling téléphonique : le premier consistait en une discussion autour du vécu émotionnel du partenaire ainsi que de sa relation avec le patient et prodiguait également des informations relatives à la maladie ; le second avait pour but de motiver les conjoints à réaliser quotidiennement des exercices physiques. Ces deux types d'intervention étaient comparés à une condition contrôle dans laquelle les conjoints recevaient uniquement une brochure d'informations. Badger et al. (2007) avaient pour objectif, grâce à ces interventions, de diminuer l'anxiété et les affects dépressifs ressentis par les partenaires. Les résultats obtenus par Badger et al. (2007) mettent en évidence une diminution de l'anxiété et de la dépression et ce, dans chacune des conditions. Toutefois, ces diminutions sont plus importantes au sein des groupes ayant reçu l'une ou l'autre intervention.

Kozachlk et al. (2001) ont réalisé une étude auprès de proches aidants principaux de personnes souffrant d'un cancer ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une intervention de soutien menée par une infirmière dont le rôle était d'aider à gérer les symptômes et à mobiliser les ressources dont les aidants avaient besoin ainsi que de les soutenir émotionnellement. Lorsque ce programme d'intervention est comparé au traitement habituel, aucune différence significative n'est mise en évidence quant à la diminution des scores de dépression des participants.

²² Traduction qui nous semble la plus appropriée de « *Coping with Cancer* ».

3.3.4. Interventions destinées à la perception d'iniquité

Kuijer et al. (2004) ont mené une étude voulant favoriser l'échange mutuel entre le patient et le conjoint. Bien que l'intervention proposée par Kuijer et al. (2004) soit destinée aux patients et à leurs conjoints, nous avons décidé de la présenter car la perception d'iniquité a fait l'objet d'une attention particulière dans cette recherche. Cette intervention, sous forme de cinq entretiens conjugaux, entendait stimuler l'échange et l'aide adéquats entre les partenaires afin de réduire les sentiments d'iniquité vécus par chacun. L'objectif principal était d'améliorer la qualité perçue de la relation conjugale et le bien-être des époux. Ces entretiens avaient pour objectif d'équilibrer les apports et les récompenses des partenaires et de modifier les perceptions de chacun. Des effets significatifs et positifs ont été observés chez les deux partenaires en ce qui concerne les perceptions de sous-investissement, de sur-bénéfice et l'évaluation de la qualité de la relation. En effet, les perceptions de sous-investissement et de sur-bénéfice s'étaient atténuées alors que la relation conjugale était considérée de meilleure qualité. Par contre, un effet significatif et positif sur la détresse psychologique, une diminution de celle-ci, n'a été observé que chez les patients. Par ailleurs, les effets positifs obtenus directement après l'intervention se maintiennent jusqu'à l'évaluation de suivi, trois mois plus tard. Il est important de souligner que, dans cette étude, les changements étaient statistiquement et cliniquement significatifs. Cette recherche montre donc l'importance et l'intérêt de travailler sur les perceptions d'iniquité puisqu'elles peuvent être modifiées et atténuées en mettant notamment en place des entretiens conjugaux.

Les études que nous avons présentées tout au long de ce chapitre mettent en évidence l'intérêt et l'efficacité de l'ensemble des méthodes proposées. Par ailleurs, elles ont démontré leur adaptabilité à une majorité des difficultés ressenties par les conjoints.

Chapitre 4 : Objectifs, hypothèses et apports de l'étude

L'objectif premier de cette recherche-action est de s'intéresser aux conjoints des patients ayant un cancer en évaluant leurs besoins psychosociaux et différents aspects de leur profil psychologique (dépression, anxiété, réactions quant au rôle de proche aidant principal, sentiment d'auto-efficacité, perception d'iniquité, ajustement dyadique) ainsi qu'en leur proposant deux méthodes d'action, à savoir la hiérarchisation des besoins psychosociaux et la résolution de problème. L'importance, voire la nécessité, de prendre soin des conjoints est de plus en plus reconnue et soulignée dans le cadre de la psycho-oncologie. En effet, puisque ceux-ci occupent généralement le rôle crucial de proche aidant principal, leur venir en aide est aussi une façon d'aider le patient (Glajchen, 2004 ; Hodgkinson et al., 2007 ; Thomas et al., 2001). Ainsi, suite à leur revue de la littérature, Rees et Bath (2000a) ont conclu à la nécessité de mettre en place des recherches qualitatives et quantitatives relatives aux besoins psychosociaux des membres de la famille de patients atteints d'un cancer. Par ailleurs, nous nous focaliserons également sur différents aspects du profil psychologique des conjoints. Toutefois, nous ne disposons que de peu de littérature sur le vécu des conjoints en tant que proche aidant principal, comme cela a déjà pu être remarqué au cours de la partie théorique de ce mémoire. Morris et Thomas ainsi que Thomas et al. (2002) soulignent qu'une grande partie de la littérature concerne uniquement l'expérience des patients. Autrement dit, nous disposons de nombreuses informations concernant les patients mais de très peu sur ceux qui les entourent et les accompagnent tout au long de leur maladie. Enfin, nous adoptons une perspective longitudinale puisque les participants sont évalués à trois reprises (T0, T1 et T2) ce qui nous permettra d'obtenir des informations sur l'évolution de leurs besoins psychosociaux et de différents aspects de leur profil psychologique.

L'hypothèse générale de cette étude est que la combinaison des méthodes d'action « *Hierarchisation + Résolution de problème* » aura un impact plus important sur les différentes variables indépendantes étudiées que l'utilisation de la hiérarchisation seule. Plus précisément et en fonction des différentes évaluations (T0, T1 et T2), les hypothèses sont les suivantes :

- Entre le T0 et T1, une amélioration des scores est attendue dans les deux groupes puisqu'ils ont tous deux accès à la première méthode d'action : la hiérarchisation des besoins psychosociaux. Cette amélioration devrait être plus importante dans le groupe expérimental puisqu'il aura eu accès à la résolution de problème entre ces deux évaluations ;
- Entre le T1 et le T2, il est attendu pour le groupe contrôle que les scores s'améliorent encore puisqu'il aura eu, à son tour, accès à la résolution de problème. Ainsi, ses scores tendraient à être semblables à ceux du groupe expérimental en T1. Pour le groupe expérimental, une consolidation des scores obtenus au T1 est attendue.

Il nous semble pertinent de détailler ici ce que nous entendons par amélioration des scores bien que la méthodologie utilisée dans cette étude n'ait pas encore été présentée (voir Chapitre 5. Méthodologie, p. 40). Ainsi, nous attendons :

- Une diminution du nombre total de besoins psychosociaux ;
- Une diminution du nombre de besoins psychosociaux insatisfaits ;
- Une augmentation du nombre de besoins satisfaits ;
- Une augmentation spécifique de la satisfaction relative au besoin psychosocial sur lequel nous aurons travaillé, avec le participant, dans le cadre de la résolution de problème ;
- Une diminution des scores de dépression et d'anxiété ;
- Une augmentation des scores d'auto-efficacité ;
- Une augmentation des scores sur la dimension d'estime de soi de la position de proche aidant principal ainsi qu'une diminution des autres dimensions négatives de cette position, à savoir l'impact sur le temps, l'impact financier, l'impact sur la santé et l'absence de soutien familial.

Quant aux apports de cette recherche, elle a l'intérêt d'adopter une perspective longitudinale ce qui permettra d'évaluer, au cours du temps, l'évolution des besoins et d'autres variables relatives au profil psychologique des conjoints. Ainsi, elle correspond à la demande émise par Razavi, Brédart et al. (2008) quant à la nécessité de l'exploration longitudinale de l'impact qu'a le cancer sur la famille. De plus, cette perspective longitudinale la rend originale puisque peu d'études consacrées aux conjoints ont jusque-là adopté une telle perspective. En proposant les deux méthodes d'action, cette étude s'inscrit dans une perspective interventionniste et pourrait démontrer l'intérêt d'essayer d'implémenter la mise en place de ces outils de façon systématique au sein des hôpitaux et plus spécifiquement des services d'oncologie. Bien évidemment, différentes aides sont déjà proposées telles que des groupes de parole mais il s'agit peut-être d'aller plus loin et de s'intéresser aux conjoints de façon plus individuelle. Ainsi, si cette combinaison s'avère efficace, il faudra donc réfléchir à son implémentation : l'objectif pourrait être de la proposer aux conjoints avant que ceux-ci n'expérimentent la détresse et n'osent plus demander d'aide. Quoi qu'il en soit, un retour sur les résultats obtenus sera fait auprès des différents hôpitaux dans lesquels le recrutement a eu lieu.

PARTIE 2

EMPIRIQUE

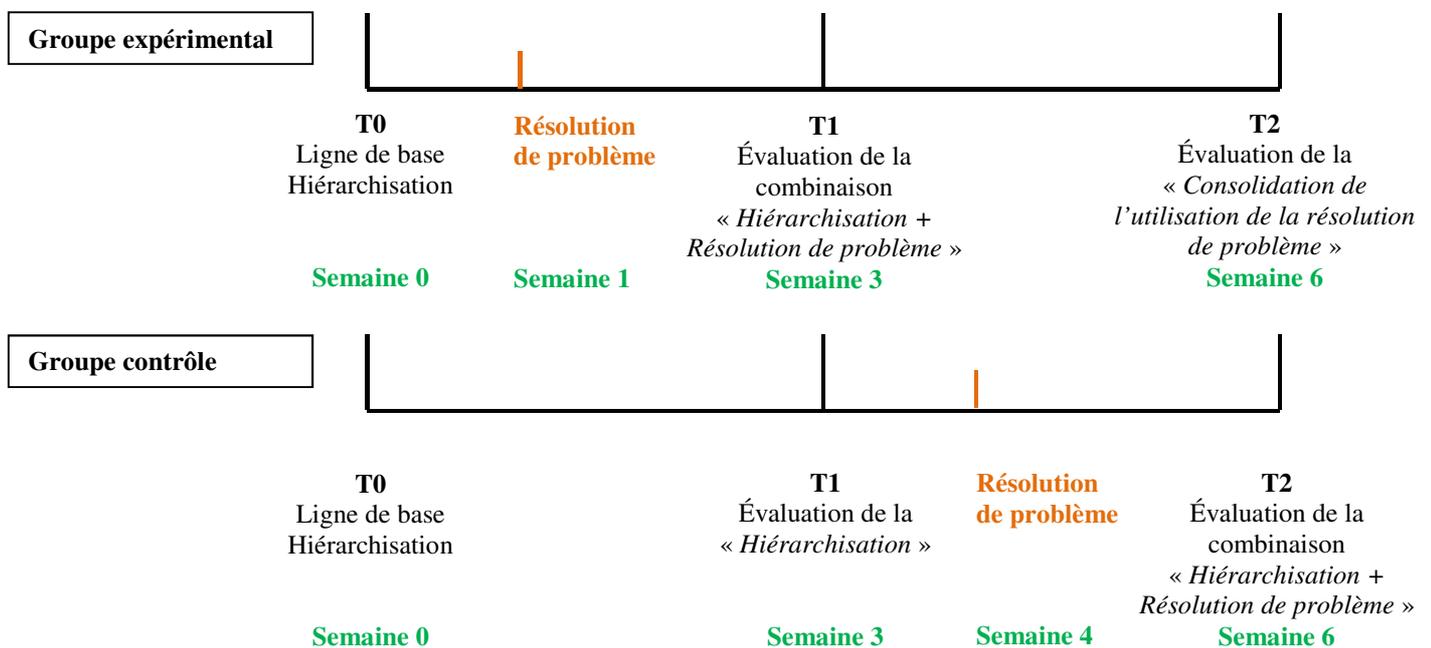
5.1. Design expérimental

Cette étude évalue l'efficacité de la combinaison de deux méthodes d'action, la hiérarchisation et la résolution de problème, auprès de conjoints de personnes atteintes de différents types de cancer. Afin de comparer la combinaison à l'utilisation de la hiérarchisation seule, les participants sont aléatoirement randomisés dans deux groupes au début de l'étude, un groupe expérimental et un groupe contrôle. Pour ce faire, nous avons préparé 35 papiers « *groupe expérimental* » et 35 « *groupe contrôle* » et les avons ensuite mélangés et distribués dans des enveloppes, par après numérotées de 1 à 70. Ainsi, la première personne ayant accepté de participer a été allouée au groupe de l'enveloppe 1, la deuxième au groupe de l'enveloppe 2 et ainsi de suite. D'après Wonnacott et Wonnacott (1991), en distribuant les participants de cette façon, les deux groupes seront en moyenne égaux. En effet, l'affectation au hasard tend à normaliser l'influence de facteurs exogènes comme le sexe, le niveau d'éducation, etc. et permet donc d'évaluer l'effet spécifique de la variable indépendante étudiée. Autrement dit, cette randomisation permet d'attribuer les résultats obtenus au traitement en lui-même et non aux caractéristiques des sujets. Wonnacott et Wonnacott (1991) abordent la question des expériences en « *aveugle* » ou en « *double aveugle* » dont ils vantent d'ailleurs la pertinence. La présente étude n'a pas été réalisée en aveugle et risquerait donc certains biais. Toutefois, ceux-ci semblent tout à fait limités puisque les questionnaires sont auto-administrés et les évaluations semi-structurées assez strictes pour que nous évitions l'introduction d'un biais. Enfin, pour des raisons éthiques évidentes, chacun aura accès aux mêmes étapes mais dans un ordre différent et ce, sur un délai théorique de six semaines.

Par ailleurs, cette méthodologie adopte une perspective longitudinale puisque les participants seront évalués à trois reprises (T0, T1 et T2). Cette perspective était nécessaire puisque nous évaluons l'efficacité de la combinaison de deux méthodes d'action par rapport à l'utilisation d'une seule de ces deux méthodes. Ainsi, il est pertinent d'adopter une perspective longitudinale afin d'évaluer les mêmes variables avant et après avoir bénéficié de la méthode d'action et ce, au sein des deux groupes constitués. La figure 2 représente schématiquement notre protocole.

Figure 2

Présentation schématique du protocole (Wagener, 2012)



Lors des évaluations, les participants auront différents questionnaires à remplir concernant les variables suivantes : données sociodémographiques, perception de la maladie, affects dépressifs et anxieux, besoins psychosociaux, services d'aide, sentiment d'auto-efficacité, réactions face à la position de proche aidant principal, perception d'iniquité et ajustement dyadique. La liste précise des questionnaires est la suivante :

- Questionnaire de données sociodémographiques (Wagener, 2011),
- Questionnaire relatif à la perception de la maladie (Druet, 2010),
- Center for Epidemiologic Studies Depression Scale – CES-D (Radloff, 1977),
- Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS (Zigmond & Snaith, 1983),
- Psychosocial Needs Inventory – PNI (Thomas et al., 2001),

- Questionnaire relative aux services d'aide (Wagener, 2011),
- General Self-Efficacy Scale – GSES (Schwarzer & Jerusalem, 1995),
- Caregiver Reaction Assessment – CRA (Given et al., 1992),
- Perception of inequity – POI (Ybema et al., 2001),
- Dyadic Adjustment Scale – DAS (Spanier, 1976).

Des évaluations spécifiques relatives aux méthodes d'action, sous forme d'entretiens semi-structurés, seront également réalisées : Evaluation de l'utilisation de la hiérarchisation des besoins psychosociaux (Wagener, 2011), Evaluation finale de la résolution de problème (Wagener, 2011) et Evaluation de la consolidation de l'utilisation de la résolution de problème (Wagener, 2011). Lors des trois évaluations, les participants des deux groupes remplissent exactement les mêmes questionnaires : seules changent les évaluations semi-structurées. Par ailleurs, l'ensemble des tests proposés est identique au T1 et au T2. Le tableau 1 présente la répartition des questionnaires et évaluations semi-structurées au cours des trois évaluations.

Tableau 1

Répartition des questionnaires et évaluations semi-structurées au cours des trois évaluations

	T0	T1	T2
Questionnaires	Questionnaire de données sociodémographiques	/	/
	Questionnaire relatif à la perception de la maladie	/	/
	Dyadic Adjustment Scale	/	/
	Perception of inequity	/	/
	Questionnaire relatif aux services d'aide	/	/
	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale Caregiver Reactions Assessment Hospital Anxiety and Depression Scale Psychosocial Needs Inventory General Self-Efficacy Scale		
Evaluations	/	Groupe expérimental : Evaluation finale de la résolution de problème	Groupe expérimental : Evaluation de la consolidation de l'utilisation de la résolution de problème
		Groupe contrôle : Evaluation de l'utilisation de la hiérarchisation des besoins psychosociaux	Groupe contrôle : Evaluation finale de la résolution de problème

5.2.Échantillon

5.2.1. Considérations éthiques

Le protocole du projet de recherche a été soumis au Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire du Centre Hospitalier Universitaire Liégeois (CHU), désigné comme étant le comité central pour cette étude, et aux Comités d’Ethique des trois autres centres hospitaliers contactés (Centre Hospitalier Régional de la Citadelle – CHR, Centre Hospitalier Chrétien Liégeois – CHC, Centre Hospitalier du Bois de l’Abbaye de Seraing – CHBAH), désignés comme étant les comités locaux. Après avoir obtenu l’accord de ces derniers (Annexe 3), le comité central a également adhéré à la mise en place de ce projet (Annexe 4). Par ailleurs, aucune remarque quant au contenu du protocole n’a été émise : seules quelques modifications de la lettre d’information et du formulaire de consentement éclairé ont dû être réalisées avant de pouvoir commencer l’étude.

Lors de la première rencontre, une lettre d’information était distribuée aux participants afin qu’ils prennent à nouveau connaissance des modalités du protocole (Annexe 5), préalablement expliquées lors du contact téléphonique ou de l’entrevue à l’hôpital. Ensuite, un formulaire de consentement éclairé était signé, en double exemplaire, par les participants et nous-même (Annexe 6).

Pour rappel, malgré la division en deux groupes (expérimental versus contrôle), tous les participants avaient accès à la combinaison « *Hiérarchisation + Résolution de problème* ».

5.2.2. Critères d’inclusion et d’exclusion

Les critères d’inclusion et d’exclusion des participants sont les suivants :

- Les participants sont des conjoints (hommes et femmes) de personnes atteintes d’un cancer dont le diagnostic a été réalisé au moins 3 mois avant le début de l’étude, tout type de cancer confondu ;
- L’âge auquel le diagnostic a été posé ne représente ni un critère d’inclusion, ni un critère d’exclusion ;
- Le couple doit cohabiter de façon continue depuis au minimum deux ans ;

- Le participant ne doit pas souffrir de maladie dégénérative (sclérose en plaques, démence,...), de cancer (tout type confondu) et/ou d'incapacité ;
- Le participant doit avoir une bonne maîtrise de la langue française pour répondre aux différents questionnaires et participer aux méthodes d'action ;
- L'âge minimum requis pour participer à cette étude est 18 ans ;
- La présence d'un ou plusieurs enfant(s) dans le couple n'est ni un critère d'inclusion ni un critère d'exclusion.

5.2.3. Procédures de recrutement

Les participants ont été recrutés au sein des services d'oncologie de quatre hôpitaux liégeois : CHU, CHR, CHC (Cliniques Saint-Joseph et Notre-Dame), CHBAH (Site de Seraing).

La procédure de recrutement à proprement parler s'est majoritairement réalisée grâce aux listes de patients fournies par les services d'oncologie. Un premier contact téléphonique avait lieu avec le patient lui-même (Annexe 7). Au cours de celui-ci, nous lui présentions le projet et lui demandions l'autorisation de proposer à son conjoint d'y participer. Si un accord était obtenu, un deuxième contact téléphonique avait alors lieu avec le conjoint afin de lui présenter aussi le projet et de lui proposer d'y participer (Annexe 7). D'autres modalités de recrutement ont également été pratiquées. Certains médecins et psychologues ont accepté de présenter eux-mêmes le projet de recherche à leurs patients correspondant aux critères d'inclusion et d'exclusion. Seulement deux participants nous ont contactée par ce biais. Par ailleurs, pour le service d'oncologie de la Clinique Notre-Dame, nous sommes directement allée à la rencontre des patients à l'hôpital de jour afin de leur présenter la recherche et de leur demander l'autorisation de contacter leur conjoint. Cette procédure de recrutement a été très fructueuse. Par ailleurs, il nous semble important de souligner que, durant les contacts téléphoniques et les entretiens, le mot « *cancer* » était évité : y était préféré le terme « *maladie grave* ».

Trente-sept personnes ont accepté de participer. Le tableau 2 en présente la répartition, en fonction des différents centres hospitaliers.

Tableau 2

Répartition des participants en fonction des hôpitaux

	TOTAL par hôpital	Groupe expérimental	Groupe contrôle
CHU	7	3	4
CHC	18	10	8
CHBAH	12	6	6
CHR	0	0	0
TOTAL	37	19	18

5.2.4. Conditions de passation

Les rencontres, réalisées d'octobre 2011 à juillet 2012, avaient lieu au sein des hôpitaux précités ou dans des locaux de l'Université. Nous étions uniquement avec le participant lors de ces rendez-vous. Ceux-ci étaient fixés en fonction de la disponibilité des participants tout en respectant au maximum les délais fixés pour cette méthodologie. En général, ils se faisaient lorsque le conjoint malade se rendait à l'hôpital pour ses traitements. La première rencontre était la plus longue et durait environ une heure. Les trois suivantes étaient plus courtes : leur durée variait de 35 à 45 minutes.

Les questionnaires étaient auto-administrés et, pour la majorité, se remplissaient sur ordinateur : ceci pour des raisons pratiques et écologiques. Nous étions présente aux côtés des participants au cas où ceux-ci auraient eu une quelconque question ou un problème relatifs aux questionnaires ou à l'ordinateur.

5.3. Protocole expérimental

5.3.1. Questionnaires des données sociodémographiques (Wagener, 2011)

Ce questionnaire a pour but de récolter des informations générales sur les participants (Annexe 8). Ainsi, il s'intéresse au sexe, à l'âge, au niveau d'études, au statut socio-professionnel, à l'horaire de travail et à l'éventuel aménagement de celui-ci en fonction de la maladie, à l'état civil, au sexe et à l'âge des enfants, au nombre de personnes vivant sous le même toit que celui du participant (il lui sera également demandé de les spécifier). Par

ailleurs, ce questionnaire s'intéresse à l'étendue du réseau social et au nombre de personnes auquel le participant peut demander de l'aide. Il doit aussi évaluer, sur une échelle de type Likert à 9 points, dans quelle mesure « *demander de l'aide* » est : facile – difficile, gênant – pas du tout gênant, humiliant – pas du tout humiliant et délicat – pas du tout délicat. Enfin, les dernières questions semi-ouvertes concernent le lieu et le type d'habitation, le statut par rapport à ce logement et la présence d'une croyance religieuse.

5.3.2. Questionnaire relatif à la perception de la maladie (Druet, 2009)

Ce questionnaire est constitué de questions, ouvertes et fermées, permettant d'appréhender la perception qu'a le/la conjoint(e) de la maladie dont souffre son partenaire malade (Annexe 9). Les différents domaines interrogés concernent :

- Les informations relatives aux traitements et aux effets secondaires, reçues ou non de la part de l'équipe soignante ;
- L'envie d'avoir obtenu ces informations ou le désir d'en recevoir davantage ;
- Les effets secondaires que le/la conjoint(e) perçoit comme étant les plus importants à court et à long terme ;
- L'implication du conjoint dans les réflexions autour du(es) traitement(s) et de ses/leurs effets secondaires.

Il est important de noter que ce questionnaire a été mis au point de telle sorte que le patient puisse également le compléter.

5.3.3. Questionnaires relatifs à l'état émotionnel

5.3.3.1. Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D (Fuhrer & Rouillon, 1989 ; Radloff, 1977)

Cette échelle évalue la symptomatologie dépressive ressentie au cours de la dernière semaine ainsi que la sévérité de celle-ci (Annexe 10). Les items concernent différents aspects de cette symptomatologie : humeur dépressive, sentiments de culpabilité et d'inutilité, sentiments d'impuissance et de désespoir, perte d'appétit et troubles du sommeil.

Elle contient 20 items et les réponses sont données sur une échelle de type Likert en quatre points cotée de 0 à 3 : 0 = jamais – très rarement (moins d'un jour), 1 = occasionnellement (1 à 2 jours), 2 = assez souvent (3 à 4 jours) et 3 = fréquemment – tout le temps (5 à 7 jours). La cotation des items 4, 8, 12 et 16 est inversée.

Les scores varient de 0 à 60 : un résultat supérieur ou égal à 16 indique la présence d'une symptomatologie dépressive. Plus le score est élevé, plus la symptomatologie est sévère.

5.3.3.2. Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Bjelland, Dahl, Tangen Haug & Neckelman, 2002 ; Razavi et al., 1989 ; Zigmond & Snaith, 1983)

Cette échelle évalue à la fois la symptomatologie dépressive, la symptomatologie anxieuse et la détresse émotionnelle ainsi que leur sévérité au cours de la semaine écoulée (Annexe 11). Ce questionnaire ne contient aucun item lié à des symptômes physiques ou à ceux de troubles mentaux graves afin d'éviter tout biais dû aux troubles somatiques, ou à l'absence de ces troubles, dans la population générale.

Elle contient 14 items répartis en deux sous-échelles : une pour la dépression (7 items) et une pour l'anxiété (7 items). Chaque réponse est donnée sur une échelle en quatre points cotée de 0 à 3 ou de 3 à 0 afin d'éviter tout biais de répétition.

Un score global évaluant la détresse émotionnelle est calculé ainsi que deux sous-scores correspondant aux deux sous-échelles : plus ils sont élevés, plus la symptomatologie est sévère. Le score global maximum est de 42. Le score maximum de chaque sous-échelle est de 21.

Pour les deux sous-échelles, les scores sont divisés comme suit :

- 0 à 7 : absence de symptomatologie dépressive ou anxieuse,
- 8 à 10 : possibilité de symptomatologie dépressive ou anxieuse,
- 11 à 21 : présence de symptomatologie dépressive ou anxieuse.

Pour le score de détresse émotionnelle globale, les scores sont divisés comme suit :

- 0 à 14 : absence de détresse émotionnelle,
- 15 à 42 : présence de détresse émotionnelle.

5.3.4. Psychosocial Needs Inventory, PNI – Inventaire des besoins psychosociaux (Druet, 2010 ; Thomas et al., 2001)

Ce questionnaire a été développé par Thomas et son équipe en 2001 et traduit par Druet en 2010. La version originale évalue la présence, l'importance et la satisfaction de 48 besoins psychosociaux au cours des dernières semaines. Druet (2010) y a ajouté une autre variable : l'intensité (Annexe 12). Par ailleurs, il contient une colonne « *Ne me concerne pas* » que les personnes peuvent cocher lorsqu'elles n'ont pas ressenti le besoin dernièrement.

Cette liste de besoins est constituée de sept catégories²³ :

- besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé (9 items),
- besoins relatifs aux informations (5 items),
- besoins relatifs au soutien (5 items),
- besoin relatif aux soins des enfants (1 item),
- besoins émotionnels et spirituels (15 items),
- besoins relatifs à l'identité (5 items),
- besoins pratiques (8 items).

L'évaluation de l'importance et de la satisfaction relatives aux besoins se réalise sur une échelle de type Likert de 1 à 5, avec les scores les plus hauts indiquant une importance et une satisfaction plus élevées. La mesure de l'intensité se fait également sur une échelle de type Likert de 1 à 3 : les scores les plus élevés indiquant également une plus grande intensité du besoin.

Il est important de noter que cette auto-évaluation peut être aussi bien proposée aux patients qu'aux conjoints. Thomas et al. (2001) ont d'ailleurs développé ce questionnaire dans cette optique.

²³ Les items se rapportant à chaque catégorie sont présentés dans l'annexe 13.

5.3.5. Questionnaire relatif aux services d'aide (Wagener, 2011)

Ce questionnaire s'intéresse à l'aide que le participant a reçue de la part de l'équipe soignante, de son conjoint ou autre ainsi qu'à celle qu'il a recherchée par lui-même (Annexe 14). Il contient une liste de services d'aide que les professionnels peuvent avoir proposée et demande aux participants de cocher les services qui leur ont en effet été suggérés.

5.3.6. General Self-Efficacy Scale, GSES – Questionnaire relatif au sentiment d'auto-efficacité (Perz et al., 2011 ; Scholz, Gutiérrez Doña, Sud & Schwarzer, 2002 ; Schwarzer & Jerusalem, 1995 – Traduction adaptée par Druet, 2010)

Ce questionnaire évalue le sentiment d'auto-efficacité, c'est-à-dire la croyance optimiste en ses compétences personnelles quant à la gestion d'une variété de situations et de problèmes quotidiens et stressants. Autrement dit, il correspond à la conviction que la personne a en ses capacités à accomplir une nouvelle tâche, difficile ou non, ou à faire face à l'adversité du monde. Une bonne auto-efficacité perçue rend plus aisée la mise en place de divers objectifs, la persévérance face à des obstacles et la récupération face à l'échec. Ainsi, il s'agit plutôt d'un facteur de résistance positive.

L'intérêt de l'évaluation de ce sentiment prend tout son sens lorsque l'on utilise une méthode d'action comme la résolution de problème. En effet, si le participant ne pense pas disposer des capacités nécessaires pour trouver une solution à un problème, il sera plus compliqué pour lui de mettre en place une action afin d'essayer de le résoudre.

Ce questionnaire est constitué de 10 items évalués sur une échelle de type Likert en quatre points (pas du tout vrai – à peine vrai – moyennement vrai – totalement vrai). Les scores varient de 10 à 40 : la moyenne est de 29 et l'écart-type de 5. Les scores les plus élevés indiquent un sentiment d'auto-efficacité plus important (Annexe 15).

5.3.7. Questionnaires concernant la position de proche aidant principal et la dynamique du couple

5.3.7.1. Caregiver Reaction Assessment, CRA – Evaluation des réactions de proche aidant principal (Given et al., 1992 – Traduction adaptée par Antoine et al., 2007)

Ce questionnaire évalue les aspects spécifiques du rôle de proche aidant principal et ce, face à différentes pathologies, physiques ou mentales (Annexe 16). Plus précisément, cinq dimensions, positives et négatives, de cette situation sont investiguées : l'estime de soi, l'impact financier, l'impact sur la santé, l'impact sur le temps et l'organisation ainsi que l'absence de soutien familial. La première concerne un aspect positif de la situation de proche aidant principal tandis que les quatre dernières concernent des aspects négatifs de cette situation.

- La sous-dimension « *Estime de soi* » (7 items)²⁴ évalue les expériences positives liées à la situation de proche aidant principal ;
- La sous-dimension « *Impact financier* » (3 items)²⁵ évalue les contraintes financières conséquentes à la maladie ;
- La sous-dimension « *Impact sur la santé* » (4 items)²⁶ évalue le sentiment qu'a le proche aidant principal par rapport à toute détérioration de sa santé ;
- La sous-dimension « *Impact sur le temps et l'organisation* » (5 items)²⁷ évalue les interruptions de l'organisation et de la vie quotidienne dues au rôle de proche aidant principal ;
- La sous-dimension « *Absence de soutien familial* » (5 items)²⁸ évalue la perception qu'a le proche aidant principal vis-à-vis du manque de soutien de la famille et d'un éventuel sentiment d'abandon.

Ce questionnaire comporte 24 items et les réponses sont données sur une échelle de type Likert en cinq points (1 = fortement en désaccord, 2 = en désaccord, 3 = neutre, 4 = en accord, 5 = fortement en accord). Un score est calculé pour chaque sous-dimension en divisant la somme des notes de cette sous-dimension par son

²⁴ Les items s'y rapportant sont les 1, 7, 9, 12, 17,20 et 23.

²⁵ Les items s'y rapportant sont les 3,21 et 24.

²⁶ Les items s'y rapportant sont les 5, 10, 15 et 19.

²⁷ Les items s'y rapportant sont les 4, 8, 11, 14 et 18.

²⁸ Les items s'y rapportant sont les 2, 6, 13, 16 et 22.

nombre d'items. Plus la moyenne est élevée, plus l'impact est important, qu'il soit positif ou négatif. Par ailleurs, la cotation des items 3, 7, 13, 15 et 19 est inversée. Ainsi, aucun score global n'est calculé pour le CRA.

5.3.7.2. Perception of inequity, POI – Perception d'iniquité (Kuijer et al., 2004 – Traduction adaptée par Wagener, 2011)

Cette échelle s'intéresse à la perception d'iniquité ressentie par les conjoints. Elle se compose de deux sous-échelles : la première concerne la perception de « *sous-investissement* » et « *sur-bénéfice* », la seconde concerne la perception de « *surinvestissement* » et « *sous-bénéfice* ».

La première échelle (sous-investissement et sur-bénéfice) évalue le sentiment d'être avantagé dans la relation c'est-à-dire de s'investir trop peu tout en recevant trop²⁹. La seconde échelle (surinvestissement et sous-bénéfice), au contraire, évalue le sentiment d'être désavantagé dans la relation c'est-à-dire de s'investir trop tout en recevant trop peu³⁰.

Cette échelle comporte 16 items, huit pour chaque sous-dimension, coté sur une échelle de type Likert en cinq points allant de 1 à 5 (1 = tout à fait faux, 2 = faux, 3 = ni vrai, ni faux, 4 = vrai, 5 = tout à fait vrai) (Annexe 17). Deux scores seront donc calculés en faisant la moyenne des cotations pour chaque sous-dimension : ils peuvent donc varier de 0 à 5. Plus le score sera élevé, plus la sous-dimension sera présente chez la personne.

Ce questionnaire, venant d'Angleterre, a été traduit afin de pouvoir être utilisé dans le cadre de ce mémoire. Pour ce faire, un traducteur francophone l'a transformé de l'anglais au français et un traducteur anglophone l'a retraduit du français vers l'anglais. Les deux versions anglaises ont été comparées : moins de 20% d'items posait problème. Pour ces items, une nouvelle traduction a été réalisée afin d'être la plus exacte possible.

²⁹ Les items s'y rapportant sont les 1, 4, 5, 7, 9, 12, 13 et 16.

³⁰ Les items s'y rapportant sont les 2, 3, 6, 8, 10, 11, 14 et 15.

5.3.7.3. Dyadic Adjustment Scale, DAS – Echelle d’ajustement dyadique (Spanier, 1976 – Traduction adaptée par Baillargeon et al., 1986)

Cette échelle a été mise au point pour évaluer la qualité de l’ajustement dyadique dans le mariage et les relations similaires (Annexe 18). Ainsi, elle peut être utilisée avec des couples mariés ou non mariés cohabitant.

L’ajustement dyadique est défini comme un processus évoluant sur un continuum : il dépend de différents facteurs (différences dans le couple, tensions interpersonnelles, angoisse, satisfaction, etc.) et est davantage considéré comme un état que comme un trait.

La DAS comporte 32 items et est constituée de quatre sous-échelles déterminantes de l’ajustement : la satisfaction, la cohésion et le consensus dyadiques ainsi que l’expression affective. Elle permet d’obtenir un score global d’ajustement dyadique allant de 0 à 151 : les scores les plus élevés indiquent un meilleur ajustement. Un score seuil de 100 a été déterminé : les scores en-dessous de cette valeur annoncent un mauvais ajustement dyadique. Par ailleurs, il est important de noter que les sous-échelles peuvent être utilisées séparément, en fonction de l’intérêt de l’utilisateur.

5.3.8. Hiérarchisation (Wagener, 2011)

La hiérarchisation et la discussion concernent les besoins psychosociaux et sont proposées à tous les participants au T0 (Annexe 19). La hiérarchisation est réalisée pour les cinq besoins à la fois les plus importants, les moins satisfaits et les plus intenses identifiés sur le PNI. Il est ensuite demandé au participant de définir le besoin qu’il a placé au sommet de sa hiérarchie. Nous en proposons ensuite un résumé, utilisant les termes employés par le participant, et en vérifions la justesse.

5.3.9. Résolution de problème (D’Zurilla & Nezu, 2007 – Adaptation par Wagener, 2011)

Tous les participants auront accès à la résolution de problème et par conséquent à la combinaison des deux méthodes d’action : le groupe expérimental la recevra entre le T0 et le T1, le groupe contrôle entre le T1 et le T2. De plus, à la fin de l’utilisation de la résolution de problème, le participant recevait une copie de la démarche que nous avons réalisée (Annexe 20). Le verbatim de cette méthode se trouve en annexe (Annexe 21).

La méthode employée dans le cadre de ce mémoire s’inspire fortement du modèle en cinq étapes proposé par D’Zurilla : l’adaptation concerne surtout l’ajout d’une toute première étape, se focalisant sur la position de proche aidant principal occupée par le conjoint. Par ailleurs, D’Zurilla utilise le terme « *problème* » : dans le cadre de ce mémoire et de la mise en place de cette méthode, le terme « *besoin* » sera préféré puisque la méthode décrite ci-dessous tente de le satisfaire.

Les étapes de la résolution de problème sont les suivantes :

1) Raisonnement et traitement

Lors de cette étape, nous tentons de montrer au participant que la résolution de problème peut s’avérer être une technique efficace pour traiter et gérer une variété de problèmes et plus spécifiquement, de besoins. Par ailleurs, nous soulignons les différences entre « *petits* » et « *gros* » problèmes.

2) Orientation générale

L’existence du besoin est reconnue et il s’agit d’orienter le participant vers une attitude positive et optimiste envers lui : cette étape met l’accent sur le fait qu’il soit vraisemblable qu’une solution existe pour remédier à ce besoin.

3) Définition et formulation du problème

Lors de cette étape, le besoin est défini le plus précisément possible : le participant doit également décrire les émotions et les pensées qui accompagnent l’existence de ce besoin. Nous en proposons ensuite un résumé.

4) Recherche de solutions alternatives

Une fois que le problème est correctement défini, arrive l’étape de recherche de solutions alternatives. Il s’agit pour le participant d’explorer toutes les solutions possibles et imaginables qu’il pourrait mettre en place pour pallier son besoin. Dans ce protocole, nous

pouvions également être amenée à proposer des solutions alternatives après avoir obtenu l'accord du participant quant à cette évocation.

5) Prise de décision

Il s'agit ici d'analyser en détail chaque solution imaginée ainsi que ses potentielles conséquences, positives et négatives. Le participant choisira celle qui a le plus de chance de succès et qu'il se sent prêt à mettre en place.

6) Mise en place et vérification

Il s'agit ici de définir, de « baliser », les circonstances dans lesquelles le participant mettra en place la solution sélectionnée (où, quand, comment et avec qui ?). L'étape de vérification se réalise théoriquement deux semaines après la méthode.

5.3.10. Évaluation de l'efficacité de la « Hiérarchisation » (Wagener, 2011)

Cette évaluation est uniquement proposée au groupe contrôle lors de la deuxième rencontre avec celui-ci (T1) (Annexe 22). Elle consiste en un entretien semi-structuré permettant d'évaluer le degré de satisfaction du participant par rapport à l'utilisation de la hiérarchisation. Il lui est demandé de décrire ce que lui a apporté cette participation au niveau des émotions, des pensées, des comportements et des sensations physiologiques, aussi bien positivement que négativement. Par ailleurs, il lui est demandé de décrire les conséquences que l'utilisation de cette méthode a eu sur lui, son conjoint ainsi que son(ses) éventuel(s) enfant(s).

5.3.11. Évaluation de la combinaison « Hiérarchisation + Résolution de problème » (Wagener, 2011)

Cette évaluation est réalisée auprès de tous les participants (Annexe 23). Elle consiste, tout comme l'évaluation de l'efficacité de la « Hiérarchisation », en un entretien semi-structuré. Elle s'effectue lors du troisième rendez-vous pour le groupe expérimental (T1) et lors du quatrième pour le groupe contrôle (T2). Autrement dit, elle suit chronologiquement l'utilisation de la résolution de problème.

La première partie de cette évaluation concerne spécifiquement la résolution de problème. Il est tout d'abord demandé au participant si, oui ou non, il a réussi à mettre en place la solution préalablement sélectionnée lors de la résolution de problème. Quelle que soit sa

réponse, il lui est demandé de décrire ce qu'il a pu, ou pas, mettre en place et les obstacles rencontrés. De plus, il doit évaluer sa satisfaction relative à la solution choisie. Cette section se termine par une question sur l'intention nourrie par le participant de réutiliser la méthode ultérieurement.

La deuxième partie adopte la même structure que l'évaluation de la « *Hiérarchisation* ». Elle porte sur la combinaison des deux méthodes et évalue l'apport de celle-ci sur les émotions, les pensées, les comportements et les sensations physiologiques du participant, aussi bien positives que négatives. De plus, il est demandé au participant de décrire les conséquences que l'utilisation de ces méthodes a eues sur lui, son conjoint et son(ses) éventuel(s) enfant(s). Par ailleurs, le participant est interrogé sur une préférence éventuelle vis-à-vis d'une des méthodes.

Une dernière section s'intéresse à l'avis des participants sur l'étude et aux recommandations qu'ils ont dans le but d'améliorer le dispositif. Enfin, pour le groupe contrôle uniquement, il est proposé aux participants de recevoir un résumé des résultats obtenus dans le cadre de cette recherche.

5.3.12. Évaluation de la « Consolidation de la résolution de problème » (Wagener, 2011)

Cette évaluation, sous forme d'entretien semi-structuré, est uniquement proposée au groupe expérimental, lors de la dernière rencontre (T2) (Annexe 24). Il est demandé au participant s'il a eu l'occasion, ou non, de réutiliser la méthode pratiquée depuis la rencontre précédente (T1). S'il l'a remise en place, il lui est demandé de décrire son cheminement, les obstacles rencontrés et de dire s'il est satisfait de la solution ou non. Si le participant ne l'a pas réutilisée, il lui est uniquement demandé d'expliquer les obstacles. Par ailleurs, le participant est interrogé sur son intention de réutiliser cette méthode ultérieurement. Enfin, il lui est proposé de recevoir un résumé des résultats obtenus dans le cadre de cette recherche.

Chapitre 6 : Présentation des résultats

Les pages qui suivent sont entièrement consacrées à l'analyse des données récoltées dans le cadre de cette étude. Une partie de cette analyse a été réalisée grâce au logiciel STATISTICA (version 10.0) édité par StatSoft. L'autre partie consiste en une analyse qualitative des données obtenues. Le seuil de significativité statistique est fixé à $p = 0,05$.

Avant de procéder à toute analyse statistique, il est important de souligner que la majorité des variables étudiées ne se distribuait pas normalement au sein de l'échantillon entier (Annexe 25). Le lecteur intéressé trouvera en annexe les histogrammes des variables non normales (Annexe 26). Par ailleurs, il est également nécessaire de vérifier la possibilité de comparaison entre les deux groupes de cette étude et ce, en fonction de leurs résultats au T0. Autrement dit, nous devons vérifier l'homogénéité des variables (leur homoscedasticité). Pour ce faire, nous avons procédé à une analyse de type ANOVA simple qui teste l'hypothèse d'égalité des moyennes d'une variable entre les différentes sous-populations déterminées par les modalités d'une variable nominale, sur les différentes variables métriques mesurées (âge, durée depuis le diagnostic, CES-D, CRA, DAS, HADS, GSES, POI et PNI). D'après les résultats, seules les moyennes de la dimension « *Impact financier* » du CRA n'étaient pas homogènes entre les deux groupes (Annexe 25). Au vu de ces premières données, nous avons décidé de procéder à des analyses statistiques paramétriques.

Enfin, il est important de signaler que cette étude a souffert de quelques abandons. En effet, trois participants ont perdu leur conjoint malade et ont donc souhaité arrêter les rencontres. Certains autres participants ont souhaité cesser de participer à l'étude car elle était trop contraignante en termes de temps ; d'autres n'ont tout simplement plus répondu aux propositions de rendez-vous.

6.1. Analyse descriptive de l'échantillon, des besoins psychosociaux et du profil psychologique au T0

Pour rappel, 37 conjoints de personnes atteintes d'un cancer ont accepté de participer à cette recherche. La randomisation effectuée les a répartis comme suit : N groupe expérimental = 19, N groupe contrôle = 18.

6.1.1. Les données sociodémographiques

Cette section est consacrée à l'analyse descriptive des données sociodémographiques de l'échantillon. Le tableau 3 présente ces caractéristiques pour l'échantillon total et pour chaque sous-groupe (expérimental vs contrôle). Le détail de l'ensemble des variables sociodémographiques évaluées se trouve en annexe (Annexe 27). En effet, pour plus de clarté et de significativité, certaines variables (type de cancer et temps professionnel) ont été regroupées afin de bénéficier d'un N plus important dans chaque sous-groupe.

Tableau 3

Présentation des données sociodémographiques des participants : échantillon total et sous-groupes

	Echantillon (N = 37)		Groupe expérimental (N = 19)		Groupe contrôle (N = 18)	
	M	SD	M	SD	M	SD
Âge	58,57	11,04	58,42	11,48	58,72	10,89
Diagnostic (Mois)	5,97	3,00	5,84	3,24	6,11	2,83
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Type de cancer						
Sein, ovaires, testicules	13	37,84%	7	36,84%	7	38,90%
Tumeurs liquides	9	24,32%	4	21,06%	5	27,78%
Autres	15	37,85%	9	42,11%	6	33,34%
Sexe du participant						
Homme	23	62,16%	12	63,16%	11	61,11%
Femme	14	37,84%	7	36,84%	7	38,89%
Temps professionnel						
Actif	15	40,54%	8	42,10%	7	38,89%
Non-actif	1	2,70%	0	0%	1	5,55%
Autre ³¹	21	56,76%	11	57,89%	10	55,55%
Aménagement horaire						
Oui	19	51,35%	6	31,58%	13	72,22%
Non	18	48,65%	13	68,42%	5	27,78%

L'analyse du tableau 3 nous montre que les deux groupes, expérimental et contrôle, présentent généralement les mêmes patterns de caractéristiques sociodémographiques, exception faite de l'aménagement de l'horaire en fonction de la maladie. 51,35% de

³¹ La majorité des participants ayant coché cette option est à la retraite.

l'échantillon total a aménagé son horaire mais il est intéressant de noter que cette proportion n'est pas équivalente dans les deux sous-groupes. Dans le groupe expérimental, 31,58% des participants ont modifié leur horaire de travail. Dans le groupe contrôle, la tendance est inverse puisque 72,22% des participants ont aménagé leur horaire professionnel.

Nous nous sommes également intéressée à la perception qu'ont les conjoints de la maladie. Une grande majorité des conjoints (83,78%) a reçu des informations sur les effets secondaires de la part de l'équipe soignante. Trois participants (8,11%) avaient été informés par leur conjoint malade, un seul s'était renseigné par lui-même (2,70%) et les deux derniers (5,41%) n'avaient reçu aucune information. La majorité des conjoints (80,00%) était tout à fait satisfaite des informations reçues même si certains désiraient poser davantage de questions à l'équipe soignante ou à leur conjoint (17,14%). Pour deux d'entre eux (2,86%), les informations restaient confuses. Par ailleurs, la majorité des conjoints (72,97%) était impliquée dans les réflexions autour des choix de traitements, ce qui leur convient en général (75,68% des conjoints sont contents d'être impliqués dans ces réflexions). Toutefois, certains sont contents de ne pas être impliqués (13,51%) et d'autres n'ayant pas été impliqués auraient voulu l'être (10,81%).

Enfin, une très grande majorité des participants (83,78%) vit dans une maison, en général à la campagne (59,46%), et les participants sont majoritairement propriétaires de leur bien immobilier (75,68%). Concernant les croyances religieuses, 51,35% de l'échantillon sont catholiques, les autres participants n'ont pas de croyance religieuse particulière.

6.1.2. Les besoins psychosociaux au T0 et la demande d'aide

6.1.2.1. Analyse descriptive des besoins psychosociaux au T0

Le tableau 4 propose une vision globale des besoins psychosociaux au T0 pour l'échantillon complet et pour les deux sous-groupes³².

Tableau 4

Présentation des besoins psychosociaux au T0 : échantillon total et sous-groupes

	Échantillon (N = 37)		Groupe expérimental (N = 19)		Groupe contrôle (N = 18)	
	M	SD	M	SD	M	SD
Total	29,08	9,98	29,31	10,87	28,83	9,26
Besoins importants	21,78	8,39	20,74	8,56	22,89	8,30
Besoins satisfaits	17,32	8,60	17,63	9,21	17,00	8,15
Besoins insatisfaits	3,78	4,85	3,58	4,55	4,00	5,27
Besoins importants insatisfaits	1,95	3,05	1,79	3,03	2,11	3,14

Nous n'observons aucune différence flagrante entre les groupes et ce, pour toutes les variables présentées. Ceci avait d'ailleurs déjà été mis en évidence grâce à l'homogénéité des variances. Il nous semble intéressant de présenter les besoins psychosociaux en fonction de leur catégorie d'appartenance (Tableau 5) : ceci nous permettra d'avoir une vision globale des catégories les plus importantes pour les conjoints d'autant plus que certaines catégories sont plus souvent insatisfaites que d'autres (Soothill et al., 2003 ; Thomas et al., 2001).

Tableau 5

Présentation des besoins psychosociaux au T0 en fonction de leur catégorie d'appartenance : échantillon total et sous-groupes

	Échantillon (N = 37)		Groupe expérimental (N = 19)		Groupe contrôle (N = 18)	
	M	SD	M	SD	M	SD
Besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé (9 items)	8,24	1,66	8,32	1,16	8,17	2,09
Besoins relatifs aux informations (5 items)	4,49	0,96	4,47	0,70	4,50	1,20
Besoins relatifs au soutien (5 items)	3,92	1,50	4,16	1,30	3,67	1,68
Besoin relatif aux soins des enfants (1 item)	0,11	0,31	0,16	0,37	0,06	0,24
Besoins émotionnels et spirituels (15 items)	6,95	4,26	6,84	4,72	7,06	3,86
Besoins relatifs à l'identité (5 items)	2,32	2,10	2,21	2,30	2,44	1,92
Besoins pratiques (8 items)	2,89	2,56	3,16	3,13	2,61	1,82

³² Pour rappel, le PNI contient 48 items.

D'après le tableau 5, les catégories de besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé et relatifs aux informations sont les catégories les plus souvent mentionnées par les participants. Les variances de ces variables sont relativement homogènes au sein des deux groupes (exception faite pour le besoin relatif aux soins des enfants et les besoins pratiques, voir Annexe 25).

6.1.2.2. Analyse qualitative de la demande d'aide

Demander de l'aide n'est pas toujours une démarche évidente. Nous nous sommes donc intéressée à la perception qu'en ont les participants. Pour ce faire, nous avons utilisé une échelle évaluant quatre continuums concernant le fait de « *Demander de l'aide* » : facile – difficile, gênant – pas du tout gênant, humiliant – pas du tout humiliant, délicat – pas du tout délicat. En ce qui concerne la première dimension, facile – difficile, la moyenne se situe exactement entre les deux pôles. Nous pouvons donc en conclure que la moitié des conjoints rencontrés trouve cette démarche facile et l'autre moitié difficile. Les autres résultats mettent plutôt en évidence une tendance des participants à estimer que demander de l'aide n'est ni gênant ni délicat. Une tendance plus marquée se montre concernant l'aspect humiliant de la demande d'aide : les participants semblent vraiment ne pas considérer la démarche de demande d'aide humiliante. Pour plus de visibilité, un graphique présente ces moyennes en annexe (Annexe 28).

Nous nous sommes également intéressée aux services d'aide que les professionnels de la santé ont proposé aux conjoints ainsi que ceux que ces derniers ont recherché par eux-mêmes. Une grande majorité de l'échantillon (70,27%) s'était vue offrir divers services d'aide par les professionnels de la santé, aussi bien internes à l'hôpital qu'externes. Les services internes les plus fréquemment proposés sont les suivis psychologiques et l'aide d'une assistante sociale (aide à domicile, déplacements, questions financières). Les services externes les plus fréquemment proposés sont tout d'abord, les brochures d'informations, le site Internet de la Fondation contre le cancer, les services de coordination des soins à domicile et le magazine Cancer et Psychologie. La tendance est parfaitement inverse en ce qui concerne les services d'aide recherchés par soi-même puisque seulement 29,73% des participants ont procédé à ce type de démarche. De façon générale, les participants, bien qu'ayant connaissance des services d'aide, ne les utilisent pas. En effet, seuls 24,32% utilisent les services internes à l'hôpital, 40,54% les services externes et 29,73% les services personnels. Par contre,

l'intention d'utiliser ces services dans le futur est légèrement plus élevée pour les services internes à l'hôpital (27,03%) et les services personnels (32,43%) mais pas pour les services externes à l'hôpital (32,43%).

Un intérêt particulier a été porté au contexte social et à la perception que le conjoint en a afin d'évaluer dans quelle mesure il pensait pouvoir trouver, au sein de son environnement, les ressources pour l'aider à gérer la maladie et à satisfaire ses besoins. Une importante majorité des participants (94,59%) a des enfants dont le nombre variait de 1 à 4 et l'âge de 2 à 53 ans. 62,16% des participants n'avaient plus que leur conjoint malade comme cohabitant : ceci paraît assez logique au vu de la moyenne d'âge de l'échantillon (58 ans). En ce qui concerne leur réseau social global, une grande majorité des participants (78,38%) le décrivait comme étant moyennement à fort important, ce qui semble annonciateur de ressources au sein de leur environnement. Seul un participant a évoqué l'absence totale de réseau social. Concernant les catégories particulières de l'environnement social, une majorité des conjoints estime en général pouvoir compter sur plus d'une personne et ce, pour les quatre catégories suivantes : famille ne vivant pas sous le même toit, amis, voisins et professionnels de la santé rencontrés. Toutefois, une autre tendance se marque pour les catégories « *Famille vivant sous le même toit* » et « *Collègues* ». Une grande majorité des participants estime ne pouvoir compter que sur une seule personne vivant sous le même toit, ce qui semble logique puisque les participants ne vivent en général plus qu'avec leur conjoint malade. Concernant la catégorie des « *Collègues* », la majorité des participants estime ne pouvoir compter sur quelqu'un qu'exceptionnellement voire pas du tout : ceci peut s'expliquer par la moyenne d'âge de l'échantillon (58 ans) et par le fait que de nombreux participants sont à la retraite. Le lecteur intéressé trouvera en annexe (Annexe 29) un tableau présentant les pourcentages exacts pour chaque catégorie et ce, pour l'échantillon total et les deux sous-groupes.

6.1.3. Les données du profil psychologique au T0

Le tableau 6 présente les données du profil psychologique (dépression, anxiété, détresse émotionnelle, sentiment d'auto-efficacité, réactions de proche aidant principal, ajustement dyadique, perception d'iniquité) obtenues au T0 pour l'ensemble de l'échantillon et pour les deux sous-groupes. Avant tout, il est nécessaire de tester la consistance interne du questionnaire évaluant la perception d'iniquité (POI) puisqu'il a été traduit de l'anglais au

français par nos soins³³. Pour ce faire, nous avons utilisé l'alpha de Cronbach : nous avons obtenu une valeur de $\alpha = 0,84$. D'après Reynaldo et Santos (1999), nous pouvons estimer que cette consistance interne est tout à fait satisfaisante puisque supérieure à 0,70. Yang et Green (2011) ajoutent que les coefficients alpha sont en moyenne de 0,77 dans les études menées dans le domaine de la psychologie. Ceci confirme que la consistance interne de cette traduction est fiable.

Tableau 6

Présentation des données du profil psychologique au T0 : échantillon total et sous-groupes

	Échantillon (N = 37)		Groupe expérimental (N = 19)		Groupe contrôle (N = 18)	
	M	SD	M	SD	M	SD
CES-D	12,84	10,62	11,47	10,00	14,28	11,33
HADS						
Anxiété	8,68	3,77	7,79	3,15	9,61	4,22
Dépression	4,24	3,19	4,16	3,50	4,33	2,93
HADS Total	12,92	5,99	11,95	5,58	13,94	6,39
GSES	32,95	4,25	33,53	4,71	32,33	3,74
DAS	118,11	24,06	119,95	22,31	116,17	26,28
CRA						
Estime de soi	4,20	0,68	4,11	0,69	4,29	0,69
Impact financier	2,25	0,97	2,33	1,22	2,17	0,64
Impact sur la santé	2,00	0,77	1,97	0,89	2,03	0,65
Impact sur le temps	2,70	0,91	2,44	0,89	2,98	0,86
Absence de soutien familial	2,46	0,94	2,31	0,85	2,62	1,03
Perception d'iniquité						
Sous-investissement, sur-bénéfice	2,26	0,61	2,40	0,62	2,11	0,58
Surinvestissement, sous-bénéfice	2,15	0,76	2,29	0,76	2,01	0,76

Avant l'analyse du tableau 6, rappelons que toutes les variables sont homogènes sauf la sous-dimension « *Impact financier* » du CRA. Concernant le CES-D, l'échantillon total ainsi que les deux sous-groupes présentent des résultats inférieurs au score seuil : ainsi, ils ne semblent pas présenter de symptomatologie dépressive. Ceci est d'ailleurs confirmé par la sous-échelle « *Dépression* » de l'HADS puisque tous les scores sont également inférieurs au score seuil. Par contre, concernant la sous-échelle « *Anxiété* » de l'HADS, nous remarquons une différence clinique entre le groupe expérimental et le groupe contrôle. En effet, ce dernier présente un score d'anxiété supérieur à huit, ce qui annonce la possibilité d'une symptomatologie anxieuse. Concernant la détresse émotionnelle mesurée par le score global sur la HADS, le score total du groupe contrôle est à la limite du score seuil de 14 contrairement au score du groupe expérimental. Cette différence semble expliquée par les résultats obtenus à la sous-dimension « *Anxiété* » : le score moyen du groupe contrôle est

³³ Nous avons réalisé la traduction de l'anglais au français et un traducteur indépendant, dont l'anglais est la langue maternelle, a réalisé la traduction du français à l'anglais.

inclus dans l'intervalle annonçant la possibilité d'une symptomatologie anxieuse alors que le score du groupe expérimental se situe à la limite clinique de cet intervalle. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, l'ensemble des scores se situe dans l'écart-type supérieur au-dessus de la moyenne ($\mu = 29$, $\sigma = 5$) : les participants semblent donc bénéficier d'un bon sentiment d'auto-efficacité. Les sous-dimensions évaluées par le CRA ont tendance à mettre en évidence des réactions de proche aidant principal relativement positives³⁴ : remarquons d'ailleurs les scores élevés de la dimension « *Estime de soi* ». Par ailleurs, les deux sous-dimensions de la perception d'iniquité ne présentent pas de scores élevés³⁵ et ne mettent donc pas en évidence des déséquilibres importants. Enfin, tous les scores d'ajustement dyadique se situent au-dessus du score seuil de 100 et sont donc annonciateurs d'un bon ajustement.

6.1.4. Les données corrélationnelles

Il nous paraît intéressant de tester les liens entre certaines variables étudiées dans ce protocole à l'aide de calculs de corrélations. Ainsi, nous obtiendrons des informations relatives à l'intensité de la liaison entre les variables considérées (Wonnacott & Wonnacott, 1991). Nous nous sommes donc intéressée aux liens entre les sous-dimensions de l'évaluation des réactions de proche aidant principal lors des trois évaluations, aux liens entre l'ajustement dyadique et la perception d'iniquité ainsi qu'aux liens entre cette perception et les réactions de proche aidant principal. De plus, nous nous sommes attardée sur les liens entre les besoins psychosociaux et la détresse émotionnelle.

Premièrement, nous allons nous intéresser aux liens entre les cinq sous-dimensions du CRA lors des trois évaluations (T0, T1 et T2)³⁶. Le tableau des corrélations se situe en annexe (Annexe 30). Deux corrélations positives significatives sont observées aux T0 et au T2 mais pas au T1 : il s'agit des corrélations entre « *IT* » et « *IS* », « *IS* » et « *Abs. SF* ». Une corrélation négative significative entre les sous-dimensions « *ES* » et « *IS* » est observée au T0 et au T1. Les corrélations positives significatives apparues en T1 se maintiennent en T2 : « *IF* » et « *IS* », « *IF* » et « *IT* », « *IF* » et « *Abs. SF* ».

³⁴ Pour rappel, les scores sur cette échelle varient de 0 à 5, les scores les plus élevés annonçant un impact plus grand de la dimension.

³⁵ Pour rappel, les scores peuvent varier de 0 à 5, les scores les plus hauts indiquant un impact plus important.

³⁶ ES = Estime de soi, IF = Impact financier, IS = Impact sur la santé, IT = Impact sur le temps et Abs. SF = Absence de soutien familial.

Deuxièmement, il nous paraît intéressant d'évaluer le degré de liaison entre l'ajustement dyadique (DAS) et les deux sous-dimensions de la perception d'iniquité (POI), comme l'ont fait Kuijer, Buunk, Ybema et Wobbes en 2002. Une corrélation négative significative est mise en évidence entre le score global au DAS et la sous-échelle « *surinvestissement et sous-bénéfice* » du POI. Nous pouvons donc en conclure que plus l'ajustement dyadique est de bonne qualité (score élevé), moins le partenaire a une impression de surinvestissement et de sous-bénéfice (score bas). L'inverse est également vrai. Le lecteur intéressé trouvera en annexe le tableau de corrélations entre ces variables ainsi que le nuage des points de cette corrélation, permettant d'avoir une présentation assez visuelle de ces résultats (Annexe 31). Puisque les corrélations indiquent le degré de liaison entre ces deux variables et non un lien de causalité, nous avons eu recours aux régressions : les résultats restent significatifs quel que soit le prédicteur. Ceci semble donc indiquer une causalité réciproque. Comme le suggèrent Kuijer et al. (2002), nous avons également procédé au calcul des corrélations en fonction du sexe des conjoints : elles restent significatives dans les deux sous-groupes mais leur coefficient est plus élevé chez les femmes.

Troisièmement, l'évaluation du lien entre les réactions relatives à la position de proche aidant principal (CRA) et la perception d'iniquité (POI) nous paraît pertinente. En effet, nous pouvons émettre une hypothèse selon laquelle plus les réactions face à la position de proche aidant principal seront négatives (scores bas pour la dimension d'estime de soi et scores hauts pour les dimensions d'impact financier, sur le temps, sur la santé et absence de soutien familial), plus la perception d'iniquité sera saillante. Une corrélation négative significative entre la sous-dimension « *Estime de soi* » (CRA) et la sous-dimension « *Surinvestissement et sous-bénéfice* » (POI) est mise en évidence ainsi que deux corrélations positives significatives entre les sous-dimensions « *Impact financier* » (CRA) et « *Sous-investissement et sur-bénéfice* » (POI), et entre les sous-dimensions « *Impact sur la santé* » (CRA) et « *Surinvestissement et sous-bénéfice* » (POI) (Annexe 32).

Enfin, diverses corrélations significatives entre les cinq sous-dimensions du CRA et le score global du DAS ont été mises en évidence. Une corrélation positive significative est observée entre la sous-dimension « *Estime de soi* » (CRA) et le score global du DAS. Deux corrélations négatives significatives sont mises en évidence entre la sous-dimension « *Impact sur la santé* » (CRA) et le score global au DAS et entre la sous-dimension « *Absence de soutien familial* » (CRA) et le score global au DAS (Annexe 33).

Il nous est également apparu intéressant, comme le suggèrent Schmid-Büchi, Halfens et al. (2011 ainsi que Thomas et al. (2002), d'évaluer les liens entre les besoins psychosociaux et la détresse émotionnelle. Nos analyses ont mis en évidence diverses corrélations positives significatives. En effet, les scores au CES-D et ceux à l'échelle « *Dépression* » de la HADS sont positivement corrélés au nombre de besoins insatisfaits. De plus, le score au CES-D est corrélé positivement au nombre de besoins importants et insatisfaits et le score à l'échelle « *Dépression* » de la HADS est corrélé positivement au nombre total de besoins. Enfin, les scores totaux obtenus à la HADS sont positivement corrélés au nombre de besoins insatisfaits et à celui de besoins importants et insatisfaits (Annexe 34).

6.1.5. Conclusions à l'analyse descriptive de l'échantillon, des besoins psychosociaux et du profil psychologique au T0

Les données obtenues en T0 démontrent l'ouverture des participants envers la méthode que nous leur proposons dans le cadre de cette étude. En effet, les personnes rencontrées ressentent des besoins psychosociaux et les reconnaissent : elles sont prêtes à mettre des choses en place afin de les satisfaire. De plus, l'échantillon semble capable de demander de l'aide et de bénéficier d'un environnement social favorable et disponible pour le soutenir. Enfin, les données du profil psychologique ne mettent pas en évidence de détresse émotionnelle trop importante que pour pouvoir bénéficier d'une méthode d'action telle que la résolution de problème. Ceci correspond au point de vue de Poinot et Antoine (2007), selon lesquels une détresse émotionnelle trop importante impacterait négativement les capacités de résolution de problème. Ainsi, les participants rencontrés semblent assez réceptifs que pour utiliser la méthode d'action. Dans notre échantillon, l'anxiété semble être l'affect prévalent : il est dès lors tout à fait pertinent de leur proposer la hiérarchisation et la résolution de problème puisque ces méthodes d'action sont efficaces pour diminuer l'anxiété (Poinot & Antoine, 2007). En conclusion, il semble que nous puissions tout à fait proposer la résolution de problème centrée sur les besoins psychosociaux à ces conjoints.

6.2. Analyse de l'évolution des besoins psychosociaux et du profil psychologique aux différents temps (T0, T1 et T2)

6.2.1. Évolution des besoins psychosociaux

Afin d'évaluer l'évolution des besoins psychosociaux au cours du temps et en fonction du groupe d'appartenance du participant, des analyses de type ANOVA à mesures répétées ont été réalisées puisque l'homogénéité des variances était tout à fait satisfaisante même si toutes les variables ne soient pas distribuées normalement. Avant d'analyser les différents résultats obtenus, rappelons que le groupe expérimental a accès à la résolution de problème entre le T0 et le T1 alors que le groupe contrôle en bénéficie entre le T1 et le T2. Le tableau 7 présente de façon globale l'évolution des besoins psychosociaux (totaux, importants, satisfaits, insatisfaits, importants et insatisfaits) au cours du temps et en fonction du groupe d'appartenance.

Tableau 7

Évolution des besoins psychosociaux au cours du temps et en fonction du groupe d'appartenance

		Echantillon		Groupe expérimental		Groupe contrôle	
		M	SD	M	SD	M	SD
Nombre total	T0	29,08	9,98	29,31	10,87	28,89	9,26
	T1	30,70	11,40	29,18	12,34	32,31	10,47
	T2	27,11	12,60	25,33	15,54	29,15	8,19
Importants	T0	21,78	8,39	20,74	8,56	22,89	8,30
	T1	22,24	9,29	22,12	10,53	22,38	8,11
	T2	20,50	11,14	18,20	11,55	23,15	10,45
Satisfaits	T0	17,32	8,60	17,63	9,21	17,00	8,15
	T1	17,39	8,38	18,35	7,36	16,38	9,48
	T2	16,11	11,40	14,47	10,50	18,00	12,52
Insatisfaits	T0	3,78	4,85	3,58	4,55	4,00	5,27
	T1	4,97	7,22	2,24	2,80	7,88	9,24
	T2	3,21	4,64	2,67	3,79	3,85	5,55
Importants et insatisfaits	T0	1,95	3,05	1,79	3,03	2,11	3,14
	T1	2,09	2,91	0,76	1,35	3,50	3,46
	T2	1,79	3,04	1,73	3,10	1,85	3,08

Concernant l'évolution du ***nombre total de besoins psychosociaux*** au cours du temps et en fonction du groupe, aucun effet statistiquement significatif n'a été mis en évidence. L'interaction TEMPS*GROUPE présente une valeur de $F = 0,71$ et une probabilité de dépassement $p = 0,496 (> 0,05)$. Nous ne pouvons donc pas conclure à un changement dans le nombre total de besoins psychosociaux au cours du temps et en fonction du groupe. Concernant l'évolution du nombre total de ***besoins psychosociaux importants*** au cours du temps et en fonction du groupe, aucune différence statistiquement significative n'a été

démontrée. L'interaction TEMPS*GROUPE présente une valeur de $F = 0,73$ et une probabilité de dépassement $p = 0,485$ ($> 0,05$). Nous ne pouvons donc pas conclure à un changement dans le nombre total de besoins psychosociaux importants au cours du temps et en fonction des groupes. Concernant l'évolution du nombre total de besoins psychosociaux satisfaits au cours du temps et en fonction du groupe, aucune différence statistiquement significative n'a été démontrée. L'interaction TEMPS*GROUPE présente une valeur de $F = 1,70$ et une probabilité de dépassement $p = 0,193$ ($> 0,05$). Nous ne pouvons donc pas conclure à un changement dans le nombre total de besoins psychosociaux satisfaits au cours du temps et en fonction des groupes. Par contre, concernant l'évolution du nombre total de besoins psychosociaux insatisfaits au cours du temps et en fonction du groupe, un effet statistiquement significatif a été mis en évidence. En effet, l'interaction TEMPS*GROUPE présente une valeur de $F = 3,69$ et une probabilité de dépassement $p = 0,032$ ($< 0,05$). Nous nous attendions à un tel effet. Ainsi, nous avons eu recours à des comparaisons planifiées concernant cette variable. Celles-ci ont confirmé l'existence d'un effet au sein du groupe contrôle, entre le T0 et le T1 ($F = 6,34$ et $p = 0,018$ ($< 0,05$)) et entre le T1 et le T2 ($F = 5,92$ et $p = 0,022$ ($< 0,05$)). Par contre, aucun effet n'a été observé au sein du groupe expérimental, même si nous remarquons une diminution du nombre de besoins psychosociaux insatisfaits. La différence au sein du groupe contrôle a également été retrouvée par un test post-hoc de Newman-Keuls mettant en évidence deux différences significatives de moyenne au sein du groupe contrôle³⁷. Si nous abordons le tableau 7 de façon descriptive, nous pouvons en conclure que la première différence significative est due à une augmentation nette, au sein du groupe contrôle, du nombre de besoins psychosociaux insatisfaits entre le T0 et le T1. La seconde différence significative résulte d'une diminution importante du nombre de besoins psychosociaux insatisfaits entre le T1 et le T2. Concernant l'évolution du nombre total de besoins psychosociaux importants et insatisfaits au cours du temps et en fonction du groupe, un effet statistiquement significatif a été mis en évidence. En effet, l'interaction TEMPS*GROUPE présente une valeur de $F = 3,70$ et une probabilité de dépassement $p = 0,031$ ($< 0,05$). Nous avons posé l'hypothèse selon laquelle cette différence significative se marquerait au T1 entre les deux groupes puisque le groupe expérimental aurait déjà eu accès à la résolution de problème et donc travaillé sur son (voire ses) besoin(s) psychosocial(aux) important(s) et insatisfait(s). Afin de tester cette hypothèse, nous avons donc eu recours à des comparaisons planifiées : ce calcul confirme notre hypothèse et met en évidence une

³⁷ Les différences significatives dans le groupe contrôle se situent entre le T0 et le T1 ($p = 0,015$ ($< 0,05$)) ainsi qu'entre le T1 et le T2 ($p = 0,009$ ($< 0,05$)).

différence significative entre les moyennes au sein des deux groupes au T1 ($F = 9,08$ et $p = 0,006$ ($< 0,05$)). Au T0, les moyennes des deux groupes sont relativement équivalentes. Entre le T0 et le T1, le nombre de besoins psychosociaux importants et insatisfaits diminue d'un peu plus de la moitié dans le groupe expérimental mais augmente un peu dans le groupe contrôle (rappelons que le groupe expérimental a d'ores et déjà pratiqué la résolution de problème). Enfin, entre le T1 et le T2, la moyenne du groupe expérimental augmente pour retrouver son niveau initial (T0) contrairement à celle du groupe contrôle qui diminue fortement.

Il nous est également apparu intéressant d'évaluer les modifications éventuelles du nombre de besoins psychosociaux ressentis en fonction de leur catégorie d'appartenance. Le lecteur intéressé trouvera le détail de cette évolution en annexe (Annexe 35). De façon générale, nous observons une diminution du nombre de besoins psychosociaux par catégorie mais nous n'obtenons qu'un seul effet significatif concernant la catégorie des besoins psychosociaux pratiques (Annexe 36). En effet, nous observons un effet du TEMPS dont le F vaut 3,23 et le $p = 0,048$ ($< 0,05$), ce qui nous permet de rejeter l'hypothèse d'égalité des moyennes aux trois temps : le test post-hoc LSD de Fisher met en évidence une diminution significative du nombre de besoins pratiques entre le T1 et le T2 (Annexe 37).

Pour rappel, la résolution de problème concernait le besoin placé au sommet de la hiérarchie, il nous paraît dès lors intéressant d'évaluer les changements d'importance et de satisfaction de ce besoin au cours du temps et en fonction du groupe d'appartenance. Pour ce faire, nous avons à nouveau utilisé des analyses de type ANOVA à mesures répétées mais nous n'avons obtenu aucun effet significatif : pour l'importance du besoin, l'interaction TEMPS*GROUPE présente une valeur $F = 1,18$ et une probabilité de dépassement $p = 0,317$ ($> 0,05$) ; pour la satisfaction du besoin, l'interaction TEMPS*GROUPE présente une valeur $F = 1,18$ et une probabilité de dépassement $p = 0,316$ ($> 0,05$) (Annexe 38).

6.2.2. Évolution du profil psychologique

Afin d'évaluer l'évolution du profil psychologique des participants au cours du temps et en fonction de leur groupe d'appartenance, des analyses de type ANOVA à mesures répétées ont également été réalisées. Le tableau 8 présente les moyennes obtenues lors des trois évaluations pour l'échantillon et les deux sous-groupes.

Tableau 8

Évolution des variables indépendantes au cours du temps et en fonction du groupe : échantillon complet et sous-groupes

		Échantillon		Groupe expérimental		Groupe contrôle	
		M	SD	M	SD	M	SD
CES-D	T0	12,84	10,62	11,47	10,00	14,28	11,33
	T1	12,82	10,41	10,94	8,19	14,81	12,31
	T2	10,61	10,86	10,00	11,26	11,31	10,80
HADS							
Anxiété	T0	8,68	3,77	7,79	3,15	9,61	4,22
	T1	8,39	4,52	7,65	4,09	9,19	4,94
	T2	7,21	4,59	6,60	4,48	7,86	4,79
Dépression	T0	4,24	3,19	4,16	3,50	4,33	2,93
	T1	3,79	3,63	3,29	4,07	4,31	3,14
	T2	3,55	4,51	4,13	5,68	2,93	2,87
HADS TOTAL							
	T0	12,92	5,99	11,95	5,58	13,94	6,39
	T1	12,18	7,20	10,94	7,40	13,50	6,96
	T2	10,76	8,00	10,73	9,38	10,79	6,55
CRA							
Estime de soi	T0	4,20	0,68	4,11	0,69	4,29	0,69
	T1	4,21	0,51	4,23	0,56	4,20	0,47
	T2	4,31	0,58	4,24	0,62	4,38	0,53
Impact financier	T0	2,25	0,97	2,33	1,22	2,17	0,64
	T1	2,12	0,96	2,12	1,19	2,12	0,69
	T2	1,93	0,87	1,84	1,10	2,02	0,54
Impact sur la santé	T0	2,00	0,77	1,97	0,89	2,03	0,65
	T1	2,02	0,69	1,97	0,80	2,06	0,57
	T2	2,05	0,70	2,05	0,85	2,06	0,51
Impact sur le temps	T0	2,70	0,91	2,44	0,89	2,98	0,86
	T1	2,56	1,10	2,40	1,08	2,73	1,12
	T2	2,43	0,88	2,32	0,99	2,55	0,74
Absence de soutien de la famille	T0	2,46	0,94	2,31	0,85	2,62	1,03
	T1	2,55	0,89	2,39	0,84	2,72	0,94
	T2	2,37	0,75	2,21	0,77	2,55	0,71
GSES							
	T0	32,95	4,25	33,53	4,71	32,33	3,74
	T1	32,33	3,87	33,12	4,37	31,50	3,18
	T2	33,00	3,75	34,13	3,76	31,69	3,43

Bien que nous puissions remarquer une certaine évolution des scores au cours du temps et en fonction du groupe d'appartenance des participants, seul un effet statistiquement significatif du TEMPS a été mis en évidence pour la sous-dimension « *Impact financier* » du CRA. En effet, cette variable fournit un facteur $F = 8,41$ et une probabilité de dépassement $p = 0,001$ ($< 0,05$). Ceci signifie que, sans distinction du groupe d'appartenance des participants, les résultats aux trois temps montrent une différence significative globale dans le sens d'une diminution de cet impact au cours du temps. Les autres variables du profil psychologique ne mettent pas en évidence d'effet statistiquement significatif (Annexe 39). Toutefois, une différence clinique au sein du groupe contrôle est observable pour l'échelle « *Anxiété* » de la HADS. Ce groupe présentait un score annonçant la possibilité d'une symptomatologie anxieuse au T0 mais la diminution des scores est telle qu'au T2, ce groupe n'est plus considéré comme présentant cette possibilité. Par ailleurs, il nous semble important de souligner l'existence d'une corrélation positive significative au sein de l'échantillon entier

et au cours du temps, entre les scores au CES-D et ceux des deux sous-échelles de la HADS ainsi que du score total (Annexe 40). Enfin, concernant le sentiment d'auto-efficacité mesuré par le GSES, les scores se situent dans l'écart-type supérieur à la moyenne et ce, lors des trois évaluations dans les deux groupes ($\mu = 29$, $\sigma = 5$).

6.3. La résolution de problème

Pour rappel, le protocole expérimental de cette étude comportait une étape de mise en place d'une résolution de problème concernant le besoin psychosocial placé au sommet de la hiérarchie préalablement élaborée. Il nous est apparu intéressant de regrouper les diverses solutions en catégorie par thèmes semblables. Le tableau 8 présente les huit catégories ainsi qu'une brève description des solutions que recouvre la catégorie. Par ailleurs, le lecteur intéressé trouvera en annexe le détail de chaque résolution de problème réalisée ainsi que la catégorie de solution à laquelle elle appartient (Annexe 41).

Tableau 9

Résolution de problème : catégories de solution, définitions et pourcentages

Catégorie	Définitions	% (N = 32)
Recherche d'activités plaisantes et de loisir	Les participants essaient de trouver ou de retrouver des activités qui leur plaisaient auparavant (il s'agit d'un certain retour à l' « avant-maladie ») ou qui leur font envie. Ces activités peuvent être réalisées avec leur conjoint malade (restaurant, balades,...) ou seuls (cours d'anglais, jeux de société,...) et ont généralement pour but de laisser au conjoint l'occasion de « souffler ».	28,13% (N = 9)
Échange sur les inquiétudes	Les participants désirent pouvoir partager leur ressenti, leurs craintes et leurs inquiétudes concernant divers sujets (futur, proches,...) avec leur conjoint malade, les professionnels de la santé ou d'autres personnes ayant traversé une épreuve similaire, notamment via les forums Internet.	15,63% (N = 5)
Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie	Certains participants ne ressentent pas de difficultés et sont assez satisfaits de leur adaptation et de leur fonctionnement face à la maladie.	15,63% (N = 5)
Recherche d'informations	Certains participants ressentent le besoin de disposer de plus d'informations relatives à la maladie, aux risques de récives ou à des aspects très spécifiques dont les professionnels de la santé ne leur ont pas parlé.	15,63% (N = 5)
Mise au point d'un carnet de bord	Les participants mettent au point des carnets de bord concernant, par exemple, l'alimentation de leur conjoint malade et plus précisément les aliments qu'il ne digère pas bien afin d'ajuster au mieux les repas, l'état général du patient afin de le rassurer s'il a l'impression de « ne pas se sentir bien » depuis quelques jours.	12,50% (N = 4)
Partage des desideratas envers les services	Les participants sont parfois dérangés ou déçus par l'accueil des hôpitaux et les services qu'on leur proposait. Certains ressentent donc le besoin de faire un retour concernant ces aspects.	6,25% (N = 2)
Gestion des contraintes	Certains participants évoquent des difficultés à gérer des contraintes (paiement des factures,...).	3,13% (N = 1)
Gestion du temps de sommeil	Certains participants ont quelques difficultés à gérer leur temps de sommeil et à conserver une hygiène de sommeil correcte.	3,13% (N = 1)

Nous avons souhaité évaluer la relation entre le besoin spécifique travaillé lors de la résolution de problème et la catégorie de solution sélectionnée. Pour ce faire, nous avons

utilisé un test χ^2 de Pearson qui ne s'avère pas significatif ($\chi^2 = 144,15$ et $p = 0,058 (> 0,05)$). Nous avons donc décidé de tester l'association entre catégorie de besoin et catégorie de solution. L'effet s'avère significatif puisque la valeur du χ^2 de Pearson de cette association est de 65,62 et sa probabilité de dépassement $p = 0,011 (< 0,05)$. Ainsi, nous pouvons considérer que les solutions sélectionnées et les catégories de besoins sont liées. Le lecteur intéressé trouvera en annexe le tableau de contingence de cette association, permettant d'avoir un aperçu des liens entre catégorie de besoin et catégorie de solution (Annexe 42). Nous nous sommes également intéressée à l'association entre catégorie de solution et mise en place de la solution mais aucun effet significatif n'a été obtenu ($\chi^2 = 6,53$ et $p = 0,479 (> 0,05)$) (Annexe 43).

6.3.1. La mise en place de la solution

72% de notre échantillon ($N = 32$) a effectivement mis en place la solution que nous avons imaginée lors de la résolution de problème. Les participants ne l'ayant pas fait expliquent qu'ils n'en ont pas eu l'occasion ou qu'ils n'y ont tout simplement pas pensé. L'échantillon total présente, sur une échelle de type Likert en 5 points (1 = pas du tout satisfait à 5 = tout à fait satisfait), une moyenne de satisfaction relative à la solution sélectionnée de 3,60 ($\sigma = 1,19$). Les moyennes des groupes expérimental et contrôle sont respectivement de 3,76 ($\sigma = 1,20$) et de 3,38 ($\sigma = 1,19$). Cette différence n'est toutefois pas statistiquement significative ($F = 0,74$ et $p = 0,396 (> 0,05)$).

6.4. L'impact des méthodes d'action

Lors du T1 et du T2, des entretiens semi-structurés étaient réalisés afin d'évaluer ce que les deux méthodes d'action (MA) avaient apporté aux participants³⁸ : ces entretiens nous ont fourni énormément de données qualitatives. Comme nous avons remarqué de nombreuses similarités relatives aux apports des méthodes d'action entre les participants, nous avons trouvé judicieux de regrouper leurs réponses par thèmes semblables. Pour ce faire, trois juges différents ont indépendamment procédé à ce regroupement : la fidélité inter-juge totale est de 88,93%, ce qui est annonciateur d'un accord très satisfaisant entre les juges. Par ailleurs, les mêmes catégories de réponses sont utilisées pour l'évaluation de la hiérarchisation et de la

³⁸ Pour rappel, l'évaluation relative à la hiérarchisation a uniquement été mise en place avec le groupe contrôle lors du T1.

résolution : ceci, sans avoir forcé les données, permettra de comparer les deux méthodes au niveau qualitatif. Le lecteur intéressé trouvera en annexe une retranscription de tous les entretiens semi-structurés d'évaluation de la « *Hierarchisation* » et de la combinaison « *Hierarchisation + Résolution de problème* » (Annexes 44 et 45). Les tableaux 9 à 15 présentent les catégories de réponse que les participants ont considérées comme un des apports ou une des conséquences de la méthode d'action, les définitions de ces catégories ainsi que leurs pourcentages pour les émotions, les pensées, les comportements, les sensations physiologiques et les conséquences sur le participant, son conjoint malade et ses enfants. Les tableaux étant assez clairs, nous ne discuterons les résultats qualitatifs obtenus que dans le chapitre 7 de ce mémoire (voir Chapitre 7. Discussion, p. 77).

6.4.1. Au niveau des émotions

Tableau 10

Émotions : catégories, définitions, pourcentages

Catégories	Définitions	Hierarchisation (N = 16)	Résolution de problème (N = 30)
Rien	Les participants estiment que les MA ne leur ont rien apporté.	37,5%	6,67%
Dialogue	Les participants évoquent les bienfaits de la discussion et de l'expression de leurs sentiments et de leurs besoins.	31,25%	33,33%
Soulagement	Les participants se disent à la fois soulagés, rassurés, apaisés, relaxés, libérés de leurs émotions et moins angoissés. Ils ont pu extérioriser leurs sentiments et se sentent moins coupables.	31,25%	40%
Émotions négatives	Les participants pensent que ressasser leurs problèmes et évoquer leurs besoins ne consiste pas en une expérience positive.	18,75%	3,33%
Changement dans la façon de voir le problème	Les participants réfléchissent davantage au problème, ont pris conscience d'aspects non élaborés jusque-là. Ils ont plus de méthode et leurs problèmes sont plus clairs.	12,5%	6,67%
Confiance en soi	Les participants se sentent plus sûrs d'eux et plus forts.	6,25%	10%
Sérénité	Les participants se sentent plus sereins et ont retrouvé un certain bien-être.	6,25%	23,33%
Satisfaction	Les participants sont satisfaits de l'aide que nous leur apportons et celle qu'ils nous apportent en participant à cette recherche.	6,25%	10%
Diminution de la solitude	Les participants se sentent moins seuls grâce à nos discussions.	0%	10%

6.4.2. Au niveau des pensées

Tableau 11

Pensées : catégories, définitions, pourcentages

Catégories	Définitions	Hierarchisation (N = 16)	Résolution de problème (N = 30)
Rien	Les participants estiment que les MA ne leur ont rien apporté.	56,25%	20%
Soutien	Les participants trouvent qu'être soutenus et pouvoir parler de leur ressenti est une expérience positive.	25%	10%
Prise de conscience	Les participants prennent conscience, grâce à la MA, d'aspects de la maladie qu'ils n'avaient pas considérés jusque-là.	12,50%	33,33%
Changement dans la façon de penser	Les participants changent leur façon de penser et d'appréhender la situation.	6,25%	30%
Changement au niveau de l'action	Les participants réajustent leur comportement.	6,25%	6,66%
Soulagement	Les participants évoquent des émotions de type de soulagement.	6,25%	9,99%
Service rendu	Les participants sont satisfaits de rendre service en participant à cette étude.	6,25%	0%
Ruminations relatives à la situation	Les participants ruminent davantage par rapport à la situation.	6,25%	0%
Sensation d'être plus armés	Les participants ont le sentiment d'être plus armés et plus à même de faire face à la maladie de leur conjoint.	0%	10%
Sentiment d'incapacité	Les participants ont un sentiment d'incapacité quant au fait de réexpliquer ce qu'ils ont appris sur la maladie.	0%	3,33%

6.4.3. Au niveau des comportements

Tableau 12

Comportements : catégories, définitions, pourcentages

Catégories	Définitions	Hierarchisation (N = 16)	Résolution de problème (N = 30)
Rien	Les participants estiment que les MA ne leur ont rien apporté.	68,75%	40%
Changement au niveau des comportements	Les participants estiment avoir modifié leurs comportements notamment en étant plus attentifs à leurs besoins.	12,50%	36,66%
Mise en place de comportements nouveaux	Les participants mettent en place de nouveaux comportements comme poser des questions aux médecins, etc.	12,50%	10%
Changement au niveau des pensées	Les participants estiment que les MA ont changé leur façon de penser.	6,25%	10%
Problème dû au non-changement du patient	Les participants évoquent des difficultés parce que leur conjoint ne change pas son comportement.	6,25%	3,33%
Dialogue	Les participants estiment dialoguer davantage.	0%	3,33%
Contribution à l'avancement des connaissances	Les participants sont satisfaits de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques et aux éventuelles retombées que cela pourrait avoir sur les services.	0%	6,66%
Contraintes	Les participants estiment qu'agir comme le prônent les MA est une contrainte.	0%	3,33%
Changement au niveau émotionnel	Les participants se sentent plus détendus, pleurent moins et s'énervent moins.	0%	6,66%

6.4.4. Au niveau des sensations physiologiques

Tableau 13

Sensations physiologiques : catégories, définitions, pourcentages

Catégories	Définitions	Hierarchisation (N = 16)	Résolution de problème (N = 30)
Rien	Les participants estiment que les MA ne leur ont rien apporté.	87,50%	83,33%
Apaisement psychologique	Les participants utilisent le terme d'apaisement psychologique pour définir l'impact des MA.	6,25%	0%
Actions pour se détendre	Les participants mettent en place des actions pour se détendre et se déstresser.	6,25%	0%
Mieux général	Les participants se sentent mieux de façon générale, aussi bien physiquement que psychologiquement.	0%	6,67%
Mieux-être physique	Les participants se sentent moins crispés, moins tendus et moins fatigués.	0%	13,33%

6.4.5. Conséquences sur le participant

Tableau 14

Conséquences sur le participant : catégories, définitions, pourcentages

Catégories	Définitions	Hierarchisation (N = 16)	Résolution de problème (N = 30)
Rien	Les participants estiment que les MA n'ont eu aucune conséquence sur eux.	56,25%	20%
Mieux-être émotionnel	Les participants sont plus rassurés, apaisés, sereins et moins stressés.	31,25%	16,66%
Expérience positive de parler	Les participants trouvent positif de pouvoir s'exprimer sans tabou quant à leur ressenti.	12,50%	50%
Davantage de courage et d'énergie	Les participants se sentent plus confiants et ont plus d'énergie pour mettre en place différentes actions.	12,50%	0%
Prise de conscience	Les participants évoquent diverses prises de conscience quant à l'existence de plusieurs solutions par rapport à leurs besoins et quant à leur position face à la maladie.	6,25%	16,66%
Changement au niveau du fonctionnement	Les participants reprennent d'anciennes habitudes et discutent plus avec leur conjoint malade ou d'autres personnes.	6,25%	16,66%
Diminution du sommeil	Les participants évoquent une diminution de la qualité de leur sommeil due aux ruminations relatives à la situation.	6,25%	0%
Acquisition de connaissances	Les participants possèdent de nouvelles connaissances et ce, notamment grâce aux recherches qu'ils ont menées dans le cadre de la résolution de problème.	0%	3,33%
Changement au niveau des pensées	Les participants voient plus clair en eux.	0%	10%

6.4.6. Conséquences sur le conjoint malade

Tableau 15

Conséquences sur le conjoint malade : catégories, définitions, pourcentages

Catégories	Définitions	Hierarchisation (N = 16)	Résolution de problème (N = 30)
Rien	Les participants estiment que les MA n'ont eu aucune conséquence sur leur conjoint malade.	68,75%	70%
Incompréhension	Les participants estiment que leur conjoint malade ne comprend pas que l'on s'intéresse au ressenti des premiers et est donc intrigué par notre démarche.	12,50%	0%
Contentement	Les participants pensent que leur conjoint malade est content et satisfait qu'ils participent à une étude et partagent leur ressenti.	12,50%	6,66%
Dialogue	Les participants et leur conjoint malade discutent davantage de leurs ressentis respectifs.	6,67%	3,33%
Meilleure gestion de la maladie	Les participants estiment que leur conjoint malade relativise davantage et gère mieux sa maladie.	6,25%	0%
Remise en question	Les participants expliquent que leur partenaire malade s'est remis en question par rapport à son fonctionnement.	0%	3,33%
Curiosité	Les participants trouvent leur conjoint curieux quant au contenu de nos discussions et aux MA.	0%	10%
Utilisation des techniques	Les participants pensent que leur conjoint malade aurait tendance à utiliser lui-même les MA.	0%	3,33%

6.4.7. Conséquences sur les enfants

Tableau 15

Conséquences sur les enfants : catégories, définitions, pourcentages

Catégories	Définitions	Hierarchisation (N = 16)	Résolution de problème (N = 30)
Rien	Les participants estiment que les MA n'ont eu aucune conséquence sur leurs enfants.	75%	80%
Satisfaction	Les participants pensent que leurs enfants sont satisfaits de leur participation à notre étude.	12,50%	3,33%
Désir d'un changement de la part des enfants	Les participants souhaitent un changement de comportement et d'attitude de la part de leurs enfants.	6,25%	0%
Curiosité	Les participants trouvent leurs enfants curieux par rapport au contenu de nos entretiens.	6,25%	0%
Changement dans la relation	Les participants disent être plus proches de leurs enfants et leur faire davantage confiance.	0%	3,33%
Soulagement	Les participants pensent que leurs enfants sont soulagés et rassurés de les voir impliqués dans notre recherche.	0%	6,66%
Dialogue	Les participants discutent davantage de la maladie avec leurs enfants.	0%	10%

6.4.8. Préférence de méthode

Lors de l'entretien semi-structuré évaluant la combinaison des méthodes d'action « *Hiérarchisation + Résolution de problème* », il était demandé aux participants laquelle des deux méthodes utilisées leur avait été la plus utile. Une majorité d'entre eux (46,66%) estime que la combinaison des deux méthodes est nécessaire. En effet, ils estiment avoir besoin des deux : selon leurs dires, elles se complètent mutuellement. Ils définissent la hiérarchisation comme étant une technique assez générale permettant de prendre conscience de leurs besoins et la résolution de problème comme étant une technique ciblée pour travailler sur leurs besoins. Certains participants ont nettement préféré une méthode par rapport à l'autre : la résolution de problème, dans 23,33% des cas, et la hiérarchisation, dans 13,33% des cas. Certains participants disent également que ces deux méthodes leur ont servi de façon équivalente mais que la combinaison des deux n'est pas pour autant nécessaire (13,33%). Enfin, un participant n'avait pas d'avis sur la question (3,33%).

6.5. Consolidation de l'utilisation de la résolution de problème

Au sein du groupe expérimental dans lequel nous avons évalué la consolidation de la résolution de problème, seuls 21,43% des participants (N = 3) ont réutilisé la résolution de problème par eux-mêmes.

Chapitre 7 : Discussion

Face au cancer, être le conjoint du patient est synonyme de besoins psychosociaux insatisfaits ainsi que de l'attribution d'un nouveau rôle, celui de proche aidant principal (Thomas et al., 2001). Cette position est à l'origine d'un ensemble de conséquences néfastes telles que la dépression, l'anxiété, l'incertitude, le stress, etc. (Nakaya et al., 2010 ; Pitceathly & Maguire, 2003). Il apparaît donc nécessaire de développer et de tester l'efficacité d'interventions ayant pour but de venir en aide aux conjoints et de les soutenir (Rees et al., 2001). L'étude que nous avons menée poursuivait effectivement cet objectif puisqu'elle se focalisait uniquement sur ces derniers et comparait l'efficacité de la combinaison de deux méthodes d'action à savoir la hiérarchisation et la résolution de problème par rapport à l'utilisation de la hiérarchisation seule. Pour cela, nous avons aléatoirement réparti les participants dans deux groupes : le groupe expérimental recevait la combinaison des méthodes, le groupe contrôle n'avait accès, dans un premier temps, qu'à la hiérarchisation. Nous avons également adopté une perspective longitudinale puisque les participants étaient évalués à trois reprises (T0, T1 et T2). Les données obtenues lors de l'évaluation de ligne de base étaient assez homogènes entre les groupes, ce qui nous autorise à les comparer l'un à l'autre afin de détecter d'éventuelles différences entre eux et ce, au cours du temps. L'hypothèse principale que nous avons posée prédisait un impact plus important et plus positif de la combinaison des deux méthodes d'action sur l'ensemble des variables dépendantes étudiées par rapport à l'utilisation de la hiérarchisation seule. Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude sont discutés et intégrés ci-dessous, ce qui nous permettra de vérifier la justesse de notre hypothèse. Nous adoptons pour la discussion une trame similaire à celle du chapitre 6 présentant les résultats de notre étude. Nous allouerons une attention toute particulière à la discussion des résultats relatifs à l'évolution des besoins psychosociaux et du profil psychologique des participants au cours du temps puisque ces aspects font l'objet spécifique de notre hypothèse principale. De plus, nous nous attarderons sur l'impact qualitatif qu'ont eu les méthodes utilisées.

7.1. Les données de la ligne de base

7.1.1. Données sociodémographiques

Au niveau sociodémographique, l'échantillon de notre étude est relativement semblable à ceux rencontrés dans d'autres études menées en psycho-oncologie auprès des conjoints. En effet, la moyenne d'âge de nos participants correspond à celle fréquemment rencontrée dans d'autres recherches (Eton et al., 2005 ; Kim & Carver, 2007 ; Thomas et al., 2002). Nous n'avons exclu aucun type de cancer mais notre échantillon diffère légèrement puisqu'il contient davantage de tumeurs liquides que les autres études (Kozachik et al., 2001 ; Thomas et al., 2002). Quant à la durée depuis le diagnostic, notre étude se déroule un peu plus tôt que celles fournissant également une estimation en terme de « mois » (Bergelt et al., 2008 ; Cameron et al., 2004). Par ailleurs, notre échantillon est constitué d'un plus grand nombre d'hommes, ce qui s'explique notamment par l'importante proportion de cancer du sein dans notre étude³⁹ (Perz et al., 2011 ; Sharpe et al., 2005). Enfin, une majorité de participants était professionnellement inactive : un grand nombre de conjoints était déjà à la retraite, ce qui semble logique en fonction de leur moyenne d'âge. Au vu de l'ensemble de ces données sociodémographiques, nous nous attendons à ce que les résultats obtenus par notre échantillon soient assez semblables à ceux rencontrés dans la littérature.

7.1.2. Les besoins psychosociaux

Notre échantillon présente un profil un peu différent des autres rencontrés dans la littérature en ce qui concerne le nombre total de besoins psychosociaux, le nombre de besoins satisfaits et de besoins insatisfaits. En effet, ces moyennes sont plus élevées au sein de notre échantillon (Druet, 2010). D'après Gano-Phillips et Fincham (1992), cette différence pourrait s'expliquer par le fait que les questionnaires de notre protocole sont auto-administrés, ce qui a tendance à augmenter les difficultés évoquées par rapport aux questionnaires hétéro-administrés. Par ailleurs, cette différence pourrait s'expliquer parce que notre intervention prend place plus tôt que pour d'autres études, à savoir à partir de trois mois après le diagnostic⁴⁰. Ainsi, la période que nous avons évaluée pourrait davantage être génératrice de besoins psychosociaux : ceci pourrait expliquer l'apparente réceptivité des participants aux

³⁹ Notre échantillon comporte 29,73% de conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein.

⁴⁰ Pour rappel, le diagnostic des patients avait en moyenne été posé 5,97 mois avant le début de l'étude.

méthodes que nous leur proposons, ayant justement pour objet ces besoins. Il faut souligner que, d'après Thomas et al. (2001), les hommes ont tendance à moins exprimer leurs besoins que les femmes cependant les moyennes que nous avons obtenues vont à l'encontre de ce point de vue : notre échantillon est constitué d'une majorité d'hommes et présente des moyennes supérieures à celles habituellement rencontrées. Toutefois, la moyenne du nombre de besoins importants et insatisfaits reste équivalente à celle rencontrée dans d'autres études (Druet, 2010).

La moyenne du nombre de besoins psychosociaux importants et celle du nombre de besoins psychosociaux satisfaits sont assez proches l'une de l'autre. Ceci semble donc indiquer que les besoins psychosociaux considérés comme étant importants sont généralement satisfaits. De plus, le nombre de besoins psychosociaux importants et insatisfaits est assez faible. Nous pouvons considérer ces résultats comme étant encourageants vis-à-vis des services d'oncologie mettant chaque année en place de nouvelles interventions afin de satisfaire au mieux les personnes rencontrées. Cependant, la présence de besoins psychosociaux insatisfaits indique la nécessité d'améliorer encore l'accueil et la prise en charge des conjoints au sein de ces services.

Les catégories de besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé, aux informations et aux différents types de soutien sont les catégories les plus souvent mentionnées par les participants. Ceci correspond tout à fait au point de vue défendu par Soothill et al. (2003). En effet, ces besoins sont considérés comme étant universels et, par conséquent, ressentis par une majorité de personnes. Ainsi, les résultats que nous avons obtenus correspondent parfaitement au point de vue défendu par Soothill et al. (2003).

7.1.3. Les données du profil psychologique

Les participants que nous avons rencontrés dans le cadre de cette recherche présentent un profil psychologique davantage semblable à celui d'une population tout-venant qu'à celui d'une population pathologique, ce qui correspond au point de vue défendu par Hagedoorn et al. (2000) ainsi que par Pitceathly et Maguire (2003) et aux résultats obtenus dans d'autres études psycho-oncologiques s'étant également intéressées aux conjoints (Kozachlk et al., 2001). Les scores obtenus par nos participants sont généralement inférieurs aux scores seuil des questionnaires utilisés exception faite, pour le groupe contrôle, de la sous-échelle

« *Anxiété* » de la HADS : la moyenne de ce groupe indique un risque de symptomatologie anxieuse. Cependant, sur la HADS, notre échantillon présente des scores moins élevés que d'autres échantillons rencontrés dans la littérature (Iconomou et al., 2001). Les scores d'anxiété de notre échantillon sont plus élevés que ceux de dépression, ce qui est cohérent avec les résultats obtenus dans d'autres études (Kozachlk et al., 2001) : occuper la position de conjoint face au cancer semble être davantage anxiogène que dépressiogène. De façon générale, le groupe contrôle présente des scores plus élevés sur l'ensemble des variables relatives à la détresse émotionnelle. Par ailleurs, l'ensemble des participants semble bénéficier d'un bon sentiment d'auto-efficacité. Notre échantillon présente un ajustement dyadique tout à fait équivalent aux individus tout-venants (Baillargeon et al., 1986). Enfin, les dimensions les plus prégnantes de la position de proche aidant principal sont, tout comme dans l'échantillon de Perz et al. (2011), une bonne estime de soi et l'impact sur le temps. Ainsi, occuper le rôle de proche aidant principal semble valorisant pour les conjoints même si cela influence négativement leur organisation quotidienne et le temps qu'ils peuvent consacrer à eux-mêmes. Par contre, les scores pour les deux sous-dimensions de la perception d'iniquité étant relativement équivalents, nous ne pouvons pas confirmer l'hypothèse posée par Kuijer et al. (2004) ainsi que par Ybema et al. (2001 ; 2002) selon laquelle les conjoints auront davantage un sentiment de surinvestissement et de sous-bénéfice.

7.1.4. Lien entre besoins psychosociaux et détresse émotionnelle

D'après Schmid-Büchi, Halfens et al. (2011) ainsi que Thomas et al. (2001 ; 2002), les besoins psychosociaux insatisfaits induisent notamment des sentiments de détresse émotionnelle. Ainsi, nous avons voulu vérifier l'existence de cette association au sein de notre échantillon. Nos résultats ont effectivement confirmé la présence de ce lien : plus une personne ressent des besoins psychosociaux, qu'ils soient importants, insatisfaits ou les deux, plus elle sera à risque de ressentir de la détresse émotionnelle. Dès lors, nous pouvons supposer qu'une intervention ayant pour objectif de satisfaire les besoins psychosociaux aura également un impact positif sur la détresse émotionnelle ressentie, en la diminuant.

7.1.5. Réceptivité des participants aux méthodes d'action

Les informations obtenues lors de l'évaluation de ligne de base ont mis en évidence la réceptivité des participants au contenu de cette recherche. En effet, ceux-ci ressentent des besoins psychosociaux, majoritairement importants : leur proposer deux méthodes d'action relatives à cet aspect de leur vécu semble tout à fait pertinent. Par ailleurs, leur profil psychologique leur permet d'être réceptifs au contenu de l'étude puisque les participants ne présentent pas de seuils de détresse émotionnelle suffisants pour être incapables d'être réceptifs aux méthodes proposées. Nous pouvons donc considérer que les participants rencontrés nourrissent un certain intérêt, à la base, pour ce que nous leur proposons. Ceci est également sensible par le simple fait d'accepter de participer à cette recherche : nous avons bien évidemment pris le soin d'expliquer aux participants en quoi consistait cette étude avant qu'ils n'acceptent d'y participer.

7.2. L'impact des méthodes d'action

7.2.1. Analyse des données quantitatives

L'intérêt principal de cette étude concerne l'évolution des besoins psychosociaux et du profil psychologique des participants au cours du temps, c'est-à-dire en fonction de l'accès à la combinaison des méthodes d'action « *Hiérarchisation + Résolution de problème* » ou à la « *Hiérarchisation* » utilisée seule. Avant tout, rappelons que 72% de l'échantillon (N = 32) ont effectivement mis en place la solution sélectionnée. Ce taux nous semble satisfaisant mais nous n'avons trouvé aucune étude ayant utilisé la résolution de problème qui détaille le pourcentage des participants ayant effectivement mis en place la solution sélectionnée. En effet, ces études présentent uniquement les améliorations observées sur les variables dépendantes (Cameron et al., 2004 ; McMillan et al., 2006). Dès lors, nous pouvons nous demander si, dans ces études, l'amélioration observée avec l'utilisation de la résolution de problème est due à l'utilisation de la technique au sens strict ou au soutien apporté par les expérimentateurs transmettant la méthode.

Puisque la hiérarchisation et la résolution de problème se concentraient sur les besoins psychosociaux, il nous semble logique de commencer la discussion par l'analyse de l'évolution de cette variable dépendante en fonction de l'accès à la combinaison des méthodes

ou à la hiérarchisation seule. Entre le T0 et le T1, l'évolution au sein du groupe expérimental est plus importante et plus positive que celle observée au sein du groupe contrôle. En effet, nous observons notamment une diminution du nombre total de besoins, du nombre de besoins insatisfaits et du nombre de besoins importants et insatisfaits, au contraire de ce qui est observé au sein du groupe contrôle. De plus, les résultats mettent en évidence une augmentation du nombre de besoins importants et de besoins satisfaits au sein du groupe expérimental contrairement à ce qui est observé au sein du groupe contrôle. Les résultats obtenus dans le groupe contrôle entre le T1 et le T2 présentent un pattern identique à celui observé entre le T0 et le T1 au sein du groupe expérimental. Ceci semble donc démontrer l'efficacité de la combinaison des méthodes, ce qui correspond à l'hypothèse générale que nous avons posée. Par ailleurs, le nombre total de besoins, le nombre de besoins importants et de besoins satisfaits sont relativement équivalents au sein des deux groupes lorsqu'ils ont tous deux eu accès à la résolution de problème, ce qui correspond à notre hypothèse stipulant que les scores du groupe contrôle rejoindraient ceux du groupe expérimental lorsque le premier aurait également pratiqué la résolution de problème. Néanmoins, concernant les besoins insatisfaits et les besoins importants et insatisfaits, les moyennes du groupe contrôle, bien qu'ayant diminué, restent largement supérieures à celles du groupe expérimental et ce, même après avoir réalisé la résolution de problème. Nous estimons pouvoir lier cette observation au fait que le groupe contrôle présentait au T0 des moyennes largement supérieures à celles du groupe expérimental.

Les résultats qui précèdent doivent être intégrés avec l'objectif spécifique poursuivi par la résolution de problème. En effet, notre but était de rechercher une solution au besoin psychosocial le plus important et le plus insatisfait. Ainsi, nous attendions un effet sur cette variable. Nous observons au sein du groupe expérimental une diminution constante des besoins psychosociaux insatisfaits contrairement au groupe contrôle dans lequel une importante augmentation du nombre de besoins importants et insatisfaits est observée entre le T0 et le T1. Cette augmentation pourrait être le reflet d'un état de frustration dû à l'attente de la méthode ou encore le reflet d'une plus grande prise de conscience de leurs besoins et de l'insatisfaction s'y rapportant, ce qui pourrait s'expliquer par la sensibilisation que nous aurions induite par la pratique de la hiérarchisation. Cependant, malgré un nombre largement supérieur de besoins importants et insatisfaits au T1, les scores présentés par le groupe contrôle lors du T2 montrent que ces participants atteignent un score inférieur à celui du

groupe expérimental. Nous avons d'ailleurs obtenu un effet statistiquement significatif de cette diminution.

Nos hypothèses se confirment majoritairement mais certains résultats semblent toutefois les infirmer. En effet, nous remarquons qu'entre le T0 et le T1, les scores du groupe contrôle se détériorent, ce que nous n'avions pas imaginé : nous avons plutôt envisagé que les scores obtenus entre ces deux évaluations se maintiendraient voire s'amélioreraient légèrement puisque ce groupe aurait quand même pratiqué la hiérarchisation. De plus, les scores obtenus par le groupe expérimental lors du T2 ont tendance à rejoindre ceux qu'il présentait lors du T0. Or nous avons postulé une consolidation des scores obtenus au T1. Ceci va donc à l'encontre de notre hypothèse et met d'ores et déjà au premier plan la nécessité de réfléchir à l'amélioration du protocole utilisé dans cette étude afin de permettre une consolidation des bénéfices obtenus après la pratique de la résolution de problème.

Ensuite, nous pouvons aborder l'évolution des aspects du profil psychologique que nous avons évalués à trois reprises. Des différences entre les deux groupes se marquent sur certaines variables entre les évaluations du T0 et du T1. En effet, alors que les scores de dépression (CES-D) diminuent au sein du groupe expérimental, ceux du groupe contrôle augmentent. Un pattern de résultats relativement équivalent apparaît également sur la sous-échelle de « *Dépression* » de la HADS. Ceci semble donc mettre en évidence une plus grande efficacité de la combinaison des méthodes d'action. Nous pouvons supposer ici un lien entre l'augmentation des scores de dépression et l'augmentation du nombre de besoins psychosociaux importants et insatisfaits au sein du groupe contrôle, ce qui correspond au point de vue défendu par Schmid-Büchi, Halfens et al. (2011) et Thomas et al. (2001 ; 2002). Par ailleurs, nous observons qu'une fois que le groupe contrôle a, à son tour, eu accès à la résolution de problème, il présente également un pattern de diminution des scores de dépression, ce qui confirme la plus grande efficacité de la combinaison des méthodes d'action : plus précisément, le groupe contrôle atteint un score inférieur à celui que le groupe expérimental présentait après avoir pratiqué la résolution de problème. En ce qui concerne l'anxiété (HADS), nous observons une diminution constante des scores au sein des deux groupes et lors des trois évaluations. Toutefois elle est largement plus marquée au sein du groupe contrôle et entre les évaluations ayant lieu avant et après la résolution de problème : les scores de ce groupe deviennent alors inférieurs au score seuil alors qu'ils étaient supérieurs lors de l'évaluation T0. Ce résultat semble également souligner la plus grande

efficacité de la combinaison de méthodes. Les diminutions, même ténues, des scores de dépression et d'anxiété semblent correspondre à l'efficacité scientifiquement prouvée de la résolution de problème pour ces troubles (Gask, 2006 ; Poinsoot & Antoine, 2007). En ce qui concerne les dimensions des réactions de proche aidant principal, nous observons également un impact positif plus grand, entre le T0 et le T1, au sein du groupe expérimental. Le même type de pattern est à nouveau observé au sein du groupe contrôle lorsque celui-ci a, à son tour accès, à la combinaison de méthodes. Enfin, en ce qui concerne le sentiment d'auto-efficacité, les résultats que nous obtenons ne confirment pas entièrement l'hypothèse que nous avons émise concernant son évolution. En effet, nous avons postulé une augmentation des scores suite à la pratique de la résolution de problème mais nous ne remarquons cet effet qu'au sein du groupe contrôle : dans le groupe expérimental, nous observons, au contraire, une légère diminution des scores entre les évaluations avant et après la résolution de problème pour ensuite en constater une augmentation. Cette diminution pourrait s'expliquer par la prise de conscience de l'existence des besoins psychosociaux et par là-même, du besoin d'aide pour y faire face. Ainsi, les participants pourraient se sentir moins efficaces pour faire face à l'épreuve qu'est le cancer.

L'analyse des résultats met donc en évidence un effet plus important de la combinaison des méthodes d'action, ce qui correspond tout à fait au ressenti des participants selon lesquels la combinaison des méthodes est la plus intéressante et la plus avantageuse. Certains estiment même que ces deux méthodes ne peuvent être utilisées séparément. Nous estimons que ce vécu souligne l'intérêt du protocole que nous avons utilisé.

L'ensemble des résultats quantitatifs que nous avons obtenus et leur analyse semblent démontrer en partie la justesse de l'hypothèse générale que nous avons posée. En effet, les scores obtenus globalement lors des évaluations avant et après la résolution de problème présentent le même pattern au sein de nos deux groupes, allant dans le sens d'une diminution des aspects négatifs (dépression, anxiété, détresse émotionnelle, impact financier, impact sur la santé, impact sur le temps, absence de soutien familial, nombre de besoins psychosociaux importants et insatisfaits) et d'une augmentation des aspects positifs (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité et nombre de besoins satisfaits). Les résultats que nous avons obtenus, démontrant donc une plus grande efficacité de la combinaison des méthodes d'action « *Hiérarchisation + Résolution de problème* », correspondent tout à fait à ce que d'autres chercheurs avaient observé quant à l'efficacité de la résolution de problème à destination des

conjointes de personnes atteintes d'un cancer (Cameron et al., 2004 ; McMillan et al., 2006). Toutefois, nous sommes tout à fait consciente que les résultats que nous observons peuvent également être dus à l'effet du temps ou à celui d'autres variables n'ayant pas été contrôlées dans le cadre de cette recherche comme, par exemple, l'amélioration de l'état du patient ou l'adaptation à la situation nouvelle.

Nous remarquons également que l'amplitude du changement des scores est au moins aussi importante voire plus, pour certaines variables, au sein du groupe contrôle. Cette observation correspond au ressenti clinique que nous avons eu tout au long de cette année de rencontres. Rappelons tout d'abord que la randomisation a fait que le groupe contrôle présentait à la base des niveaux de détresse émotionnelle plus importants que le groupe expérimental. Ainsi, nous pouvons estimer que ce groupe était davantage en demande d'aide et à la recherche de solutions, ce qui aura certainement rendu les participants plus réceptifs à ce que nous avons à leur proposer. De plus, nous pensons que le délai entre les deux premières rencontres ainsi que l'attente de la seconde méthode a permis aux participants de s'imprégner davantage de l'objet de la recherche, de penser à leur implication dans cette étude, de réfléchir à leur vécu et à leur rôle face à la maladie. Cependant, cette attente n'a pas que des effets positifs puisque les résultats obtenus par ce groupe au T1 se détériorent par rapport au T0. Nous pensons tout de même qu'il serait plus intéressant de retravailler le protocole que nous avons proposé au groupe contrôle en repensant notamment au délai entre les deux premières rencontres afin d'éviter la détérioration des scores.

7.2.2. Analyse des données qualitatives

7.2.2.1. Les solutions sélectionnées

Les solutions les plus souvent sélectionnées par les participants sont tout d'abord la « *Recherche d'activités plaisantes et de loisir* », ce qui semble refléter l'envie de s'évader, de se ressourcer et d'échapper à la maladie pendant quelques heures. Cette solution englobe également le désir de retrouver la vie existant avant la maladie, ce qui fait référence à Fletcher et al. (2010) ainsi qu'à van Ryn et al. (2011). Ce choix semble assez logique vu le fardeau que doivent porter les conjoints remplissant le rôle de proche aidant principal (Nakayo et al., 2010 ; Rees et al., 2001). Ensuite, les choix se portent de façon équivalente vers les solutions d'« *Echange sur les inquiétudes* » et de « *Maintien du fonctionnement adopté face à la*

maladie ». La première semble faire référence aux besoins relatifs au soutien et la seconde reflète tout à fait le point de vue de Pitceathly et Maguire (2003) selon qui les conjoints s'adaptent généralement bien à la maladie.

7.2.2.2.L'impact des méthodes d'action

De façon générale, nous pouvons considérer que les méthodes d'action proposées aux participants ont été largement appréciées. En effet, ils évoquent davantage de conséquences positives aux niveaux émotionnel, cognitif, comportemental et physiologique que de conséquences négatives de ce que nous leur avons apporté. Nous pouvons également observer des différences entre l'évaluation de l'utilisation de la hiérarchisation seule par rapport à l'utilisation de la combinaison des méthodes. En effet, les participants n'ayant eu accès qu'à la hiérarchisation estiment fréquemment que cette méthode ne leur a rien apporté contrairement aux participants ayant eu accès à la combinaison des méthodes. Ceci démontre de nouveau l'intérêt d'utiliser ces méthodes conjointement.

Les participants évoquent principalement le soulagement d'avoir pu extérioriser leur vécu ainsi que les bienfaits du dialogue. Nous faisons ici un lien entre ces impacts positifs et leurs besoins relatifs au soutien. Ces derniers font partie des besoins les plus souvent mentionnés, ce qui correspond au point de vue de Soothill et al. (2003) selon lequel il s'agit de besoins universels, ressentis et exprimés par une majorité de personnes faisant face au cancer. Malgré l'impact positif du soutien et de l'écoute que nous leur avons apportés, nous n'observons pas une diminution constante du nombre de besoins relatifs au soutien au sein des groupes. Par ailleurs, les participants disent avoir pris conscience de leur existence face à la maladie et de leurs besoins grâce aux méthodes d'action. Cependant, les méthodes d'action n'ont eu qu'un très limité sur les patients et les enfants des participants.

7.2.3. Analyse de la « Consolidation de l'utilisation de la résolution de problème »

Au sein du groupe expérimental, nous évaluons, lors du T2, la consolidation de l'utilisation de la résolution de problème mais nous avons remarqué que quasiment aucun participant ne l'avait réutilisée. Après avoir pratiqué la résolution de problème, chacun recevait une copie de la démarche que nous avons réalisée ensemble autour du besoin psychosocial qu'ils avaient placé au sommet de la hiérarchie. Nous pensons qu'il serait

intéressant de réfléchir à la création d'un petit manuel de type « *self-help* » expliquant plus en détails la démarche de résolution de problème. Ceci pourrait éventuellement les aider à remettre en place cette méthode par eux-mêmes. De plus, l'amélioration des scores que nous avons observée lors du T1 ne se maintenait pas au T2. Il semble donc nécessaire de réfléchir à la façon d'améliorer le protocole utilisé avec le groupe expérimental.

7.3.Limites et perspectives pour pallier ces limites

La première limite du protocole que nous avons utilisé est due à l'hétérogénéité des diagnostics et donc des types de cancer auxquels nous avons été confrontée. Avoir travaillé avec tout type de cancer permet d'avoir une vision globale des difficultés auxquelles les personnes doivent faire face lorsqu'elles l'affrontent mais ne permet pas de prédire pour un type particulier, avec précaution évidemment, le pattern de difficultés qu'elles risquent de présenter. Ceci fait notamment référence à Razavi, Delvaux et al. (2008) selon qui chaque cancer a ses traitements particuliers, ses symptômes et ses effets secondaires. De plus, les participants présentaient également des profils hétérogènes quant à la présence d'enfants vivant sous le même toit ou pas. Nous pouvons supposer que ceci modifie les besoins ressentis ou l'aide que les enfants peuvent fournir.

La seconde limite que nous observons est due à la petite taille de l'échantillon que nous avons constitué même si , malgré cette petite taille, nous avons d'ores et déjà mis en évidence des effets significatifs. Nous pouvons donc supposer qu'avec un échantillon de taille plus importante, ces effets auraient été d'autant plus significatifs et d'autres auraient pu apparaître. Au cours de notre recrutement, nous avons été amenée à nous rendre directement à la rencontre des personnes au sein des hôpitaux de jour afin de leur proposer de participer à cette recherche : cette façon de procéder s'est avérée particulièrement efficace. Nous pensons que ceci est notamment dû au fait que la communication, la compréhension et le contact sont plus faciles lors de rencontres en face à face. De plus, nous pensons que ce procédé était plus humain que lors d'appels téléphoniques, ce qui rendait certainement les participants potentiels plus réceptifs à ce que nous avions à leur proposer. Ainsi, nous pensons qu'il pourrait être intéressant d'envisager de recruter de cette façon dans les études futures.

Chapitre 8 : Conclusions et perspectives

Il n'est plus nécessaire d'évoquer les multiples difficultés et conséquences auxquelles doivent faire face les patients atteints d'un cancer ainsi que leurs proches et particulièrement les membres de leur famille. Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes uniquement focalisée sur les conjoints au vu des nombreux besoins psychosociaux qu'ils ressentent et de l'important rôle de proche aidant principal qu'ils occupent. Notre objectif était de comparer l'efficacité d'une combinaison de méthodes d'action, à savoir « *Hiérarchisation + Résolution de problème* » par rapport à l'utilisation de la « *Hiérarchisation* » seule. La hiérarchisation devait permettre aux participants d'identifier leurs besoins et de prendre conscience de celui qui était le plus important pour eux. La résolution de problème devait les aider à trouver des solutions pour satisfaire leurs besoins psychosociaux et, par conséquent, d'impacter positivement divers aspects de leur profil psychologique. Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude mettent en évidence une efficacité plus marquée de la combinaison des méthodes d'action « *Hiérarchisation + Résolution de problème* » bien que nous n'ayons observé que peu d'effets statistiquement significatifs. Cette observation nourrit évidemment des questionnements sur la manière d'améliorer le protocole utilisé afin d'en augmenter les effets et de les rendre plus bénéfiques pour les participants. De plus, il s'agit de réfléchir, dans un premier temps, à la façon de sensibiliser les professionnels de la santé à cette combinaison de méthodes et, dans un second temps, de l'implanter au sein des services d'oncologie. D'après Gask (2006), l'apprentissage de l'utilisation de résolution de problème est facile pour les professionnels de la santé ce qui est plutôt encourageant s'il est envisagé, comme perspective future, d'implanter la combinaison de ces méthodes de façon systématique au sein des services d'oncologie.

Les résultats que nous avons obtenus semblent également démontrer une efficacité légèrement plus importante du protocole utilisé pour le groupe contrôle. Tout comme le groupe expérimental, il avait accès aux deux méthodes mais avec un délai plus important entre la pratique des deux méthodes. Ainsi, une des premières perspectives consécutives à cette recherche pourrait être d'améliorer le protocole utilisé pour le groupe contrôle et de le tester auprès d'un échantillon plus important afin de bénéficier de résultats ayant statistiquement plus de poids. Nous nous devons toutefois d'insister sur l'absence d'évaluation de la consolidation de la résolution de problème au sein de ce groupe : il s'agira donc également de mener une réflexion sur la façon de mesurer cet aspect.

L'amélioration de ce que nous avons proposé constitue donc un premier objet de réflexion. Puisque la résolution de problème a régulièrement été utilisée dans des études anglophones, il pourrait être intéressant d'envisager l'adaptation de ces programmes et leur intégration à ce que nous avons proposé afin de rendre plus efficace notre méthodologie et par conséquent, d'impacter encore plus positivement le vécu des conjoints. D'autres recherches ont notamment utilisé la résolution de problème sous forme de groupes de psychoéducation ou était pratiquée en couple. Par ailleurs, au cours de nos lectures, nous avons pu remarquer l'existence d'une multitude d'outils d'évaluation spécifique aux proches aidants principaux ou aux membres de la famille de personnes atteintes du cancer. Il pourrait également être intéressant de s'interroger sur la pertinence de leur traduction et de leur validation dans le but d'avoir une évaluation plus précise des différents aspects de ce que vivent ces personnes.

Nous pensons également que nous devons réfléchir à l'adéquation de la résolution de problème pour certains besoins psychosociaux. En effet, lorsque les besoins sur lesquels nous travaillions avec les participants au cours de la résolution de problème appartenaient à la catégorie des besoins émotionnels et spirituels, il était compliqué de trouver une solution pouvant les satisfaire. Nous pensons qu'il faut réfléchir à une autre méthode d'action convenant davantage à ce type de besoins comme, par exemple, la gestion des émotions.

Enfin, nous pensons que le protocole que nous avons utilisé pourrait tout à fait être utilisé dans le cadre d'autres maladies chroniques comme les démences, les maladies cardiovasculaires, etc. puisque les conjoints ressentent également des besoins psychosociaux et émettent d'ailleurs l'envie d'avoir accès à des interventions (Graap et al., 2008).

PARTIE 3

BIBLIOGRAPHIE

- Adler, N., & Page, A. (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC : The National Academic Press.
- Andreassen, S., Randers, I., Naslund E., Stockeld, D., & Mattiason, A-C. (2005). Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 14(5), 426–434. doi : 10.1111/j.1365-2354.2005.00602.x
- Antoine, P., Quandalle, S., Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*, 168(4), 273–282. doi : 10.1016/j.amp.2007.06.012
- Badger, T., Segrin, C., Dorros, S., Meek, P., & Lopez, A. (2007). Depression and anxiety in women with breast cancer and their partners. *Nursing Research*, 56(1), 44–53. doi : 10.1097/00006199-200701000-00006
- Baillargeon, J., Dubois, G., & Marineau, R. (1986). Traduction française de l'Echelle d'ajustement dyadique. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 18(1), 25–34. doi : 10.1037/h0079949
- Bar-Tal, Y., Barnoy, S., & Zisser, B. (2005). Whose informational needs are considered? A comparison between cancer patients and their spouses' perceptions of their own and their partners' knowledge and informational needs. *Social Science & Medicine*, 60(7), 1459–1465. doi : 10.1016/j.socscimed.2004.08.003
- Beattie, S., & Lebel, S. (2011). The experiences of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, 20(11), 1137–1150. doi : 10.1002/pon.1962

- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2009). A review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379–1393. doi : 10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x
- Belgian Cancer Registry. (2011). *Cancer incidence in Belgium 2008*. Document non publié.
- Bergelt, C., Koch, U., & Petersen, C. (2008). Quality of life in partners of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 17(5), 653–663. doi : 10.1007/s11136-008-9349-y
- Bevans, M., & Sternberg, E. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398–403. doi : 10.1001/jama.2012.29
- Bjelland, I., Dahl, A., Tangen Haug, T., & Neckelman, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69–77. doi : 10.1016/S0022-3999(01)00296-3
- Bucher, J., & Zabora, J. (2008). Building problem-solving skills through COPE education of family caregivers. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology (Second Edition)* (pp. 469–472). New York: Oxford University Press.
- Bultz, B., Specia, M., Brasher, P., Geggie, P., & Page, S. (2000). A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9(4), 303–313. doi : 10.1002/1099-1611(200007/08)9:4<303::AID-PON462>3.0.CO;2-M
- Cameron, J., Shin, J., Williams, D., & Stewart, D. (2004). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(2), 137–143. doi : 10.1016/S0022-3999(03)00609-3
- Cipolletta, S., Shams, M., Tonello, F., & Pruneddu, A. (2011). Caregivers of patients with cancer: anxiety, depression and distribution of dependency. *Psycho-Oncology*, nd., nd. doi : 10.1002/pon.2081
- Cochrane, B., & Lewis, F. (2005). Partner's adjustment to breast cancer: A critical analysis of intervention studies. *Health Psychology*, 24(3), 327–332. doi : 10.1037/0278-6133.24.3.327

- Daly, B., Douglas, S., Lipson, A., Foley, H. (2009). Needs of older caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(S2), S293–S295. Doi : 10.1111/j.1532-5415.2009.02516.x
- Deeken, J., Taylor, K., Mangan, P., Yabroff, R., & Ingham, J. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922–953. doi : 10.1016/S0885-3924(03)00327-0
- Druet, M.-C. (2010). *Etude longitudinale des besoins psychosociaux de personnes en traitements ou en rémission de cancer en parallèle avec ceux de leur conjoint*. Mémoire de licence en sciences psychologiques et de l'éducation non publié, Université de Liège.
- D'Zurilla, T., & Nezu, A. (2007). *Problem-solving therapy: A positive approach to clinical intervention*. New York : Springer.
- Eton, D., Lepore, S., & Helgeson, V. (2005). Psychological distress in spouses of men treated for early-stage prostate carcinoma. *Cancer*, 103(11), 2412–2418. doi : 10.1002/cncr.21092
- Fletcher, K., Lewis, F., & Haberman, M. (2010). Cancer-related concerns of spouses of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1094–1101. doi : 10.1002/pon.1165
- Fuhrer, R., & Rouillon, F. (1989). The French version of the CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale). *European Psychiatry*, 4(3), 163–166. doi : nd
- Gano-Phillips, S., & Fincham, F. (1992). Assessing marriage via telephone interviews and written questionnaires: A methodological note. *Journal of Marriage and Family*, 54(3), 630–635. doi : nd
- Gask, L. (2006). Problem-solving treatment for anxiety and depression: A practical guide. *British Journal of Psychiatry*, 189(nd.), 287–288. doi : 10.1192/bjp.189.3.287a
- Giarelli, E., McCorkle, R., & Monturo, C. (2003). Caring for a spouse after prostate surgery: The preparedness needs of wives. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 453–485. doi : 10.1177/1074840703258317

- Given, C., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15(4), 271–283. doi : 10.1002/nur.4770150406
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145–155. doi : nd
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Scherzinger, C., Trostmann, Y., Wancata, J. & de Zwaan, M. (2008). The needs of carers: a comparison between eating disorders and schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(10), 800–807. doi : 10.1007/s00127-008-0364-7
- Hagedoorn, M., Buunk, B., Kuijer, R., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9(3), 232–242. doi : 10.1002/1099-1611(200005/06)9:3<232::AID-PON458>3.0.CO;2-J
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Buunk, B., & Wobbles, T. (2002). Failing in spousal caregiving: The ‘identity-relevant stress’ hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology*, 7(4), 481–494. doi : 10.1348/135910702320645435
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M., & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: Diversity of support and psychological distress. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1195–1204. doi : 10.1002/pon.1678
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K., Hunt, G., Lo, S., & Wain, G. (2007). Assessing unmet supportive care needs in partners of cancer survivors: The development and evaluation of the Cancer Survivors’ Partners Unmet Needs measure (CaSPUN). *Psycho-Oncology*, 16(9), 805–813. doi : 10.1002/pon.1138
- Hudson, P., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 329–341. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006
- Hudson, P., Aranda, S., & Kristjanson, L. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: Challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 19–25. doi : 10.1089/109662104322737214

- Iconomou, G., Vagenakis, A., & Kalofonos, H. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 591–596. doi : 10.1007/s005200100259
- Keller, M. (2001). Information supplied to cancer patients and their caregivers – No more unmet needs? *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 563–564. doi : 10.1007/s00520-001-0314-3
- Kim, Y., Duberstein, P., Sörensen, S., & Larson, M. (2005). Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: Effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*, 46(2), 123–130. doi : 10.1176/appi.psy.46.2.123
- Kim, Y., & Carver, C. (2007). Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: Effects of adult attachment and gender. *Psycho-Oncology*, 16(8), 714–723. doi : 10.1002/pon.1110
- Kozachlk, S., Given, C., Given, B., Pierce, S., Azzouz, F., Rawl, S., & Champion, V. (2001). Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: Results of a randomized clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 28(7), 1149–1157. doi : nd
- Kuenzler, A., Hodgkinson, K., Zindel, A., Bargetzi, M., & Knoj, H. (2011). Who cares, who bears, who benefits? Female spouses vicariously carry the burden after cancer diagnosis. *Psychology and Health*, 26(3), 337–352. doi : 10.1080/08870440903418877
- Kuijer, R., Buunk, B., De Jong, G., Ybema, J., & Sanderman, R. (2004). Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psycho-oncology*, 13(5), 321–334. doi : 10.1002/pon.749
- Kuijer, R., Buunk, B., & Ybema, J. (2001). Justice of give-and-take in the intimate relationship: When one partner for a couple is diagnosed with cancer. *Personal Relationships*, 8(1), 75–92. doi: 10.1111/j.1475-6811.2001.tb00029.x
- Kuijer, R., Buunk, B., Ybema, J., & Wobbles, T. (2002). The relation between perceived inequity, marital satisfaction and emotions among couples facing cancer. *British Journal of Social Psychology*, 41(1), 39–56. doi : 10.1348/014466602165045.
- Lederbeg, M. (1998). The family of the cancer patient. In J. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 981–993). New York : Oxford University Press.

- Lewis, F., Cochrane, B., Fletcher, K., Zahlis, E., Shands, M., Gralow, J., Wu, S., & Schmitz, K. (2008). Helping her heal: A pilot study of an educational counseling intervention for spouses of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *17*(2), 131–137. doi : 10.1002/pon.1203
- Libert, Y., Merckaert, I., Etienne, A.-M., Farvacques, C., Liénard, A., Messin, S., Meunier, J., Milani, M., Moucheux, A., Reynaert, C., Salis, J., Slachmuylder, JL., & Razavi, D. (2007). Une « toxicité » sous-estimée : les impacts psychosociaux des traitements sur les proches aidants principaux. *Oncologie*, *9*(HS3), 26–36. doi : 10.1007/s10269-007-0717-y
- Luszczynska, A., Boehmer, S., Knoll, N., Schulz, U., & Schwarzer, R. (2007). Emotional support for men and women with cancer: Do patients receive what their partners provide? *International Journal of Behavioral Medicine*, *14*(3), 156–163. doi : 10.1007/BF03000187
- Lutgendorf, S., & Laudenslager, M. (2009). Care of the caregiver: Stress and dysregulation of inflammatory control in cancer caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(18), 2894–2895. doi : 10.1200/JCO.2009.22.1523
- Manne, S., Babb, J., Pinover, W., Horwitz, E., & Ebbert, J. (2004). Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, *13*(1), 37–46. doi : 10.1002/pon.724
- McMillan, S., Small, B., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer*, *106*(1), 214–222. doi : 10.1002/cncr.21567
- Meyers, F., Carducci, M., Loscalzo, M., Linder, J., Greasby, T., & Beckett, L. (2011). Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: Simultaneous care educational intervention (SCEI): Linking palliation and clinical trials. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(4), 465–473. doi : 10.1089/jpm.2010.0416
- Morris, S.M., & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: Where does the carer stand in the medical setting?. *European Journal of Cancer Care*, *10*(2), 87–95. doi : 10.1046/j.1365-2354.2001.00249.x
- Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, P., Dalton, S., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., Uchitomi, Y., & Johansen, C. (2010). Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer*, *116*(23), 5527–5534. doi : 10.1002/cncr.25534

- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van den Bos, G., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, *91*(5), 1029–1039. doi : 10.1002/1097-0142(20010301)91:5<1029::AID-CNCR1094>3.0.CO;2-1
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, *86*(4), 577–588. doi : 10.1002/(SICI)1097-0142(19990815)86:4<577::AID-CNCR6>3.0.CO;2-S
- Nikoletti, S., Kristjanson, L., Tataryn, D., McPhee, I., & Burt, L. (2003). Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology Nursing Forum*, *30*(6), 987–996. doi : 10.1188/03.ONF.987-996
- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA: A cancer journal for clinicians*, *60*(5), 317–339. doi : 10.3322/caac.20081
- Northouse, L., & McCorkle, R. (2008). Spouses caregivers of cancer patients. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology : 2nd edition* (pp. 516–521) New York : Oxford University Press.
- Obringer, K., Hilgenberg, C., & Booker, K. (2012). Needs of adult family members of intensive care unit patients. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(11-12), 1651–1658. doi : 10.1111/j.1365-2702.2011.03989.x
- Perz, J., Ussher, J-M., Butow, P., & Wain, G. (2011). Gender differences in cancer carer psychological distress: An analysis of moderators and mediators. *European Journal of Cancer Care*, *20*(5), 610–619. doi : 10.1111/j.1365-2354.2011.01257.x
- Pinquart, M., & Duberstein, P. (2005). Optimism, pessimism, and depressive symptoms in spouses of lung cancer patients. *Psychology and Health*, *20*(5), 565–578. doi : 10.1080/08870440412331337101
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, *39*(11), 1517–1524. doi : 10.1016/S0959-8049(03)00309-5
- Poinsot, R., & Antoine, P. (2007). Une approche psychothérapique méconnue : la résolution de problèmes sociaux. *Annales Médico-Psychologiques*, *165*(9), 638–644. doi : 10.1016/j.amp.2006.05.017

- Poinsot, R., & Antoine, P. (2008). *La résolution de problème en psychothérapie*. Paris : Dunod.
- Ponto, J., & Barton, D. (2008). Husbands' perspective of living with wives' ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, *17*(12), 1225–1231. doi : 10.1002/pon.1351
- Potter, P., Deshields, T., Kuhrik, M., Kuhrik, N., O'Neill, J., & Rihanek, A. (2010). An analysis of educational and learning needs of cancer patients and unrelated family caregivers. *Journal of Cancer Education*, *23*(4), 538–542. doi : 10.1007/s13187-010-0076-z
- Radloff, L. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, *1*(3), 385–401. doi : 10.1177/014662167700100306
- Razavi, D. (2005). Évaluation de l'état émotionnel et des besoins psychosociaux des preneurs en charge principaux des patients atteints d'un cancer. In D. Razavi (Ed.), *Étude des besoins et de l'organisation du soutien psychosocial des patients atteints d'un cancer et de leurs proches*. Document non publié, Université Libre de Bruxelles, Bruxelles.
- Razavi, D., Brédart, A., Delvaux, N., Dumoulin, C., & Libert, Y. (2008). Réactions familiales. In D. Razavi & N. Delvaux (Eds.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (pp. 165–186). Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.
- Razavi, D., Delvaux, N., Marchal, S., & Moucheux, A. (2008). Interventions psychologiques. In D. Razavi & N. Delvaux (Eds.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (pp. 297–328). Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*, *39*(4), 395–308. doi : nd
- Rees, C., & Bath, P. (2000a). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, *31*(4), 833–841. doi : 10.1046/j.1365-2648.2000.01341.x
- Rees, C., & Bath, P. (2000b). Exploring the information flow: Partners of women with breast cancer, patients, and healthcare professionals. *Oncology Nursing Forum*, *27*(8), 1267–1275. doi : nd

- Rees, J., O'Boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(11), 563–566. doi : nd
- Reynaldo, J., & Santos, A. (1999). Cronbach's Alpha: A tool for assessing the reliability of scales. *Journal of Extension*, 37(2), 1–5. doi : nd.
- Röing, M., Hirsch, J-M., & Holmström, I. (2008). Living in a state of suspension – A phenomenological approach to the spouse's experience of oral cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 40–47. doi : 10.1111/j.1471-6712.2007.00525.x
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T., & van den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17(21), 2895–2909. doi : 10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T., & van den Borne, B. (2011). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 260–266. doi: 10.1016/j.ejon.2009.11.001
- Schmid-Büchi, S., van den Borne, B., Dassen, T., & Halfens, R. (2011). Factors associated with psychosocial needs of close relatives of women under treatment for breast cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7–8), 1115–1124. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03376.x
- Scholz, U., Gutiérrez Doña, B., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct?: Psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, 18(3), 242–251. doi : 10.1027//1015-5759.18.3.242
- Schwarzer, P., & Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. In I. Weinman, S. Wright & M. Johnston (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 3 –37). Windsor, UK: NFER-NELSON
- Shanley, C., Russell, C., Middleton, H. & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10(3), 325–340. Doi : 10.1177/1471301211407794
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., & Clarke, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology*, 14(2), 102–114. doi : 10.1002/pon.825

- Sherwood, P., Donovan, H., Given, C., Lu, X., Given, B., Hricik, A., & Bradley, S. (2008). Predictors of employment and lost hours from work in cancer caregivers. *Psycho-Oncology*, *17*(6), 598–605. doi : 10.1002/pon.1287
- Soothill, K., Morris, S., Thomas, C., Harman, J., Francis, B., & McIlmurray, M. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, *7*(1), 5–13. Doi: 10.1054/ejon.2002.0226
- Spanier, G. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, *38*(1), 15–28. doi : 10.2307/350547
- Tavris, C., & Wade, C. (2007). Le soi et la motivation à l'autoactualisation. In C. Tavris & C. Wade (Eds.), *Introduction à la psychologie : Les grandes perspectives (2^{ème} édition)* (pp. 217–246). Québec : Editions du Renouveau Pédagogique.
- Thirion, P., & Durieux, N. (29.04.2012). *APAWiki: Accueil*. Retrieved from <http://doctolib.ulg.ac.be/apa/>
- Thomas, C., & Morris, S. (2002). Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care*, *11*(3), 178–182. doi : 10.1046/j.1365-2354.2002.00336.x
- Thomas, C., Morris, S., & Harman, J. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine*, *54*(4), 529–544. doi : 10.1016/S0277-9536(01)00048-X
- Thomas, C., Morris, S., Soothill, K., McIlmurray, M., Francis, B., & Harman, J. (2001). *What are psychosocial needs of cancer patients and their main carers?: A study of user experience of cancer services with particular reference to psychosocial needs*. Document non publié, Université de Lancaster, Lancaster.
- Toseland, R., Blanchard, C., & McCallion, P. (1995). A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science & Medicine*, *40*(4), 517–528. doi : 10.1016/0277-9536(94)E0093-8
- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J., Martin, M., Atienza, A., Phelan, S., Finstad, D., & Rowlan, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, *20*(1), 44–52. doi : 10.1002/pon.1703

- Weitzner, M., McMillan, S., & Jacobsen, P. (1999). Family caregiver quality of life : Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418–428. doi : 10.1016/S0885-3924(99)00014-7
- Wen, K-Y., & Gustafson, D. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(11), nd. doi : 10.1186/1477-7525-2-11
- Wonnacott, T., & Wonnacott, R. (1991). *Statistique : Economie – gestion – sciences – médecine (avec exercices d'application) (4^{ème} édition)* (P. Cohendet, M. Lethielleux, A-M. Richardot, G. Schade, Trad.). Paris : Economica. (Œuvre originale publiée en 1990).
- Yang, Y., & Green, S. (2011). Coefficient Alpha: A reliability coefficient for the 21st century? *Journal of Psychoeducational Assessment*, 29(4), 377–392. doi : 10.1177/0734282911406668.
- Ybema, J., Kuijer, R., Buunk, B., De Jong, G., & Sanderman, R. (2001). Depression and perceptions of inequity among couples facing cancer. *Personality and social psychology bulletin*, 27(1), 3–13. doi : 10.1177/01461672012710017
- Ybema, J., Kuijer, R., Hagedoorn, M., & Buunk, B. (2002). Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective. *Personal Relationships*, 9(1), 73–88. doi : 10.1111/1475-6811.00005
- Zaider, T.I., & Kissane, D. (2008). Psychosocial interventions for couples and families coping with cancer. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology : 2nd edition* (pp. 483–487) New York : Oxford University Press.
- Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. doi : 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

PARTIE 4

ANNEXES

Annexe 1 : Présentation des catégories des besoins psychosociaux, des items de chaque catégorie et des services d'aide spécifiques à la catégorie (selon Adler & Page, 2008 adapté par Druet, 2010 ; Rees & Bath, 2000a ; Thomas et al., 2001)

Catégories	Items	Services d'aide
Besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> - Confiance dans les professionnels de la santé que je rencontre ; - Professionnels de la santé qui ont le temps de discuter avec moi de problèmes ; - Accès facile et rapide à des médecins ; - Informations honnêtes ; - Professionnels de la santé qui me traitent avec respect ; - Informations données avec sensibilité ; - Professionnels de la santé qui m'écoutent ; - Accès facile et rapide à des professionnels de la santé autres que les médecins ; - Opportunités de participer aux choix autour du traitement. 	Aucune information n'est disponible quant aux services d'aide que les personnes pourraient solliciter par rapport à leurs besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé.
Besoins relatifs aux informations	<ul style="list-style-type: none"> - Informations sur les plans de traitement ; - Informations sur ce à quoi on peut s'attendre ; - Informations sur les médicaments et les effets secondaires ; - Conseils au sujet des services et aides disponibles ; - Accès à d'autres sources d'informations. 	Il s'agit de fournir aux patients et aux conjoints des informations sur la maladie, ses traitements et leurs effets secondaires, son pronostic et sur les services d'aide disponibles. Il s'agit également d'aider les patients et les familles à comprendre cette information et à l'utiliser. Rees et Bath (2000a) présentent différents supports d'information : celle-ci peut se transmettre via des sources interpersonnelles (discussion avec les infirmières, des proches, etc.) ou via les médias de masse (magazines, livres et journaux médicaux, émissions télévisées, etc.).
Besoins relatifs au soutien	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien de la famille ; - Soutien des amis ; - Soutien de professionnels des soins ; - Quelqu'un à qui parler ; - Soutien des voisins. 	Aucune information n'est disponible quant aux services d'aide que les personnes pourraient solliciter par rapport à leurs besoins relatifs au soutien.

Besoins relatifs aux soins des enfants	<ul style="list-style-type: none"> - De l'aide pour s'occuper des enfants 	<p>Les services d'aide peuvent être les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proposer une aide sociale pour fournir un support logistique (préparer les repas, aller chercher les enfants à l'école, les encadrer en fin de journée, etc.) si nécessaire.
Besoins émotionnels et spirituels	<ul style="list-style-type: none"> - Espoir pour le futur ; - De l'aide au sujet de toute peur ; - De l'aide pour faire face à l'imprévisibilité du futur ; - Du temps pour moi-même ; - De l'aide pour trouver un but et du sens à ce qui m'arrive ; - De l'aide au sujet de tout sentiment de tristesse ; - De l'aide pour faire face aux sentiments d'autres personnes - Opportunités de prière personnelle ; - Opportunités de rencontrer d'autres personnes qui sont dans une situation similaire ; - De l'aide par rapport à la solitude ; - Soutien par des personnes de ma religion ; - De l'aide au sujet de tout sentiment de colère ; - Soutien par un conseiller spirituel ; - De l'aide au sujet de tout sentiment de culpabilité ; - De l'aide dans la considération de mes besoins sexuels. 	<p>Différents services d'aide peuvent être envisagés face à cette catégorie de besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Associations de patients ; - Psychothérapie individuelle ou de groupe, pouvant être spécifique à la gestion de moments difficiles comme la fin de vie et le deuil ; - Traitement pharmacologique des symptômes psychologiques/psychiatriques ; - Programme pour apprendre à gérer et prendre soin soi-même sa maladie dans sa globalité ; - Aider à changer les comportements afin de minimiser l'impact de la maladie.
Besoins relatifs à l'identité	<ul style="list-style-type: none"> - De l'aide pour maintenir une certaine indépendance malgré la maladie ; - De l'aide pour maintenir un sens du contrôle dans ma vie ; - Soutien pour faire face à des changements dans mon corps ou dans mon apparence ; - Soutien pour faire face à tout changement dans la façon dont les autres me voient ; - Soutien pour faire face à tout changement dans la façon dont je me perçois. 	<p>Aucune information n'est disponible quant aux services d'aide que les personnes pourraient solliciter par rapport à leurs besoins relatifs à l'identité.</p>

Besoins pratiques

- De l'aide avec tout symptôme bouleversant ;
- De l'aide pour le transport ;
- De l'aide pour affronter toute forme de fatigue ;
- Des conseils par rapport à la nourriture et au régime alimentaire ;
- De l'aide pour le ménage ;
- De l'aide pour avoir et participer à des activités sociales ;
- De l'aide avec les aspects financiers ;
- De l'aide pour remplir des formulaires.

Les services d'aide peuvent être les suivants :

- Proposer une aide sociale pour fournir un support logistique (faire le ménage, préparer les repas, etc.) si nécessaire et une assistance pour les activités de la vie quotidienne (soin personnel, etc.) ;
 - Offrir des facilités au niveau de parking de l'hôpital, etc. ;
 - Conseiller financièrement (assurances, aides financières, reprise du travail, aménagement des horaires, congés spéciaux, etc.), effectuer un planning financier, incluant le paiement des factures habituelles, etc. ;
 - Sensibiliser la famille et les aidants et leur donner des moyens de minimiser l'impact de la maladie en faisant notamment de la promotion de la santé ;
 - Services juridiques ;
 - Tests cognitifs et assistance éducationnelle.
-

Annexe 2 : Présentation des informations dont les conjoints ont besoin, en fonction de l'étape de la maladie (Northouse & McCorkle, 2008)

Phase de diagnostic	Phase d'hospitalisation	Phase de traitement	Phase de rémission	Phase de rechute
<ul style="list-style-type: none"> - Type de procédures diagnostiques qui seront utilisées ainsi que leur(s) objectif(s) ; - Estimation de la date d'arrivée des résultats des tests ; - Identité de la personne coordinatrice des soins ; - Émotions communément ressenties après le diagnostic (anxiété, incertitude,...) ; - Façon de parler du diagnostic ; - Façon de prendre les décisions relatives au traitement. 	<ul style="list-style-type: none"> - Type d'opérations prévues ; - Estimation de la date de disponibilité du rapport de pathologie ; - Prévion de la durée d'hospitalisation et de convalescence ; - Limitations possibles du patient à la sortie d'hôpital ; - Effets de la maladie sur les autres membres de la famille ; - Douleur et autres symptômes habituels. 	<ul style="list-style-type: none"> - Type et durée des traitements prévus ; - Effets secondaires possibles, et prévision de la période de leur arrivée ; - Façons de diminuer les effets secondaires ; - Risque de changements temporaires de rôle ; - Disponibilité d'informations, de groupes de soutien et de ressources communautaires ; - Façons de parler à propos de ses propres inquiétudes ou de celles du patient ainsi que la personne à qui en parler. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estimation du moment auquel les rendez-vous de suivi seront nécessaires ; - Inquiétudes habituellement ressenties lors de cette phase (peur de la rechute,...) ; - Importance d'équilibrer les besoins du patient et ceux de la famille ; - Disponibilité d'informations, de groupes de soutien et de ressources ; - Ajustement à une nouvelle image de soi ; - Reprise du travail après les traitements et gestion des ressources financières. 	<ul style="list-style-type: none"> - Type de traitements prévus ; - Effets secondaires possibles, prévision de la période de leur arrivée et façons de les gérer ; - Émotions habituellement ressenties lors de cette phase (incertitude, tristesse, peur,...) ; - Façons de maintenir l'espoir malgré la rechute ; - Disponibilité d'informations, de groupes de soutien et de ressources communautaires.

- CHC



COMITE D'ETHIQUE MEDICALE

FORMULAIRE DE REPONSE

Liège, le 9 septembre 2011

**COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE**

Notre réf.: Etude n° 11/23/568

N° d'agrément :
0487

Titre : Etude longitudinale des besoins psycho-sociaux des conjoints de personnes atteintes d'un cancer. Evaluation de l'efficacité de méthodes d'action : hiérarchisation des besoins psycho-sociaux et résolution de problèmes. B707201112113 de Melle Aurélie WAGENER.

Docteur R. STEVENS
Président
Tél : 04/224.89.92
r.stevens@chc.be

Concernant l'étude sus mentionnée, les documents suivants ont été examinés en date du 1er septembre 2011 :

Docteur F. KREUTZ
Secrétaire
Tél. : 04/224.89.90
Fax : 04/224.89.92
francoise.kreutz@chc.be

- le questionnaire de demande d'avis signé et daté du 17/08/2011,
- le résumé technique et présentation de l'étude,
- le protocole de l'étude,
- le formulaire d'information et de consentement éclairé du patient,
- le curriculum vitae de Melle A. WAGENER.

En date du 05/09/2011, le certificat d'assurance Ethica daté du 05/09/2011 ayant été fourni, les membres du Comité (voir liste en annexe) ont approuvés ces documents et estimé que l'expérimentation prévue peut être poursuivie.

Secrétariat administratif :
Pascale LECLERCQ
Avenue du 30 - 170
Tél. : 04/224.87.85
Fax : 04/224.89.92
pascale.leclercq@chc.be

Il appartient au responsable de l'expérimentation qu'elle se réalisera sous sa responsabilité propre. L'avis favorable donné par le Comité ne signifie en rien qu'il prend la responsabilité de l'expérimentation.



Siège social
CHC asbl
rue de Hesbaye 75
B-4000 LIEGE
www.chc.be
N° d'entreprise 0416805238



**CENTRE
HOSPITALIER
CLINIQUE**

Ils certifient que le Comité d'Ethique Médicale est organisé et fonctionne selon les directives des Bonnes Pratiques Cliniques (Good Clinical Practice), les lois et réglementations applicables. Ils certifient que les points 4, 6 et 7 de l'article 11 § 4 de la loi du 07 mai 2004 sont respectés.

Ils assurent, concernant le point 10 de l'article 11 § 4 de la loi du 07 mai 2004, être en possession des documents et les avoir examinés.

**COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE**

N° d'agrément :
OM87

Pour le Comité,

Docteur R. STEVENS

Président

Tél. : 04/224.98.91
rene.stevens@chc.be

Dr. F. KREUTZ

Secrétaire

Dr René STEVENS

Président

Docteur F. KREUTZ

Secrétaire

Tél. : 04/224.89.90

Fax : 04/224.89.92

francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif :

Pascale LECLERCQ

Mardi 8h.30 - 17h.

Tél. : 04/224.87.65

Fax : 04/224.89.92

pascale.leclercq@chc.be



Siège social
CHC asbl
rue de Hesbaye 75
B-4000 LIEGE
www.chc.be
N° d'entreprise 0416805238



Mlle Aurélie WAGENER

COMITE D'ETHIQUE

Monsieur Marcel HENRI
 Président du Comité d'Ethique
 Monsieur J. VAN PAUWEL
 Vice-Président du Comité d'Ethique

Membres du Comité d'Ethique
 Madame A. TILLY,
 Professeur Généraliste,
 Madame C. BRUNO,
 Agent Général,
 Monsieur le Professeur J. DEMONTY,
 Médecin Généraliste,
 Docteur J. SCHAY,
 Médecin Généraliste,
 Docteur A. LUYKX,
 Psychiatre,
 Docteur J.F. MOINEAU,
 Anesthésiste,
 Docteur J.C. THIBY,
 Anesthésiste,
 Docteur S. LAMPERTZ,
 Oculiste,
 Madame C. ERNES,
 Chef du Service Pharmacie
 Madame M. GUYARD,
 Médecin Généraliste

Secrétariat
 Monsieur C. REYER
 Tél. : 04 - 338 71 24
 Fax : 04 - 338 72 79
 e-mail: comite.ethique@chbah.be

Rue Laplace 40
 4100 Seraing
 Tél. 04/338.70.00
 Fax 04/338.70.50

Av. de la Résistance 2
 4300 Waremme
 Tél. 019/33.80.00
 Fax 019/33.80.00

SITE INTERNET
<http://www.chbah.be>

St-Amand 1 2000 0000
 BIC : BPOTBEB1
 Société Civile ayant emprunté la
 forme d'une Société Coopérative
 à Responsabilité Limitée
 RPM LIEGE

Seraing, le 19 septembre 2011

Objet : DRUGS/CEB/11/00_ACCORD

Concerné: Réunion du Comité d'Ethique du 12 septembre 2011

Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye n°40 à 4100 SERAING a marqué son accord à l'unanimité sur la réalisation par le Mlle Aurélie WAGENER

de l'étude n° 2011/001
 "ETUDE LONGITUDINALE DES BESOINS PSYCHOSOCIAUX DES CONJUGES DE
 MARIAGES AUTOMOBILISTES EN CAS DE DANGER. EVALUATION DE L'EFFICACITE DE
 METHODES D'ACTION : HIERARCHISATION DES BESOINS PSYCHOSOCIAUX ET
 RESOLUTION DE PROBLEME"

Conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004, chapitre VIII:

1. L'investigateur possède la compétence requise ainsi que ses collaborateurs;
2. L'institution dispose les capacités et la qualité pour la prise en charge de l'étude ainsi que le consentement éclairé;
3. Une police d'assurance couvre la responsabilité de l'investigateur et du promoteur;
4. Le consentement éclairé est approuvé.

Docteur M. QUINONEZ
 Président du Comité d'Ethique

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 25 octobre 2011

Monsieur le **Prof. G. JERUSALEM**
Monsieur le **Prof. Y. BEGUIN**
Mademoiselle **A. WAGENER**
Service d'**ONCOLOGIE** et d'**HEMATOLOGIE**
CHU B35

Concerne : Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Nr belge : **B707201112113** ; Notre réf : **2011/200**

Cher Collègue,

J'ai le plaisir de vous informer que le Comité d'Ethique a donné une réponse favorable à votre demande d'avis intitulée :

"Etude longitudinale des besoins psychosociaux des conjoints de personnes atteintes d'un cancer. Evaluation de l'efficacité de la méthode d'action : hiérarchisation des besoins psychosociaux et résolution de problème."

Cet avis favorable est donné sous 2 conditions :

- **Pour des questions de sécurité de l'expérimentateur et de confidentialité des données, le Comité souhaite que les entretiens soient réalisés à l'hôpital et non au domicile des participants.**
- **L'investigateur signera un document de confidentialité (voir en annexe).**

Vous trouverez, sous ce pli, le formulaire de réponse reprenant, les différents éléments examinés et approuvés et la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. G. RORIVE
Vice Président du Comité d'Ethique

Copie au Promoteur : **Mme A. M. ETIENNE (Ulg)**
Copie à la **Direction de l'AFMPS**

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman - B35, 4000 LIEGE 1
Président : Professeur V. SEUTIN, Vice-Président : Professeur G. RORIVE
Secrétaire exécutif : Professeur L. DELATTRE
Secrétaire administratif : H. MASSET Tel : 04 366 83 10 - Fax : 04 366 74 41
Mail : ethique@chu.ulg.ac.be
Infos disponibles sur : <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>



Liège, le 13 octobre 2011

Aurélié WAGENER

Etudiante en 2^{ème} Master en Psychologie clinique, Université de Liège

Tél. : 0494/18.39.48

Email : awagener@student.ulg.ac.be

Promotrice :

Anne-Marie ETIENNE

Service de Psychologie de la Santé, Université de Liège

Tél. : 04/366.46.53

Email : am.etienne@ulg.ac.be

Concerne :

Etude longitudinale des besoins psychosociaux des conjoints de personnes atteintes d'un cancer. Evaluation de l'efficacité de méthodes d'action : hiérarchisation des besoins psychosociaux et résolution de problème

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en dernière année de Master en Psychologie clinique à l'Université de Liège, je mène une recherche visant à mieux comprendre les besoins quotidiens des conjoints de personnes atteintes d'une maladie grave ainsi qu'à évaluer l'efficacité d'une méthode d'action appelée la résolution de problème. La résolution de problème est un processus cognitivo-comportemental par lequel on cherche à identifier des solutions adaptées aux problèmes (ici, à vos besoins) rencontrés dans la vie de tous les jours. Le but de cette étude est d'améliorer l'accompagnement des conjoints au sein des hôpitaux.

Pour mener à bien ce projet, votre collaboration me serait très précieuse.

Mon étude se déroule en quatre rencontres d'environ une heure chacune, réalisées sur un délai de six semaines. Trois d'entre elles consisteront à répondre à différents questionnaires et à discuter ensemble de votre situation. Une de ces entrevues sera consacrée à la méthode d'action étudiée. Par ailleurs, deux groupes seront constitués avant le début de l'étude : ils recevront tous les deux exactement les mêmes éléments mais dans un ordre différent.

Les données récoltées ainsi que vos coordonnées ne seront en aucun cas utilisées à d'autres fins : elles sont soumises au secret professionnel. Par ailleurs, des codes seront attribués à chaque participant. La responsable de recherche sera la seule à en connaître la signification et donc à pouvoir vous identifier.

Vous pouvez à tout moment et en toute liberté décider d'interrompre votre participation à cette étude, sans justification aucune.

Cette étude a été examinée et approuvée par le Comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège après consultation des Comités d'éthique locaux. En aucun cas vous ne devez prendre cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude. Toute étude clinique comprend un risque, si minime soit-il. Conformément à la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine (article 29), le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant ou à ses ayant-droits, dommage lié de manière directe ou indirecte aux expériences réalisées. Le promoteur a souscrit une assurance à cette fin.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'assurance de mes sentiments distingués.

Formulaire de consentement éclairé



Concerne :

Titre du projet de recherche dans le cadre d'un mémoire : **Etude longitudinale des besoins psychosociaux des conjoints de personnes atteintes d'un cancer** – Evaluation de l'efficacité de méthodes d'action : hiérarchisation des besoins psychosociaux et résolution de problème

Nom du chercheur responsable : WAGENER Aurélie

[Numéro de téléphone où le chercheur peut être contacté : 0494/18.39.48]

Nom du promoteur : ETIENNE Anne-Marie

Je, soussigné(e) (NOM et prénom).....habitant à
(adresse complète).....

Numéro de téléphone ou GSM :.....

déclare avoir lu et compris le formulaire d'information relatif à la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus et avoir pris connaissance de mes droits de participants.

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je sais que je peux mettre fin à tout moment à ma participation sans sanction et que ce retrait ne me sera préjudiciable.

L'expérimentateur m'a décrit sa recherche et a répondu à toutes mes questions. Je suis au courant que l'étude se déroulera en quatre étapes, que je devrai répondre à des questionnaires et participer à une méthode d'action proposée par l'expérimentateur. Cette méthode d'action sera mise en œuvre de façon aléatoire soit au début soit à la fin de ma collaboration. Je ne serai donc averti de la séquence des événements qu'après avoir confirmé ma libre participation au projet de recherche concerné.

Ma participation dépend des conditions suivantes :

1. Des protections adéquates seront apportées pour garantir le caractère privé et confidentiel de mes réponses.
La responsable de recherche s'engage à ne jamais communiquer votre nom ainsi que celui des autres participants à cette étude. Par ailleurs, votre nom sera transformé en code afin de garantir l'anonymat de vos réponses : elle sera la seule à pouvoir associer votre nom, votre code à vos questionnaires.
2. Mon nom et mon prénom ne serviront pas à identifier le matériel utilisé : des codes chiffrés seront utilisés à cette fin.
3. Mes propres résultats ne seront pas transmis : les données seront rapportées sous forme de scores regroupés avec les autres participants.

Je donne donc mon consentement libre et éclairé pour participer en tant que sujet à cette recherche et je peux, à tout moment et sans justification aucune, décider de stopper ma participation à ce projet sans crainte de préjudice.

Signature du participant :

Signature du responsable de recherche :

Date :...../...../.....

Annexe 7 : Verbatim des contacts téléphoniques avec les patients et leur conjoint

- **Verbatim patient :**

« Bonjour.

Je m'appelle Aurélie Wagener et je suis étudiante en dernière année de psychologie à l'Université de Liège. Je souhaiterais parler avec Madame/Monsieur.....

En partenariat avec le.....(hôpital), je réalise une recherche qui vise à mieux comprendre les besoins quotidiens des conjoints de personnes qui souffrent d'une maladie grave. Le but de ma recherche est de proposer une méthode à votre conjoint pour gérer au mieux les événements de la vie quotidienne. Dans un premier temps, il nous paraît essentiel que vous marquiez votre accord quant à sa participation à cette étude.

Par ailleurs, pensez-vous que votre conjoint(e) serait d'accord de participer à cette étude ? »

↳ Si oui : « Comment pourrais-je le/la contacter afin de lui présenter le déroulement de la recherche ? », « Merci beaucoup. Au revoir. »

↳ Si non : « Pas de problème, je vous remercie. Au revoir. »

- **Verbatim conjoint :**

« Bonjour.

Je m'appelle Aurélie Wagener et je suis étudiante en dernière année de psychologie à l'Université de Liège. Je souhaiterais parler avec Madame/Monsieur.....

En partenariat avec le.....(hôpital), je réalise une recherche qui vise à mieux comprendre les besoins quotidiens des conjoints de personnes qui souffrent d'une maladie grave. Le but de ma recherche est de vous proposer une méthode pour gérer au mieux les événements de la vie quotidienne. J'aimerais savoir si vous seriez d'accord de participer ?

↳ Si : « Avez-vous du temps maintenant afin que je vous explique en quoi consiste l'étude ? »

↳ Si non : « Je vous remercie. Au revoir. »

↳ Si oui : « Je vais vous expliquer dans les grandes lignes le déroulement de la recherche. Pour étudier vos besoins, je devrai vous rencontrer quatre fois environ une heure à chaque fois sur un délai de six semaines. Vous serez amené à répondre à plusieurs questionnaires et à suivre une méthode précise appelée la résolution de problème. Êtes-vous toujours intéressé par cette étude ? »

↳ Si oui : « Je vous propose de nous rencontrer. A quel moment, dans le courant de la semaine, seriez-vous disponible ? »

↳ Si oui sans préciser de moment : « Quel jour de la semaine vous conviendrait le mieux ? Quel moment de la semaine ? »

Annexe 8 : Questionnaires des données sociodémographiques

Voici une série de questions qui me permettront d'apprendre à mieux vous connaître :

Vous êtes : Un homme
 Une femme

Vous avez : ans

Quel est votre niveau d'étude ? Primaire
 Secondaire inférieur
 Formation en apprentissage
 Enseignement spécialisé
 Secondaire supérieur général
 Secondaire supérieur technique de transition
 Secondaire supérieur technique de qualification
 Secondaire supérieur professionnel
 Secondaire supérieur artistique
 Enseignement supérieur de type court (graduat, bachelier)
 Enseignement supérieur de type long (licence, master)
 Post-universitaire
 Autre *
* Précisez si autre :

Quel est votre statut socio-professionnel ? Ouvrier
 Employé
 Cadre
 Indépendant
 Mère/Père au foyer
 Sans emploi
 Autre*
* Précisez si autre :

Actuellement, à propos de votre activité professionnelle, vous êtes :

Actif à temps plein
Actif à temps partiel
En pause-carrière
En arrêt-maladie
Autre*
* Précisez si autre :

Comptez-vous aménager votre horaire de travail au vu de la maladie de votre conjoint(e) ?

Oui*
Non
* Si oui, pour quel horaire ?

Quel est votre état civil ?

- Célibataire
- Marié(e)
- Cohabitant légal
- Autre *
- * Précisez si autre :

Quel est le sexe et l'âge de votre/vos enfant(s) ?

.....

.....

Avec qui vivez-vous ?

- Conjoint(e)
- Enfant(s)
- Frère(s)/Sœur(s)
- Parent(s)
- Autre(s) membre(s) de la famille
- Ami(s)
- Autre(s) *
- * Précisez si autre(s) :

Disposez-vous d'un réseau social développé ?

- Oui, peu important
- Oui, moyennement important
- Oui, fort important
- Non

Sur combien de personnes pouvez-vous compter... :

1. Dans votre famille vivant sous le même toit ?
 - Plus de 3
 - 2 à 3
 - 1
 - Exceptionnellement
 - Aucun

2. Dans votre famille ne vivant pas sous le même toit ?
 - Plus de 3
 - 2 à 3
 - 1
 - Exceptionnellement
 - Aucun

3. Dans votre cercle d'amis ?
 - Plus de 3
 - 2 à 3
 - 1
 - Exceptionnellement
 - Aucun

4. Dans vos collègues ?
 - Plus de 3
 - 2 à 3
 - 1
 - Exceptionnellement
 - Aucun

5. Dans votre voisinage ?
 Plus de 3
 2 à 3
 1
 Exceptionnellement
 Aucun

6. Dans les professionnels de la santé rencontrés (médecin(s), infirmier(s), psychologue(s), etc.)
 Plus de 3
 2 à 3
 1
 Exceptionnellement
 Aucun

Dans quelle mesure, pour vous, « demander de l'aide » est, sur une échelle de 1 à 9 :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Facile										Difficile
Gênant										Pas du tout gênant
Humiliant										Pas du tout humiliant
Délicat										Pas du tout délicat

Concernant votre logement, il s'agit d'un(e) :
 Appartement avec jardin
 Appartement sans jardin
 Maison avec jardin
 Maison sans jardin
 Autre *
 * Précisez si autre :

Ce logement se trouve :
 En ville
 A la campagne
 Autre *
 * Précisez si autre:

Vous en êtes :
 Propriétaire
 Locataire
 Autre *
 * Précisez si autre :

Avez-vous une croyance religieuse particulière ?

Christianisme
 Islam
 Judaïsme
 Bouddhisme
 Aucune
 Autre *
 * Précisez si autre :

Annexe 9 : Questionnaire relatif à la perception de la maladie

Voici quelques questions pour tenter de mieux comprendre votre perception de la maladie de votre conjoint(e) et de ses conséquences :

Quelqu'un vous a-t-il informé des effets secondaires des traitements ?

- Oui, mon/ma conjoint(e) *
- Oui, l'équipe soignante *
- Non mais je me suis informé(e) par moi-même *
- Non

* Si 1, 2 ou 3, concernant ces informations :

- Je dispose de toutes les informations que je souhaitais avoir
- Je dispose d'informations mais je souhaiterais poser davantage de questions à mon/ma conjoint(e)
- Je dispose d'informations mais je souhaiterais poser davantage de questions à l'équipe soignante
- Ces informations restent confuses pour moi
- Je ne m'en souviens pas

* Si non, souhaiteriez-vous recevoir des informations à ce propos ?

- Oui
- Non

* De ces effets, quel est celui qui vous paraît le plus important à **court** terme ?

.....

* De ces effets, quel est celui qui vous paraît le plus important à **long** terme ?

.....

Votre conjoint(e) vous a-t-il/elle impliqué(e) dans ses réflexions concernant le choix de ses traitements ou dans ses réflexions concernant son traitement et la maladie ?

- Oui
- Non

Est-ce ce que vous souhaitiez ?

- J'aurais préféré ne pas être impliqué(e)
- Je suis content(e) d'être impliqué(e)
- J'aurais souhaité être impliqué(e)
- Je suis content(e) de ne pas être impliqué(e)

Annexe 10 : Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D

Voici quelques questions pour mieux comprendre votre état émotionnel.

Durant la semaine écoulée :

	Jamais, très rarement (moins d'un jour)	Occasionnellement (1 à 2 jours)	Assez souvent (3 à 4 jours)	Fréquemment, tout le temps (5 à 7 jours)
1. J'ai été contrarié(e) par des choses qui, d'habitude, ne me dérangent pas				
2. Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit				
3. J'ai eu l'impression que je ne pouvais pas sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes amis				
4. J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres				
5. J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais				
6. Je me suis senti(e) déprimé(e)				
7. J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort				
8. ...				
9. ...				
10. ...				
11. ...				
12. ...				
13. ...				
14. ...				
15. ...				
16. ...				
17. ...				
18. ...				
19. ...				
20. ...				

Y a-t-il eu, au cours de cette semaine, un événement qui est, selon vous en lien avec le ressenti dont vous avez fait part dans ce questionnaire ?

- Oui *
- Non

* Si oui, lequel ?

.....

Annexe 11 : Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS

Voici quelques questions permettant d'évaluer l'état émotionnel :

	Jamais	De temps en temps	Souvent	La plupart du temps
1. Je me sens tendu ou énervé				
	Pas du tout	Un peu mais cela ne m'inquiète pas	Oui mais ce n'est pas trop grave	Oui très nettement
2. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose de terrible allait m'arriver				
	Très occasionnellement	Occasionnellement	Assez souvent	Très souvent
3. Je me fais du souci				
	Oui, quoi qu'il arrive	Oui, en général	Rarement	Jamais
4. ...				
	Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent
5. ...				
	Pas du tout	Pas tellement	Un peu	Oui, c'est tout à fait le cas
6. ...				
	Jamais	Pas très souvent	Assez souvent	Vraiment très souvent
7. ...				
	Oui, tout autant	Pas autant	Un peu seulement	Presque plus
8. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois				
	Autant que par le passé	Plus autant qu'avant	Vraiment moins qu'avant	Plus du tout
9. ...				
	La plupart du temps	Assez souvent	Rarement	Jamais
10. ...				
	Jamais	Parfois	Très souvent	Presque toujours
11. ...				
	J'y prête autant d'attention que par le passé	Il se peut que je n'y fasse plus autant attention	Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais	Plus du tout
12. ...				
	Autant qu'avant	Un peu moins qu'avant	Bien moins qu'avant	Presque jamais
13. ...				
	Souvent	Parfois	Rarement	Très rarement
14. ...				

Annexe 12 : Psychosocial Needs Inventory, PNI

En ce qui concerne vos besoins psychosociaux,

Qu'est-ce qui rend plus facile la vie avec la maladie actuelle de votre conjoint ?

Ci-dessous, vous trouverez une liste de besoins que les personnes ont parfois lorsqu'elles sont confrontées à une maladie. Nous voudrions que vous examiniez la liste de trois façons :

I. Premièrement, demandez-vous : "**Quelle importance ce besoin a-t-il eu pour moi, durant les dernières semaines ?**" et sélectionnez le chiffre approprié sur une échelle de 1 à 5

- 1 = Pas important du tout
- 2 = Pas très important
- 3 = Ni important ni pas
- 4 = Important
- 5 = Très important

II. Deuxièmement, demandez-vous : "**A quel point ce besoin a-t-il été satisfait pour moi, durant ces dernières semaines ?**" et sélectionnez le chiffre approprié sur une échelle de 1 à 5

- 1 = Pas satisfait du tout
- 2 = Pas très satisfait
- 3 = Ni satisfait ni insatisfait
- 4 = Satisfait
- 5 = Très satisfait

III. Troisièmement, demandez-vous : "**Avec quelle intensité ai-je ressenti ce besoin, durant ces dernières semaines ?**" et sélectionnez le chiffre approprié sur une échelle de 1 à 3

- 1 = Intensité faible
- 2 = Intensité moyenne
- 3 = Intensité élevée

Si l'énoncé ne vous concerne pas, cochez la case « *Ne me concerne pas* ».

Obtenir ou avoir ce qui suit :	Ne me concerne pas	Quelle importance ?					Quelle satisfaction ?					Quelle intensité ?		
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3
Informations sur les médicaments et les effets secondaires														
Informations sur les plans de traitement														
...														
...														
...														
...														
Professionnels de la santé qui me traitent avec respect														
....														
...														
...														
...														
...														
...														
...														
Soutien par des personnes de ma religion														
...														
De l'aide pour faire face à l'imprévisibilité du futur														
...														
...														
...														
...														
De l'aide pour le ménage														
De l'aide pour le transport														
De l'aide pour s'occuper des enfants														
...														
...														
...														
De l'aide avec tout symptôme bouleversant														
Soutien de la famille														

Soutien des amis															
...															
...															
Quelqu'un à qui parler															
De l'aide par rapport à la solitude															
De l'aide pour avoir et participer à des activités sociales															
...															
...															
...															
...															
...															
...															
De l'aide pour faire face aux sentiments d'autres personnes															
Du temps pour moi-même															

Annexe 13 : Classement des besoins psychosociaux par catégorie (numéro du besoin)

1. Besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé

- ✓ Confiance dans les professionnels de la santé que je rencontre (5)
- ✓ Professionnels de la santé qui ont le temps de discuter avec moi de problèmes (8)
- ✓ Accès facile et rapide à des médecins (10)
- ✓ Informations honnêtes (4)
- ✓ Professionnels de la santé qui me traitent avec respect (9)
- ✓ Informations données avec sensibilité (6)
- ✓ Professionnels de la santé qui m'écoutent (7)
- ✓ Accès facile et rapide à des professionnels de la santé autres que les médecins (11)
- ✓ Opportunités de participer aux choix autour du traitement (14)

2. Besoins relatifs aux informations

- ✓ Informations sur les plans de traitement (2)
- ✓ Informations sur ce à quoi on peut s'attendre (3)
- ✓ Informations sur les médicaments et les effets secondaires (1)
- ✓ Conseils au sujet des services et aides disponibles (13)
- ✓ Accès à d'autres sources d'informations (12)

3. Besoins relatifs au soutien

- ✓ Soutien de la famille (34)
- ✓ Soutien des amis (35)
- ✓ Soutien de professionnels des soins (37)
- ✓ Quelqu'un à qui parler (38)
- ✓ Soutien des voisins (36)

4. Besoin relatif aux soins des enfants

- ✓ De l'aide pour s'occuper des enfants (28)

5. Besoins émotionnels et spirituels

- ✓ Espoir pour le futur (16)
- ✓ De l'aide au sujet de toute peur (42)
- ✓ De l'aide pour faire face à l'imprévisibilité du futur (20)
- ✓ Du temps pour moi-même (48)
- ✓ De l'aide pour trouver un but et du sens à ce qui m'arrive (15)
- ✓ De l'aide au sujet de tout sentiment de tristesse (43)
- ✓ De l'aide pour faire face aux sentiments d'autres personnes (47)
- ✓ Opportunités de prière personnelle (17)
- ✓ Opportunités de rencontrer d'autres personnes qui sont dans une situation similaire (41)
- ✓ De l'aide par rapport à la solitude (39)
- ✓ Soutien par des personnes de ma religion (18)
- ✓ De l'aide au sujet de tout sentiment de colère (44)
- ✓ Soutien par un conseiller spirituel (19)
- ✓ De l'aide au sujet de tout sentiment de culpabilité (45)
- ✓ De l'aide dans la considération de mes besoins sexuels (46)

6. Besoins relatifs à l'identité

- ✓ De l'aide pour maintenir une certaine indépendance malgré la maladie (25)
- ✓ De l'aide pour maintenir un sens du contrôle dans ma vie (22)
- ✓ Soutien pour faire face à des changements dans mon corps ou dans mon apparence (23)
- ✓ Soutien pour faire face à tout changement dans la façon dont les autres me voient (21)
- ✓ Soutien pour faire face à tout changement dans la façon dont je me perçois (24)

7. Besoins pratiques

- ✓ De l'aide avec tout symptôme bouleversant (33)
- ✓ De l'aide pour le transport (27)
- ✓ De l'aide pour affronter toute forme de fatigue (29)
- ✓ Des conseils par rapport à la nourriture et au régime alimentaire (30)
- ✓ De l'aide pour le ménage (26)
- ✓ De l'aide pour avoir et participer à des activités sociales (40)
- ✓ De l'aide avec les aspects financiers (31)
- ✓ De l'aide pour remplir des formulaires (32)

Annexe 14 : Questionnaire relatif aux services d'aide

Les questions suivantes concernent les services d'aide dont des personnes se trouvant dans une situation similaire à la vôtre peuvent bénéficier.

L'équipe soignante vous a-t-elle proposé de l'aide ?

- Oui *
- Non

*** Si oui, quels services internes (intérieurs à l'hôpital) vous a-t-on proposés ?**

Suivi psychologique par un psychologue/un psychiatre de l'hôpital
 Assistance sociale pour l'aide à domicile, les déplacements, les questions financières
 Aucun

Autre(s)

↳ Si autre(s), précisez :.....

Je ne m'en souviens pas

*** Si oui, quels services externes (extérieurs à l'hôpital) vous a-t-on proposés ?**

Suivi psychologique en ambulatoire par un psychologue/un psychiatre
 Services de coordination des soins à domicile
 « Fondation contre le cancer » : brochures d'informations, site internet
 Cancer et Psychologie

Aucun

Autre(s)

↳ Si autre(s), précisez :.....

Je ne m'en souviens pas

Avez-vous, par ailleurs, recherché des services d'aide par vous-même ?

- Oui *
- Non

* Si oui, quel(s) services avez-vous sélectionné(s) ? Pour quelle(s) aide(s) ? :.....

.....

Utilisez-vous ces services (proposés ou trouvés par vous-même) ?

	Oui	Non
Internes		
Externes		
Personnels		

Avez-vous l'intention d'utiliser ces services (proposés ou trouvés par vous-même) ?

	Oui	Non
Internes		
Externes		
Personnels		

Pouvez-vous citer les services que vous utilisez actuellement ou que vous avez l'intention d'utiliser plus spécifiquement ?

.....
.....
.....
.....
.....

Compte tenu de votre expérience de vie actuelle, avez-vous des suggestions ou des recommandations vis-à-vis des services proposés pour qu'ils améliorent leur soutien aux personnes se trouvant dans votre situation ?

.....
.....
.....
.....
.....

Annexe 15 : General Self-Efficacy Scale, GSES

Lisez attentivement chaque phrase et sélectionnez la colonne qui vous décrit le mieux :

	Pas du tout vrai	À peine vrai	Moyennement vrai	Totalement vrai
J'arrive toujours à solutionner des problèmes difficiles si je m'y efforce vraiment				
Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver des moyens d'obtenir ce que je veux				
...				
...				
...				
...				
...				
...				
Si je suis dans le pétrin, je peux habituellement imaginer une solution				
Peu importe ce qui m'arrive, je suis généralement capable d'y faire face				

Annexe 16 : Caregiver Reaction Assessment, CRA

Indiquez pour chaque affirmation si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces **deux dernières semaines** en prenant soin de votre partenaire.

Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord) : vous pouvez donc nuancer votre réponse.

	Fortement en désaccord 1	En désaccord 2	Neutre 3	D'accord 4	Fortement d'accord 5
1. Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle					
2. Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins					
3. Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins					
4. ...					
5. ...					
6. ...					
7. ...					
8. ...					
9. ...					
10. Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/ de lui					
11. Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/ de lui					
12. Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/ de lui tant je lui dois					
13. Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/ de lui					
14. ...					
15. ...					
16. ...					
17. M'occuper d'elle/ de lui fait que je me sens bien					
18. Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités					
19. ...					
20. ...					
21. ...					
22. Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul(e) m'occuper d'elle/ de lui					
23. Je prends plaisir à m'occuper d'elle/ de lui					
24. Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/ de lui					

Annexe 17 : Perception d'iniquité, POI

Le questionnaire suivant interroge votre ressenti relatif à votre relation conjugale.

Indiquez, sur une échelle de 1 (tout à fait faux) à 5 (tout à fait vrai), votre degré d'accord avec les phrases suivantes :

	Tout à fait faux	Faux	Neutre	Vrai	Tout à fait vrai
Ça me dérange de pouvoir faire si peu pour mon partenaire					
Mon/Ma partenaire attend de moi que je sois toujours à sa disposition					
...					
...					
...					
...					
...					
...					
...					
...					
...					
...					
...					
Je pense que je me consacre trop à mon/ma partenaire					
Mon/ma partenaire est souvent tellement préoccupé(e) par lui-même/elle-même qu'il/elle ne montre aucun intérêt envers moi					
J'ai parfois le sentiment de ne pas mériter toute cette attention de la part de mon/ma partenaire					

Annexe 18 : Echelle d'ajustement dyadique, DAS

Le questionnaire suivant porte sur votre perception de votre vie de couple. Il s'agit donc de votre opinion personnelle. Ne soyez pas préoccupé de ce que peut ou pourrait répondre votre partenaire.

Indiquez, sur une échelle de 1 à 6 (avec 1 = toujours en accord jusqu'à 6 = toujours en désaccord) **dans quelle mesure vous et votre partenaire êtes en accord ou en désaccord sur chacun de points suivants** :

	Toujours en accord 1	Presque toujours en accord 2	Parfois en désaccord 3	Souvent en désaccord 4	Presque toujours en désaccord 5	Toujours en désaccord 6
1. Le budget familial						
2. Le domaine des sports et de la récréation						
3. Les questions religieuses						
4. ...						
5. ...						
6. ...						
7. ...						
8. ...						
9. Les relations avec les parents et les beaux-parents						
10. Les buts, objectifs et choses jugées importantes						
11. ...						
12. ...						
13. ...						
14. Les intérêts de loisir et les activités de détente						
15. ...						

	Toujours 1	La plupart du temps 2	Plus souvent qu'autrement 3	Occasionnellement 4	Rarement 5	Jamais 6
16. Est-ce qu'il vous arrive souvent ou est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'envisager un divorce, une séparation ou de mettre fin à votre relation actuelle ?						
17. ...						
18. ...						
19. ...						
20. ...						
21. ...						

22. Combien de fois vous arrive-t-il, vous et votre partenaire, de vous taper sur les nerfs ?						
---	--	--	--	--	--	--

	Chaque jour 1	Presque chaque jour 2	À l'occasion 3	Rarement 4	Jamais 5
23. Embrassez-vous votre partenaire ?					

	Dans tout 1	Dans la majorité 2	Dans quelques-unes 3	Dans très peu 4	Dans aucun 5
24. Partagez-vous ensemble des intérêts extérieurs à la maison ?					

D'après vous, combien de fois les événements suivants se produisent-ils ?

	Jamais 1	Moins qu'une fois par moi 2	Une ou deux fois par mois 3	Une ou deux fois par semaine 4	Une fois par jour 5	Plus souvent 6
25. Avoir un échange d'idées stimulant entre vous deux						
26. ...						
27. ...						
28. Travailler ensemble sur quelque chose						

Les couples ne sont pas toujours d'accord. Indiquez si les situations suivantes ont provoqué des différences d'opinion ou des problèmes dans votre relation au cours des dernières semaines.

	Oui	Non
29. Être trop fatigué(e) pour avoir des relations sexuelles		
30. Ne pas manifester son amour		

	Extrêmement malheureux 1	Passablement malheureux 2	Un peu malheureux 3	Heureux 4	Très heureux 5	Extrêmement heureux 6	Parfaitement heureux 7
31. Les cases suivantes correspondent à différents degrés de bonheur dans votre relation. La case centrale "heureux" correspond au degré de bonheur retrouvé dans la plupart des relations. Indiquez la case qui correspond le mieux au degré de bonheur de votre couple.							

32. Lequel des énoncés suivants décrits le mieux ce que vous ressentez face à l'avenir de votre relation (une seule réponse) ?

	Je désire désespérément que ma relation réussisse et <u>je ferais n'importe quoi</u> pour que ça arrive.
	Je désire énormément que ma relation réussisse et <u>je ferai tout ce qui est en mon pouvoir</u> pour que cela se réalise.
	Je désire énormément que ma relation réussisse et <u>je vais faire ma juste part</u> pour que cela se réalise.
	...
	...
	...

Annexe 19 : Hiérarchisation

Nous allons à présent discuter des cinq besoins psychosociaux qui semblent être les plus importants, les plus intenses et les moins satisfaits pour vous. D'après le questionnaire que vous avez complété plus tôt, il s'agit des besoins suivants :

-
-
-
-
-

Pouvez-vous les classer en fonction de leur importance ? (du plus important au moins important)

-
-
-
-
-

Concernant le besoin que vous avez placé au sommet de cette hiérarchie, pouvez-vous m'expliquer le plus clairement possible les difficultés que vous rencontrez ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Résumé :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Ai-je bien résumé ce que vous m'avez dit à propos de ce besoin ?

- Oui
- Non

Annexe 20 : Résolution de problème

Étape 1 : Raisonnement et traitement

Nous sommes quotidiennement confrontés à des problèmes, soit mineurs (la façon de s'habiller,...), soit majeurs (la gestion d'une maladie grave). Prendre du temps, de l'énergie et de l'engagement peut nous aider à traiter le problème immédiatement ce qui pourra nous soulager de frustrations futures créées par ce problème.

Étape 2 : Orientation générale

Lors de la hiérarchisation, vous avez placé le besoin
.....
.....au sommet.

Ce besoin semble donc représenter un problème réel pour vous et il est vraisemblable qu'une solution existe pour y remédier.

↳ Notre but : la trouver par cet exercice de résolution de problème.

Étape 3 : Définition et formulation du problème

Définition ?

.....
.....
.....

Emotions ?

.....
.....
.....

Pensées ?

.....
.....
.....

Résumé :

.....
.....
.....

Étape 4 : Recherche de solutions alternatives

.....
.....
.....
.....
.....

Étape 5 : Prise de décision

Choix d'une solution :.....
.....
.....

➤ 4 questions :

- Le problème sera-t-il résolu ?
- Votre bien-être émotionnel ?
- Combien de temps et d'effort nécessaires pour résoudre le problème ?
- Effet de la résolution de problème sur votre bien-être émotionnel et social ?

Étape 6 : mise en place et vérification

Comment mettre en place cette solution ?

Quand ?.....
.....

Où ?.....
.....

Comment ?.....
.....

Avec qui ?.....
.....

Est-ce que vous vous voyez le faire ?

- Oui
- Non

↳ Vérification dans deux semaines

Annexe 21 : Verbatim de la résolution de problème

« Madame/Monsieur X, lors de notre première rencontre, nous avons réalisé une hiérarchisation des besoins psychosociaux qui était la suivante :

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

Nous sommes aujourd'hui normalement amenés à travailler sur le besoin que vous avez placé au sommet de cette hiérarchie sauf si vous désirez travailler sur un autre ».

↳ Si non, on poursuit.

↳ Si oui changement → « Pouvez-vous m'expliquer en quoi ce besoin est plus important à vos yeux ? »

« La méthode que nous allons utiliser s'appelle la résolution de problème. Elle comporte six étapes qui nous permettront de trouver une solution au besoin psychosocial que vous ressentez. La solution que vous choisirez sera celle qui vous semble actuellement la meilleure et la plus réalisable. Nous nous reverrons dans deux semaines afin d'évaluer si, oui ou non, la solution sélectionnée vous aura aidé en ce qui concerne votre besoin. La méthode que nous pratiquerons aujourd'hui est adaptable à toutes sortes de situations et je vous invite à la réutiliser ultérieurement par vous-même ».

« Nous sommes quotidiennement confrontés à des problèmes, soit mineurs comme trouver une place de parking à l'hôpital, soit majeurs comme accompagner son conjoint dans une prise de décision de traitement. Prendre du temps, de l'énergie et de l'engagement peut nous aider à traiter le problème immédiatement ce qui pourra nous soulager de frustrations futures créées par ce problème ».

« Lors de la hiérarchisation, vous avez placé le besoin.....au sommet.semble donc représenter un problème concret pour vous et il est vraisemblable qu'une solution existe pour y remédier ».

« Afin de trouver la meilleure solution, une étape essentielle est de définir le plus précisément possible le problème :

- ✓ Comment pouvez-vous le définir ?
- ✓ Quelles sont les émotions que vous ressentez ?
- ✓ Quelles sont les pensées qui vous traversent l'esprit ? »

[Si le sujet n'émet pas d'émotions, de pensées,...nous lui en proposerons puisque nous sommes en méthode d'action].

« Je pense que nous avons à présent correctement défini votre difficulté àJe vais vous en proposer un résumé :.....Êtes-vous d'accord avec la façon dont j'ai résumé ? »

↳ Si oui → Etape des solutions

↳ Si non → Rectification : « Que souhaitez-vous modifier dans ce résumé ? »

« Réfléchissons maintenant à différentes solutions que vous pourriez mettre en place afin de répondre au mieux à votre besoin. Essayons d'en imaginer un maximum sans nous préoccuper de savoir si elles sont possibles ou non, bonnes ou mauvaises : plus nous aurons de solutions, plus nous aurons de chance d'en trouver une qui vous sera adaptée ».

↳ Si la personne ne propose pas de solutions → « Je sens que c'est difficile pour vous d'émettre beaucoup de solutions : dans une situation comme celle que vous vivez, il est tout à fait normal de ressentir des difficultés à en trouver. Quelques solutions me viennent l'esprit, permettez-vous que je vous les transmette ? »

↳ Si la personne donne beaucoup de solutions mais que nous avons aussi une autre idée : « Vous avez vraiment émis beaucoup de solutions mais il y a en a une qui me semble intéressante, êtes-vous d'accord que je la partage avec vous ? »

« Nous nous dirigeons maintenant vers une prise de décision. Nous allons reprendre une à une les solutions proposées et les examiner afin d'en sélectionner une à laquelle nous réfléchirons plus avant afin de voir comment vous pourriez la mettre en place. Pour chaque alternative, nous évaluerons quatre critères pour nous aider dans la prise de décision :

- Le problème sera-t-il résolu grâce à la solution sélectionnée ?
- Qu'en sera-t-il de votre bien-être émotionnel ?/Comment vous sentirez-vous au niveau émotionnel en prenant cette solution ?
- Combien de temps et d'effort seront nécessaires pour résoudre le problème ?
- Quel effet la solution de problème aura-t-elle sur votre bien-être personnel et social ? »

« Maintenant que vous avez sélectionné votre solution, réfléchissons à la façon dont vous pourriez la mettre en place ».

« Très bien. Je vous propose donc de mettre en place la solution dont nous venons de discuter dans les deux semaines qui viennent, avant notre prochaine rencontre au cours de laquelle nous évaluerons ensemble l'adéquation et l'efficacité de la solution sélectionnée aujourd'hui. N'oubliez pas que la méthode que nous avons utilisée aujourd'hui est adaptable à toutes sortes de situations et je vous invite à la réutiliser ultérieurement par vous-même ».

Annexe 22 : Évaluation de l'efficacité de la « Hiérarchisation »

Je vais vous poser une série de questions concernant votre participation à mon étude. Vous avez participé à une étude évaluant l'efficacité de la méthode d'action appelée « Hiérarchisation des besoins psychosociaux ». Nous allons à présent discuter de votre ressenti relatif à l'utilisation de cette méthode.

Au niveau de vos émotions, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de positif ?

.....

Au niveau de vos émotions, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de négatif ?

.....

Au niveau de vos pensées, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de positif ?

.....

Au niveau de vos pensées, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de négatif ?

.....

Au niveau de vos comportements, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de positif ?

.....

Au niveau de vos comportements, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de négatif ?

.....

Au niveau de vos sensations physiologiques, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de positif ?

.....

Au niveau de vos sensations physiologiques, qu'est-ce que l'utilisation de cette méthode vous a apporté de négatif ?

.....

Quelles ont été les conséquences de l'utilisation de cette méthode d'action sur vous ?

.....

Quelles ont été les conséquences de l'utilisation de cette méthode d'action sur votre conjoint ?

.....

Quelles ont été les conséquences de l'utilisation de cette méthode d'action sur vos enfants ?

.....

Annexe 23 : Évaluation de la combinaison « Hiérarchisation + Résolution de problème »

Je vais vous poser une série de questions concernant votre participation à mon étude.

Vous avez participé à une étude évaluant l'efficacité de la combinaison des deux méthodes d'action suivantes : la « Hiérarchisation des besoins psychosociaux » et la « Résolution de problème ». Nous allons à présent discuter de votre ressenti relatif à l'utilisation de ces méthodes.

Concernant la résolution de problème, nous avons travaillé sur le besoin suivant :et vous avez sélectionné la solution :.....pour y remédier. Avez-vous réussi à la mettre en place ?

- Oui °
- Non *

° Si oui, pouvez-vous me décrire ce que vous avez pu mettre en place ?

.....

° Si oui, pouvez-vous me décrire la/les difficulté(s) que vous avez rencontrée(s) ?

.....

° Si oui, quel est votre degré de satisfaction, sur une échelle de 1 à 5, par rapport à la solution sélectionnée ? (1 = pas du tout satisfait, 5 = tout à fait satisfait)

1	2	3	4	5

* Si non, avez-vous pu mettre en place une partie de la solution ?

.....

↳ Si la réponse est positive : Pouvez-vous me décrire ce que vous avez pu mettre en place ?

.....

* Si non, pouvez-vous me décrire la/les difficulté(s) que vous avez rencontrée(s) ?

.....

* Si non, quel est votre degré de satisfaction, sur une échelle de 1 à 5, par rapport à la solution sélectionnée ? (1 = pas du tout satisfait, 5 = tout à fait satisfait)

1	2	3	4	5

Pensez-vous réutiliser la méthode que nous avons pratiquée ensemble ?

- Oui °
- Non *

° Si oui, pouvez-vous me décrire l'/les obstacle(s) que vous pourriez rencontrer ?

.....

* Si non, pouvez-vous me décrire l'/les obstacle(s) que vous pourriez rencontrer ?

.....
.....

Au niveau de vos émotions, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de positif ?

.....
.....

Au niveau de vos émotions, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de négatif ?

.....
.....

Au niveau de vos pensées, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de positif ?

.....
.....

Au niveau de vos pensées, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de négatif ?

.....
.....

Au niveau de vos comportements, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de positif ?

.....
.....

Au niveau de vos comportements, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de négatif ?

.....
.....

Au niveau de vos sensations physiologiques, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de positif ?

.....
.....

Au niveau de vos sensations physiologiques, qu'est-ce que l'utilisation de ces méthodes vous a apporté de négatif ?

.....
.....

Quelles ont été les conséquences de l'utilisation de ces méthodes d'action sur vous ?

.....
.....

Quelles ont été les conséquences de l'utilisation de ces méthodes d'action sur votre conjoint ?

.....
.....

Quelles ont été les conséquences de l'utilisation de ces méthodes d'action sur vos enfants ?

.....
.....

Avez-vous des suggestions pour améliorer le dispositif ?

.....
.....

Nous avons utilisé deux méthodes d'action différentes : une hiérarchisation des besoins et une résolution de problème. Les deux méthodes vous ont-elles servi de façon équivalente ou êtes-vous plus satisfait de l'utilisation d'une seule ?

.....

[La question ci-après sera uniquement posée en T2 au groupe contrôle]

Souhaitez-vous recevoir un résumé des résultats obtenus pour l'étude générale ?

Oui * → Si oui, pouvez-vous me donner votre adresse mail ?.....

Non

Annexe 24 : Évaluation de la « Consolidation de la résolution de problème »

Je vais vous poser une série de questions concernant la méthode d'action appelée « Résolution de problème ».

Au cours des trois dernières semaines, avez-vous eu l'occasion de réutiliser cette méthode pour un quelconque aspect de votre vie quotidienne ?

- Oui *
- Non °

*** Si oui, pouvez-vous me décrire la situation et la solution que vous avez appliquée ?**

.....
.....
.....

*** Si oui, êtes-vous satisfait(e) du résultat obtenu ?** Oui
Non

*** Si oui, pouvez-vous me décrire l'/les obstacle(s) que vous avez rencontré(s) ?**

.....
.....

° Si non, pouvez-vous me décrire l'/les obstacle(s) que vous avez rencontré(s) ?

.....
.....

Pensez-vous utiliser ou utiliser à nouveau cette méthode ? Oui
Non

Souhaitez-vous recevoir un résumé des résultats obtenus pour l'étude générale ?

- Oui *
- Non

*** Si oui, pouvez-vous me donner votre adresse email ?.....**

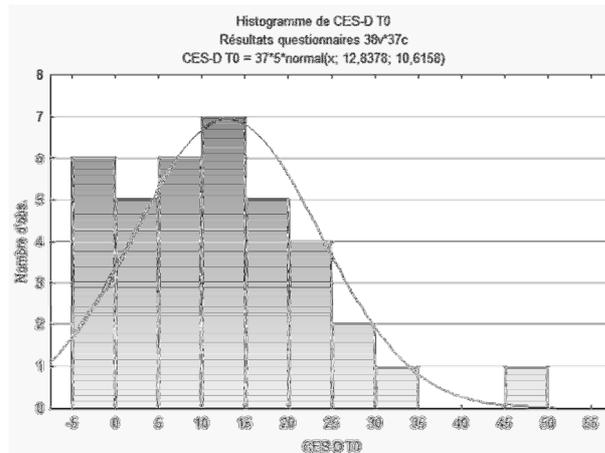
Annexe 25 : Normalité et homogénéité des variables (T0)

	Test de normalité Shapiro-Wilk			Test d'homogénéité des variances Levene (ANOVA Simple)				
	W	p	Normalité	MC effet	MC erreur	F	p	Homogénéité
Âge	0,98	0,774	Oui	0,00	42,31	0,00	0,999	Oui
Durée depuis le diagnostic	0,85	0,000	Non	1,41	2,31	0,61	0,440	Oui
CES-D	0,93	0,016	Non	2,35	44,54	0,05	0,820	Oui
CRA								
Estime de soi	0,90	0,003	Non	0,01	0,20	0,07	0,795	Oui
Impact financier	0,89	0,001	Non	1,86	0,35	5,28	0,028	Non
Impact sur la santé	0,90	0,004	Non	0,38	0,27	1,41	0,243	Oui
Impact sur le temps	0,98	0,703	Oui	0,00	0,30	0,00	0,987	Oui
Absence de soutien de la famille	0,91	0,006	Non	0,21	0,28	0,74	0,394	Oui
DAS	0,82	0,000	Non	5,82	271,65	0,02	0,884	Oui
HADS								
Anxiété	0,95	0,115	Oui	9,77	3,86	2,53	0,121	Oui
Dépression	0,93	0,029	Non	3,24	3,63	0,89	0,351	Oui
HADS Total	0,97	0,488	Oui	0,64	10,27	0,06	0,804	Oui
GSES	0,96	0,174	Oui	6,66	5,79	1,15	0,291	Oui
POI								
Sous-investissement, sur-bénéfice	0,96	0,249	Oui	0,01	0,13	0,04	0,836	Oui
Surinvestissement, sous-bénéfice	0,89	0,001	Non	0,04	0,30	0,13	0,722	Oui
PNI Total	0,98	0,626	Oui	54,87	30,82	1,78	0,191	Oui
PNI Importants	0,97	0,391	Oui	0,17	33,81	0,00	0,944	Oui
PNI Satisfaits	0,98	0,612	Oui	0,22	30,96	0,01	0,933	Oui
PNI Insatisfaits	0,74	0,000	Non	5,17	9,30	0,56	0,461	Oui
PNI Importants et insatisfaits	0,68	0,000	Non	0,28	4,41	0,06	0,804	Oui
Besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé	0,49	0,000	Non	0,22	1,88	0,12	0,734	Oui
Besoins relatifs aux informations	0,57	0,000	Non	0,12	0,48	0,25	0,624	Oui
Besoins relatifs au soutien	0,75	0,000	Non	0,67	0,72	0,94	0,339	Oui
Besoin relatif aux soins des enfants	0,36	0,000	Non	0,24	0,05	4,35	0,044	Non
Besoins émotionnels et spirituels	0,92	0,140	Non	5,26	4,22	1,24	0,272	Oui
Besoins relatifs à l'identité	0,81	0,000	Non	2,17	0,61	3,54	0,068	Oui
Besoins pratiques	0,89	0,001	Non	11,18	2,12	5,28	0,028	Non
Importance du besoin sélectionné	0,62	0,000	Non	0,53	0,12	4,28	0,046	Non
Satisfaction du besoin sélectionné	0,84	0,000	Non	0,01	0,33	0,20	0,888	Oui

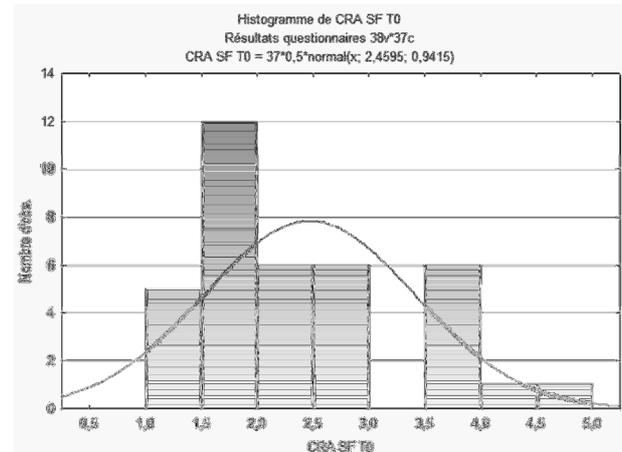
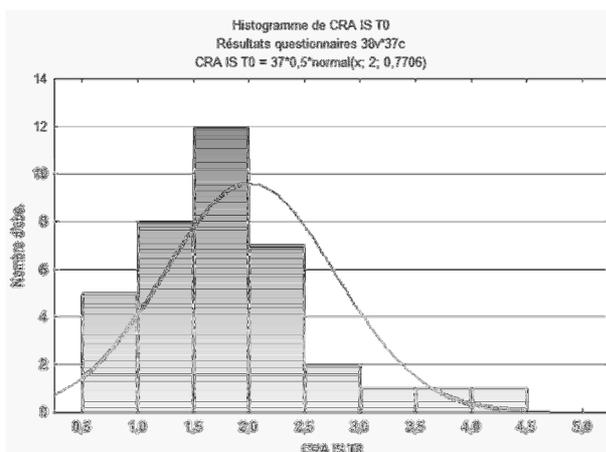
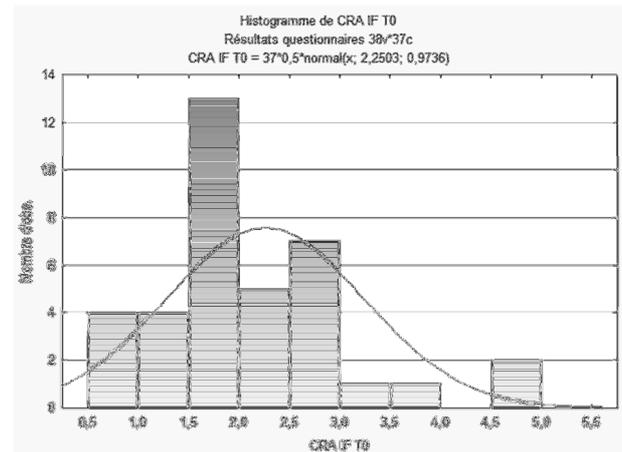
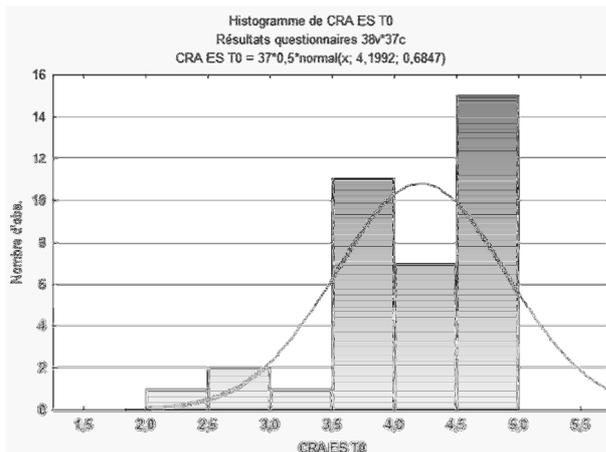
Le test de normalité de Shapiro-Wilk a été réalisé sur l'échantillon entier : une majorité des variables n'est pas normalement distribuée. Par contre, le test de Levene déterminant l'homogénéité des variances (homoscédasticité) a été réalisé séparément pour les deux groupes (expérimental vs contrôle). Une grande majorité des variables étant homogènes, nous décidons de recourir à des statistiques paramétriques.

Annexe 26 : Histogrammes des variables non normales

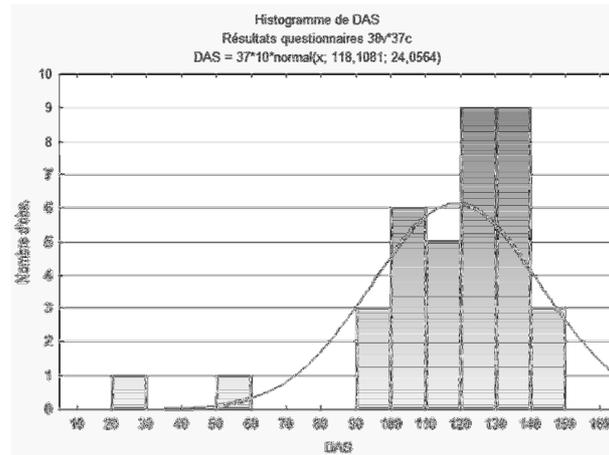
- **CES-D**



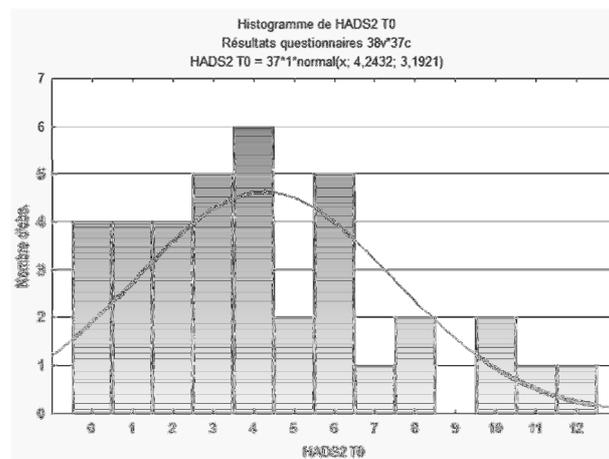
- **CRA**



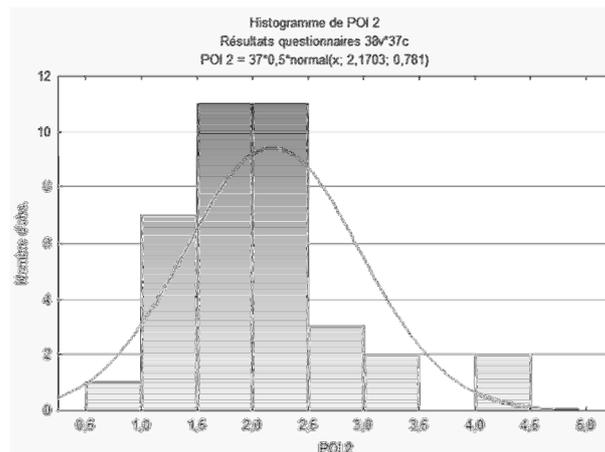
- DAS



- HADS



- POI

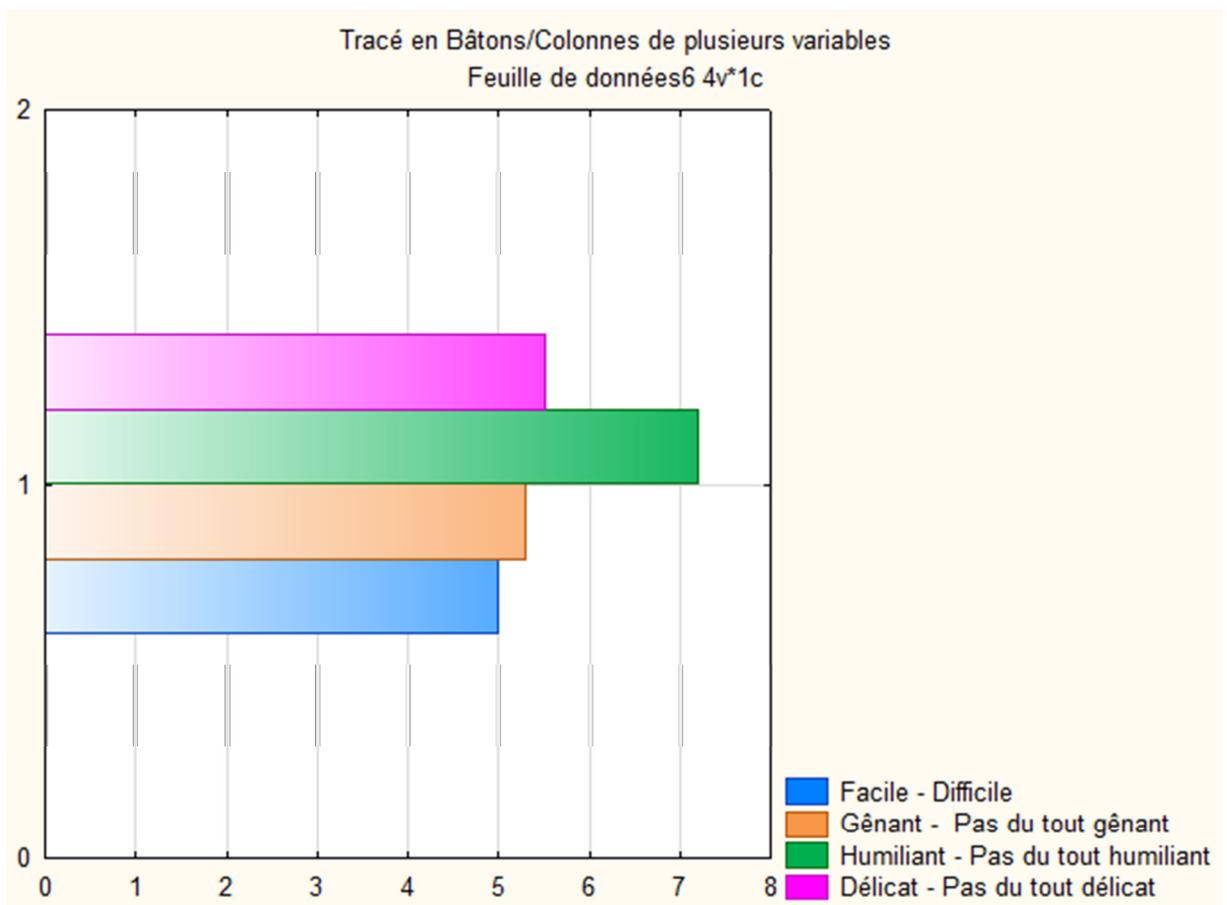


Annexe 27 : Présentation détaillée des données sociodémographiques

	Echantillon (N = 37)		Groupe expérimental (N = 19)		Groupe contrôle (N = 18)	
	M	SD	M	SD	M	SD
Âge	58,57	11,04	58,42	11,48	58,72	10,89
Durée depuis le diagnostic (Mois)	5,97	3,00	5,84	3,24	6,11	2,83
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Diagnostic						
Sein	11	29,73	6	31,58	5	27,78
Rectum	1	2,70	0	0	1	5,56
Colon	2	5,41	2	10,53	0	0
Estomac	2	5,41	2	10,53	0	0
Lymphome	7	18,92	3	15,79	4	22,22
Intestin	5	16,22	4	21,05	2	11,11
Poumon	2	5,41	1	5,26	1	5,56
Ovaire	1	2,70	0	0	1	5,56
Testicule	1	2,70	0	0	1	5,56
Pancréas	2	5,41	0	0	2	11,11
Myélome	1	2,70	0	0	1	5,56
Leucémie	1	2,70	1	5,27	0	0
Sexe						
Homme	23	62,16	12	63,16	11	61,11
Femme	14	37,84	7	36,84	7	38,89
Niveau d'études						
Primaire	3	8,11	2	10,53	1	5,56
Secondaire inférieur	6	16,22	1	5,26	5	27,78
Formation en apprentissage	1	2,70	0	0	1	5,56
Enseignement spécialisé	0	0	0	0	0	0
Secondaire supérieur général	6	16,28	5	26,32	1	5,56
Secondaire supérieur technique de transition	0	0	0	0	0	0
Secondaire supérieur technique de qualification	5	13,51	3	15,79	2	11,11
Secondaire supérieur professionnel	3	8,11	1	5,26	2	11,11
Secondaire supérieur artistique	0	0	0	0	0	0
Enseignement supérieur de type court	4	10,81	3	15,79	1	5,56
Enseignement supérieur de type long	9	24,32	4	21,05	5	27,78
Postuniversitaire	0	0	0	0	0	0
Autre	0	0	0	0	0	0
Statut socio-professionnel						
Ouvrier	5	13,51	3	15,79	2	11,11
Employé	5	13,51	4	21,05	1	5,56
Cadre	1	2,70	0	0	1	5,56
Indépendant	4	10,81	1	5,26	3	16,67
Mère/Père au foyer	0	0	0	0	0	0
Sans emploi	5	13,51	2	10,53	3	16,67
Autre	17	45,95	9	47,37	8	44,44
Temps professionnel						
Actif à temps plein	9	24,32	4	21,05	5	27,78
Actif à temps partiel	6	16,22	4	21,05	2	11,11
En pause-carrière	1	2,70	0	0	1	5,55
En arrêt-maladie	0	0	0	0	0	0
Autre	21	56,76	11	57,89	10	55,55

Aménagement horaire						
Oui	19	51,35	6	31,58	13	72,22
Non	18	48,65	13	68,42	5	27,78
État civil						
Célibataire	2	5,40	1	5,26	1	5,56
Marié	31	83,78	15	78,95	16	88,89
Cohabitant légal	4	10,81	3	15,79	1	5,56
Autre	0	0	0	0	0	0
Nombre d'enfants						
0	2	5,41	0	0	2	11,11
1	6	16,22	4	21,05	2	11,11
2	18	48,65	9	47,37	9	50,00
3	9	24,32	5	26,32	4	22,22
4	2	5,41	1	5,26	1	5,56
Nombre de cohabitants						
1	23	62,16	12	63,16	11	61,11
2	7	18,92	4	21,05	3	16,67
3	3	8,11	1	5,26	2	11,11
4	4	10,81	2	10,53	2	11,11
Échelle « Demander de l'aide » (1 – 9)	M	SD	M	SD	M	SD
Facile – Difficile	5	2,72	4,68	2,65	5,33	2,83
Gênant – Pas du tout	5,30	2,8	5,37	2,99	5,22	2,67
Humiliant – Pas du tout	7,19	2,57	7,74	2,40	6,61	2,68
Délicat – Pas du tout	5,51	2,92	5,95	2,80	5,05	3,06
Logement	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Appartement avec jardin	2	5,40	1	5,26	1	5,56
Appartement sans jardin	4	10,81	1	5,26	3	16,67
Maison avec jardin	30	81,08	17	89,47	13	72,22
Maison sans jardin	1	2,70	0	0	1	5,56
Autre	0	0	0	0	0	0
Lieu de vie						
Ville	8	21,62	3	15,79	5	27,78
Campagne	22	59,46	14	73,68	8	44,44
Autre	7	18,92	2	10,53	5	27,78
Statut concernant le logement						
Propriétaire	28	75,68	16	84,21	12	66,67
Locataire	9	24,32	3	15,79	6	33,33
Autre	0	0	0	0	0	0
Croyance religieuse						
Christianisme	19	51,35	9	47,37	10	55,56
Islam	0	0	0	0	0	0
Judaïsme	0	0	0	0	0	0
Bouddhisme	0	0	0	0	0	0
Aucune	17	45,95	10	52,63	7	38,89
Autre	1	2,70	0	0	1	5,56
Hôpital						
CHC	18	48,65	10	52,63	8	44,44
CHBAH	12	32,43	6	31,58	6	33,33
CHU	7	18,92	3	15,79	4	22,22
CHR	0	0	0	0	0	0

Annexe 28 : Représentation graphique des continuums de la demande d'aide



Annexe 29 : Perception des ressources disponibles au sein de l'environnement

	Échantillon (N = 37)		Groupe expérimental (N = 19)		Groupe contrôle (N = 18)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Réseau social						
Peu important	7	18,92	4	21,05	3	16,67
Moyennement important	16	43,24	8	42,11	8	44,44
Fort important	13	35,14	7	36,84	6	33,33
Non	1	2,70	0	0	1	5,56
Famille sous le même toit						
> 3	2	5,41	1	5,26	1	5,56
2 à 3	5	13,51	1	5,26	4	22,22
1	27	72,97	16	84,21	11	61,11
Exceptionnellement	0	0	0	0	0	0
Aucun	3	8,11	1	5,26	2	11,11
Famille ne vivant pas sous le même toit						
> 3	21	56,76	10	52,63	11	61,11
2 à 3	8	21,62	6	31,58	2	11,11
1	5	13,51	1	5,26	4	22,22
Exceptionnellement	1	2,70	1	5,26	0	0
Aucun	2	5,41	1	5,26	1	5,56
Amis						
> 3	18	48,65	10	52,63	8	44,44
2 à 3	8	21,62	4	21,05	4	22,22
1	7	18,92	4	21,05	3	16,67
Exceptionnellement	0	0	0	0	0	0
Aucun	4	10,81	1	5,26	3	16,67
Collègues						
> 3	6	16,22	3	15,79	3	16,67
2 à 3	5	13,51	4	21,05	1	5,56
1	5	13,51	3	15,79	2	11,11
Exceptionnellement	2	5,41	1	5,26	1	5,56
Aucun	19	51,35	8	42,11	11	61,11
Voisins						
> 3	11	29,73	6	31,58	5	27,78
2 à 3	10	27,03	6	31,58	4	22,22
1	3	8,11	1	5,26	2	11,11
Exceptionnellement	6	16,22	2	10,53	4	22,22
Aucun	7	18,92	4	21,05	3	16,67
Professionnels de la santé						
> 3	21	56,76	10	52,63	11	61,11
2 à 3	10	27,03	7	36,84	3	16,67
1	5	13,51	2	10,53	3	16,67
Exceptionnellement	1	2,70	0	0	1	5,56
Aucun	0	0	0	0	0	0

Annexe 30 : Tableau des corrélations des sous-dimensions du CRA lors des trois évaluations

• T0

Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 37 (Observations à VM ignorées)					
Variable	ES	IF	IS	IT	SF
Estime de soi	1,0000	-,0070	-,3351	,1614	-,2829
	p=---	p=,967	p=,043	p=,340	p=,090
Impact financier	-,0070	1,0000	,2315	,2324	,3148
	p=,967	p=---	p=,168	p=,166	p=,058
Impact sur la santé	-,3351	,2315	1,0000	,4740	,4250
	p=,043	p=,168	p=---	p=,003	p=,009
Impact sur le temps	,1614	,2324	,4740	1,0000	,2547
	p=,340	p=,166	p=,003	p=---	p=,128
Absence de soutien familial	-,2829	,3148	,4250	,2547	1,0000
	p=,090	p=,058	p=,009	p=,128	p=---

• T1

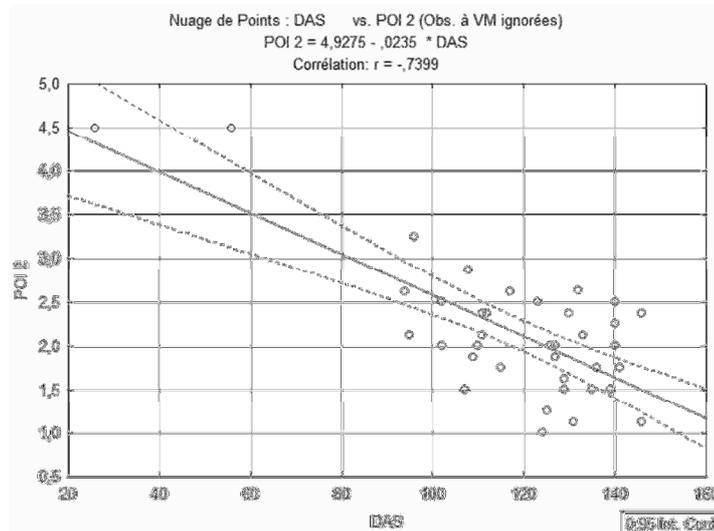
Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 33 (Observations à VM ignorées)					
Variable	ES	IF	IS	IT	SF
Estime de soi	1,0000	-,2597	-,4675	-,0756	-,1043
	p=---	p=,144	p=,006	p=,676	p=,564
Impact financier	-,2597	1,0000	,6384	,4465	,4653
	p=,144	p=---	p=,000	p=,009	p=,006
Impact sur la santé	-,4675	,6384	1,0000	,6727	,2229
	p=,006	p=,000	p=---	p=,000	p=,212
Impact sur le temps	-,0756	,4465	,6727	1,0000	,0900
	p=,676	p=,009	p=,000	p=---	p=,619
Absence de soutien familial	-,1043	,4653	,2229	,0900	1,0000
	p=,564	p=,006	p=,212	p=,619	p=---

• T2

Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 28 (Observations à VM ignorées)					
Variable	ES	IF	IS	IT	SF
Estime de soi	1,0000	-,2125	-,4841	-,0543	-,1622
	p=---	p=,278	p=,009	p=,784	p=,410
Impact financier	,2125	1,0000	,6253	,6166	,7027
	p=,278	p=---	p=,000	p=,000	p=,000
Impact sur la santé	-,4841	,6253	1,0000	,6879	,4734
	p=,009	p=,000	p=---	p=,000	p=,011
Impact sur le temps	-,0543	,6166	,6879	1,0000	,3263
	p=,784	p=,000	p=,000	p=---	p=,090
Absence de soutien familial	-,1622	,7027	,4734	,3263	1,0000
	p=,410	p=,000	p=,011	p=,090	p=---

Annexe 31 : Tableau des corrélations entre le DAS et les sous-dimensions du POI et nuage des points de la corrélation entre le DAS et le surinvestissement et le sous-bénéfice

Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 37 (Observations à VM ignorées)			
Variable	DAS	Sous-investissement et sur-bénéfice	Surinvestissement et sous-bénéfice
Sous-investissement et sur-bénéfice	-,2407 p=,151	1,0000 p=---	,2918 p=,080
Surinvestissement et sous-bénéfice	-,7399 p=,000	,2918 p=,080	1,0000 p=---



Variable	Sexe = Homme Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 23			Sexe = Femme Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 14		
	DAS	Sous-investissement et sur-bénéfice	Surinvestissement et sous-bénéfice	DAS	Sous-investissement et sur-bénéfice	Surinvestissement et sous-bénéfice
DAS	1,0000 p=---	-,3876 p=,068	-,5103 p=,013	1,0000 p=---	-,2838 p=,326	-,8294 p=,000
Sous-investissement et sur-bénéfice	-,3876 p=,068	1,0000 p=---	,4642 p=,026	-,2838 p=,326	1,0000 p=---	,4166 p=,138
Surinvestissement et sous-bénéfice	-,5103 p=,013	,4642 p=,026	1,0000 p=---	-,8294 p=,000	,4166 p=,138	1,0000 p=---

Annexe 32 : Tableau des corrélations entre les deux sous-dimensions du POI et les cinq sous-dimensions du CRA

Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 37 (Observations à VM ignorées)		
Variable	Sous-investissement et sur- bénéfice	Surinvestissement et sous- bénéfice
Estime de soi	-,1116 p=,511	-,5433 p=,001
Impact financier	,3376 p=,041	,0877 p=,606
Impact sur la santé	,1664 p=,325	,6885 p=,000
Impact sur le temps	,2962 p=,075	,2761 p=,098
Absence de soutien familial	,0545 p=,749	,3212 p=,053

Annexe 33 : Tableau des corrélations entre le score au DAS et les cinq sous-dimensions du CRA

Variable	Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 37 (Observations à VM ignorées)
	DAS
Estime de soi	,7267 p=,000
Impact financier	-,0974 p=,566
Impact sur la santé	-,6140 p=,000
Impact sur le temps	-,2343 p=,163
Absence de soutien familial	-,4587 p=,004

Annexe 34 : Tableaux des corrélations entre les scores de détresse émotionnelle (CES-D et HADS) et les besoins psychosociaux (PNI)

Corrélations (Résultats questionnaires)				
Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$				
N = 37 (Observations à VM ignorées)				
Variable	CES-D	HADS Anxiété	HADS Dépression	HADS Total
PNI Total	0,2243	,1612	,3456	,2856
	p=,182	p=,340	p=,036	p=,087
PNI Importants	,2007	,2189	,2426	,2670
	p=,234	p=,193	p=,148	p=,110
PNI Satisfaits	-,0192	,0299	-,0242	,0059
	p=,910	p=,861	p=,887	p=,972
PNI Insatisfaits	,4807	,3439	,4737	,4688
	p=,003	p=,037	p=,003	p=,003
PNI Importants et insatisfaits	,4663	,3878	,4386	,4777
	p=,004	p=,018	p=,007	p=,003

Annexe 35 : Évolution du nombre de besoins psychosociaux au cours du temps en fonction de leur catégorie d'appartenance

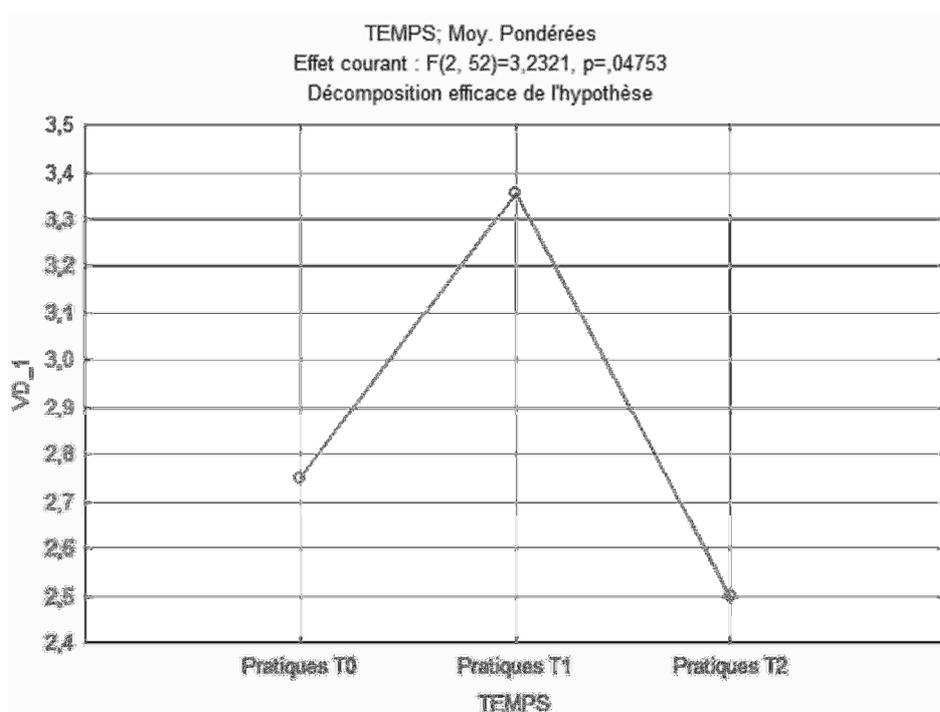
		Echantillon		Groupe expérimental		Groupe contrôle	
		M	SD	M	SD	M	SD
Besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé	T0	8,24	1,66	8,32	1,16	8,17	2,09
	T1	8,06	2,01	7,65	2,37	8,50	1,51
	T2	7,46	2,67	6,53	3,38	8,54	0,66
Besoins relatifs aux informations	T0	4,49	0,96	4,47	0,70	4,50	1,20
	T1	4,12	1,24	3,94	1,34	4,31	1,14
	T2	4,21	1,42	3,80	1,78	4,69	0,63
Besoins relatifs au soutien	T0	3,92	1,50	4,16	1,30	3,67	1,68
	T1	4,15	1,30	4,12	1,32	4,19	1,33
	T2	3,75	1,62	3,53	1,81	4,00	1,41
Besoin relatif aux soins des enfants	T0	0,11	0,31	0,16	0,37	0,06	0,24
	T1	0,18	0,39	0,23	0,44	0,13	0,34
	T2	0,18	0,39	0,20	0,41	0,15	0,38
Besoins émotionnels et spirituels	T0	6,95	4,26	6,84	4,72	7,06	3,86
	T1	8,33	4,53	8,18	5,07	8,50	4,03
	T2	6,82	4,35	6,47	5,18	7,23	3,32
Besoins relatifs à l'identité	T0	2,32	2,10	2,21	2,30	2,44	1,92
	T1	2,48	2,15	2,06	2,22	2,94	2,05
	T2	2,00	2,09	2,07	2,49	1,92	0,61
Besoins pratiques	T0	2,89	2,56	3,16	3,13	2,61	1,82
	T1	3,39	2,70	3,00	2,94	3,81	2,46
	T2	2,50	2,60	2,40	2,67	2,61	2,63

Annexe 36 : ANOVA à mesures répétées sur les catégories de besoins

		Analyse de Variance avec Mesures Répétées (Résultats questionnaires) Paramétrisation sigma-restreint Décomposition efficace de l'hypothèse				
	Effet	SC	Degré de Liberté	MC	F	p
Besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé	TEMPS	5,70	2	2,85	0,76	0,472
	TEMPS*Groupe	21,70	2	10,85	2,90	0,064
Besoins relatifs aux informations	TEMPS	1,94	2	0,97	0,96	0,391
	TEMPS*Groupe	2,90	2	1,45	1,42	0,250
Besoins relatifs au soutien	TEMPS	1,97	2	0,98	0,92	0,405
	TEMPS*Groupe	0,97	2	0,48	0,45	0,639
Besoin relatif aux soins des enfants	TEMPS	0,01	2	0,05	0,77	0,469
	TEMPS*Groupe	0,00	2	0,00	0,00	0,996
Besoins émotionnels et spirituels	TEMPS	25,55	2	12,78	1,95	0,152
	TEMPS*Groupe	1,13	2	0,56	0,08	0,918
Besoins relatifs à l'identité	TEMPS	3,56	2	1,78	0,79	0,461
	TEMPS*Groupe	4,70	2	2,35	1,04	0,361
Besoins pratiques	TEMPS	12,03	2	6,02	3,23	0,048
	TEMPS*Groupe	6,32	2	3,16	1,70	0,193

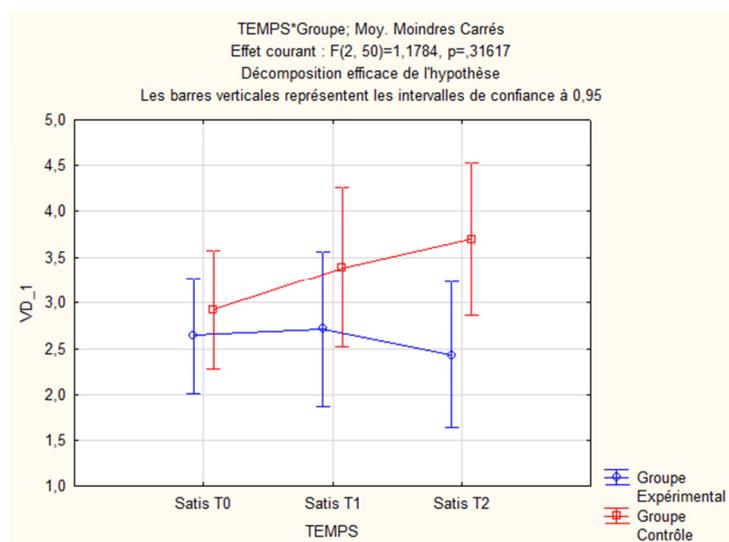
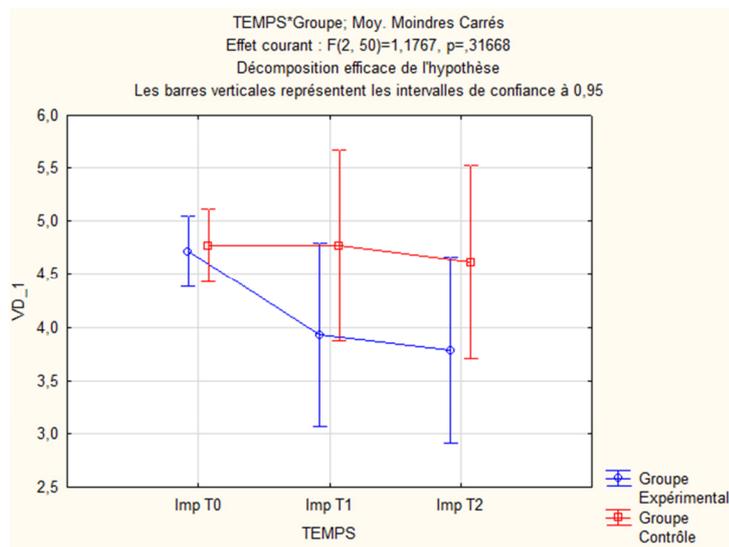
Annexe 37 : Test post-hoc LSD de Fisher

Test LSD ; variable VD_1 (Résultats questionnaires)				
Probabilités des Tests Post-Hoc				
Erreur : MCE Intra = 1,8615, dl = 52,000				
N°Cellu.	TEMPS	{1}	{2}	{3}
		2,7500	3,3571	2,5000
1	Pratiques T0		0,101924	0,496013
2	Pratiques T1	0,101924		0,022570
3	Pratiques T2	0,496013	0,022570	



Annexe 38 : ANOVA à mesures répétées sur l'importance et la satisfaction du besoin travaillé lors de la résolution de problème

		Analyse de Variance avec Mesures Répétées (Résultats questionnaires) Paramétrisation sigma-restreint Décomposition efficace de l'hypothèse				
Effet		SC	Degré de Liberté	MC	F	p
Importance du besoin	TEMPS	4,22	2	2,11	1,81	0,174
	TEMPS*Groupe	2,74	2	1,37	1,18	0,317
Satisfaction du besoin	TEMPS	1,33	2	0,67	0,47	0,625
	TEMPS*Groupe	3,31	2	1,65	1,18	0,316



Annexe 39 : ANOVA à mesures répétées sur les variables du profil psychologique

		Analyse de Variance avec Mesures Répétées (Résultats questionnaires) Paramétrisation sigma-restreint Décomposition efficace de l'hypothèse				
	Effet	SC	Degré de Liberté	MC	F	p
CES-D	TEMPS	21,20	2	10,60	0,39	0,677
	TEMPS*Groupe	6,48	2	3,24	0,12	0,887
HADS Anxiété	TEMPS	18,22	2	9,11	2,34	0,106
	TEMPS*Groupe	0,75	2	0,37	0,10	0,909
HADS Dépression	TEMPS	10,94	2	5,47	1,39	0,258
	TEMPS*Groupe	11,86	2	5,93	1,51	0,231
HADS Total	TEMPS	51,80	2	25,90	2,66	0,079
	TEMPS*Groupe	7,94	2	3,97	0,41	0,667
GSES	TEMPS	23,38	2	11,69	1,99	0,147
	TEMPS*Groupe	12,95	2	6,48	1,10	0,340
CRA Estime de soi	TEMPS	0,20	2	0,10	1,19	0,314
	TEMPS*Groupe	0,15	2	0,08	0,92	0,406
CRA Impact financier	TEMPS	3,13	2	1,56	8,41	0,001
	TEMPS*Groupe	0,16	2	0,08	0,42	0,656
CRA Impact sur la santé	TEMPS	0,08	2	0,04	0,4448	0,643
	TEMPS*Groupe	0,22	2	0,11	1,1698	0,318
CRA Impact sur le temps	TEMPS	0,54	2	0,27	1,22	0,303
	TEMPS*Groupe	0,28	2	0,14	0,64	0,530
CRA Absence de soutien familial	TEMPS	0,65	2	0,33	3,02	0,057
	TEMPS*Groupe	0,02	2	0,01	0,08	0,924

Annexe 40 : Tableaux des corrélations entre le score au CES-D et les scores sur la HADS

• **T0**

	Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 37 (Observations à VM ignorées)
Variable	CES-D
HADS Anxiété	,6723 p=,000
HADS Dépression	,6644 p=,000
HADS TOTAL	,7770 p=,000

• **T1**

	Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 33 (Observations à VM ignorées)
Variable	CES-D
HADS Anxiété	,7490 p=,000
HADS Dépression	,6719 p=,000
HADS TOTAL	,8094 p=,000

• **T2**

	Corrélations (Résultats questionnaires) Corrélations significatives marquées à $p < ,05000$ N = 28 (Observations à VM ignorées)
Variable	CES-D
HADS Anxiété	,7722 p=,000
HADS Dépression	,7581 p=,000
HADS TOTAL	,8697 p=,000

Annexe 41 : Retranscription des entretiens de résolution de problème

GROUPE CONTRÔLE

Sujet	Besoin	Définition	Solution	Catégorie
1110A	Des conseils par rapport à la nourriture et au régime alimentaire	<p><u>Résumé :</u> Etant donné le type de cancer de mon mari, j'ai besoin d'avoir plus d'informations par rapport au régime alimentaire. J'ai besoin d'informations claires et plus précises sur ce qu'il peut manger et ce qu'il ne peut pas manger. Parfois, il a des difficultés à digérer, je ne comprends pas et n'identifie pas le pourquoi.</p> <p><u>Émotions :</u> Tracas.</p> <p><u>Pensées :</u> Rien.</p>	Proposer au mari de faire un cahier indiquant les ingrédients qu'il digère et ceux qu'il ne digère pas, au jour le jour : ça aidera à préparer des repas qui lui conviennent mieux.	Mise au point d'un carnet de bord
1110E	De l'aide au sujet de toute peur	<p><u>Résumé :</u> C'est surtout le poids qui pèse sur mes épaules qui est vraiment lourd à porter. Je me sens fatiguée, je voudrais partager les tâches, ménagères notamment, mais personne ne m'aide, même pas mon mari qui en est tout à fait capable : il est retourné travailler.</p> <p><u>Émotions :</u> Peur, culpabilité induite par les autres, incompréhension.</p> <p><u>Pensées :</u> J'ai beaucoup de questionnements et de pensées en tête : « <i>C'est injuste</i> », « <i>Je voudrais pouvoir déléguer mais je n'ai personne</i> ».</p>	Rechercher des occupations pour m'évader, me changer les idées et prendre l'air.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir

121EE	Informations sur ce à quoi on peut s'attendre	DM	DM	DM
121EL	De l'aide pour faire face à l'imprévisibilité du futur	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin, et mon épouse aussi, d'être rassuré quant à la bonne évolution de la maladie : j'ai besoin de savoir vers où on va.</p> <p><u>Émotions :</u> Inquiétude.</p> <p><u>Pensées :</u> Je me demande ce que je pourrais dire à mon épouse si les résultats des bilans n'étaient pas bons.</p>	Faire un journal avec deux colonnes (un avec les aspects positifs et un avec les négatifs de chaque jour) et le remplir tous les jours : ça nous aidera à vérifier comment elle se sentait quand on a une hésitation.	Mise au point d'un carnet de bord
121EX	Malaise dans la salle d'attente à l'hôpital	<p><u>Résumé :</u> Lors de notre premier rendez-vous à l'hôpital, je me suis senti fortement mal à l'aise dans la salle d'attente avec tous les patients parce qu'on voyait vraiment la maladie.</p> <p><u>Émotions :</u> Malaise, « pas rassuré ».</p> <p><u>Pensées :</u> « Ce premier rendez-vous, c'est la première étape pour arriver au même état qu'eux », « Ce n'est pas approprié de nous confronter directement à cette réalité difficile ».</p>	Compléter le questionnaire de satisfaction de l'hôpital.	Partage de mes desideratas envers les services

121OE	Informations sur ce à quoi on peut s'attendre	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin d'être rassuré par rapport à cet événement inhabituel. J'ai besoin d'être rassuré sur la bonne évolution de la maladie. J'ai besoin de comprendre d'où vient la maladie et qu'on me dise qu'elle est sous contrôle.</p> <p><u>Émotions :</u> Inquiétude, colère, envie de pleurer, « <i>boule au ventre</i> ».</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>Je me sens seul au monde parce que je ne sais pas comment agir : je me sens impuissant</i> », « <i>Je voudrais avoir du pouvoir sur la maladie</i> ».</p>	Rechercher des informations sur les conférences qui sont mises en place sur ce sujet pour mieux comprendre la maladie et l'appréhender.	Recherche d'informations
121XE	Espoir pour le futur	DM	DM	DM
121XN	Accès facile et rapide à des professionnels de la santé autres que les médecins	DM	DM	DM
211SE	Confiance dans les professionnels de la santé rencontrés	<p><u>Résumé :</u> Je voudrais savoir où on va, quelles vont être les suites. Je voudrais aussi retrouver un minimum de qualité de vie, un peu de temps et d'espace pour souffler.</p> <p><u>Émotions :</u> Découragement, effondrement.</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>On n'en voit pas la fin</i> », « <i>Les médecins ne réalisent pas vraiment ce qu'est notre quotidien</i> ».</p>	Profiter d'une journée avec ma petite-fille pour « souffler » : on ira manger ensemble.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir
211TE	De l'aide par rapport à la solitude	DM	DM	DM
221NN	Du temps pour moi-même	DM	DM	DM

221SS	Des conseils par rapport à la nourriture et au régime alimentaire	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin d'informations et pas uniquement au niveau alimentaire. Le problème, c'est que je ne les obtiens pas ! Je suis déçu par l'attitude des médecins qui ne nous donnent pas de réponse ou alors des réponses très vagues.</p> <p><u>Émotions :</u> Frustration, déception.</p> <p><u>Pensées :</u> Rien.</p>	Rester attentif au bouche-à-oreille et aux informations que je peux obtenir par ce biais, comme je le fais déjà actuellement.	Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie
311AA	Informations sur ce à quoi on peut s'attendre	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin d'être rassurée sur l'avenir et à la mort. Mon mari est aussi en souffrance mais il ne me parle pas, je ne sais pas ce qu'il pense.</p> <p><u>Émotions :</u> Grande inquiétude, stress, angoisses (palpitations).</p> <p><u>Pensées :</u> Je pense beaucoup à ma fille et à ma petite-fille : je suis triste qu'elles aient mal avec la maladie.</p>	Aller au restaurant tous les deux pour notre anniversaire de mariage pour nous aérer la tête et profiter d'un moment à deux.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir
311EE	Soutien des professionnels des soins	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin de la présence des professionnels : ils me rassurent et me donnent l'impression qu'on est vraiment bien pris en charge et accompagnés.</p> <p><u>Émotions :</u> Rassurée (par leur présence).</p> <p><u>Pensées :</u> « On est bien pris en charge, aussi bien mon mari que moi ».</p>	Continuer sur le rythme sur lequel je suis actuellement.	Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie

311LE	Accès facile et rapide à des médecins	<p><u>Résumé :</u> Je trouve qu'il est important de pouvoir poser des questions et demander des informations aux médecins. De façon générale, je suis très satisfaite même si parfois les médecins montrent leurs humeurs et sont moins disponibles.</p> <p><u>Émotions :</u> Satisfaction, pas d'inquiétude : « <i>Mon mari et moi sommes assez à l'aise avec la maladie</i> ».</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>On a été très bien accueilli dans cet hôpital, on a les réponses à nos questions</i> ».</p>	Garder la vision optimiste des choses, que nous avons adoptée jusque-là.	Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie
321DE	De l'aide pour trouver un but et du sens à ce qui m'arrive	<p><u>Résumé :</u> Actuellement, j'ai vraiment besoin d'informations sur les aides et services disponibles.</p> <p><u>Émotions :</u> Découragement, ras-le-bol.</p> <p><u>Pensées :</u> Rien.</p>	Faire une liste de questions et les poser à une personne ressource, à la mutuelle.	Recherche d'informations

321ND	Accès facile et rapide à des médecins	<p><u>Résumé :</u> Dans une situation comme celle que je vis actuellement, je ne trouve pas normal de devoir attendre aussi longtemps pour avoir des réponses : ça me frustre, me met en colère et je me sens impuissant.</p> <p><u>Émotions :</u> Frustration, impuissance, colère, incompréhension.</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>Ce n'est pas normal de devoir attendre aussi longtemps</i> », « <i>Je trouve que les médecins doivent être disponibles en permanence, même s'ils sont absents de l'hôpital</i> ».</p>	Chercher des informations générales sur Internet, dans les brochures, ...concernant la maladie, les effets secondaires.	Recherche d'informations
321TS	Informations sur ce à quoi on peut s'attendre	<p><u>Résumé :</u> Je voudrais connaître l'évolution que va prendre la maladie puisqu'elle est incurable, je voudrais savoir comment se préparer à ce qui suit.</p> <p><u>Émotions :</u> Inquiétude.</p> <p><u>Pensées :</u> Beaucoup de questionnements.</p>	Chercher des informations dans des livres ou sur Internet.	Recherche d'informations

GROUPE EXPERIMENTAL

Sujet	Besoin	Définition	Solution	Catégorie
112ET	Quelqu'un à qui parler	<p><u>Résumé :</u> Je vis une espèce de balance entre « Ça pourrait me faire du bien de parler » et en même temps, « Ce n'est pas ma façon de fonctionner ».</p> <p><u>Émotions :</u> Très sensible, facilement émue.</p> <p><u>Pensées :</u> « Pourquoi ça nous arrive à nous ? ».</p>	Organiser une après-midi avec une de mes amies très proches et lui faire part de mon ressenti actuel.	Echange sur les inquiétudes
112RE	Soutien pour faire face à des changements dans mon corps ou dans mon apparence	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin de m'occuper de moi parce que j'en ai ras-le-bol du comportement de mon mari : j'ai besoin de changer d'air.</p> <p><u>Émotions :</u> Nervosité, agressivité, « à fleur de peau ».</p> <p><u>Pensées :</u> « C'est de sa faute s'il en est là ».</p>	Rechercher des activités à faire l'après-midi, tout près de chez moi.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir
112TE	Accès facile et rapide à des médecins	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin d'avoir plus de connaissances par rapport à ce que je dois faire, donner à mon mari en cas d'urgence ou de crise de douleurs.</p> <p><u>Émotions :</u> Peur, démunie.</p> <p><u>Pensées :</u> Il s'agit plutôt de questionnements en situation d'urgence : « On reste ? », « On part à la clinique ? ».</p>	Demander un mode opératoire au médecin de mon mari.	Mise au point d'un carnet de bord

122AN	Négligence par rapport aux factures	<p><u>Résumé :</u> Lorsque je reçois les factures, je les mets de côté et les oublie : je fais ça parce que j'ai un ras-le-bol général de la situation.</p> <p><u>Émotions :</u> Ras-le-bol général, fatigue.</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>Je m'en fous de pâtir de ma situation financière</i> ».</p>	Organiser les paiements du plus importants au moins importants et avancer.	Gestion des contraintes
122CL	Professionnels de la santé qui ont le temps de discuter avec moi de problèmes	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin d'être rassuré sur l'évolution que pourra avoir la maladie de mon épouse mais ce qui me préoccupe surtout, c'est le sentiment d'impuissance que je ressens face au mal-être de mon épouse dans la semaine qui suit sa chimio.</p> <p><u>Émotions :</u> Tracas, inquiétude, sentiment d'impuissance.</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>Ça pourrait s'aggraver</i> ».</p>	Organiser un goûter avec nos petits-enfants, en préparant une tarte.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir
122NE	Du temps pour moi-même	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin de trouver des plages horaires pour souffler, pour moi.</p> <p><u>Émotions :</u> Fatigue physique et morale, pointes de stress.</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>J'en fais trop</i> », « <i>Je jetterais bien l'éponge</i> ».</p>	Organiser une promenade dans les bois avec ma fille et ma compagne si elle a l'énergie de venir.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir

122RD	Espoir pour le futur	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin d'espérer que la complication qu'on vient de nous annoncer restera bénigne.</p> <p><u>Émotions :</u> Plutôt serein.</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>Je dois prendre mon mal en patience</i> ».</p>	M'évader et commencer une nouvelle tâche de « <i>bricolage</i> » dans la maison.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir
122RY	Accès facile et rapide à des professionnels de la santé autres que les médecins	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin d'avoir à ma disposition des outils pour trouver des réponses aux questions que je pose concernant l'évolution de l'état de mon épouse.</p> <p><u>Émotions :</u> Crainte des réponses même appréhension de ces mêmes réponses.</p> <p><u>Pensées :</u> Mes pensées sont positives par rapport au service des infirmières : elles sont disponibles et présentes (particulièrement les deux infirmières coordinatrices).</p>	Rechercher des forums sur Internet afin de trouver des informations voire des réponses aux questions que je me pose.	Échange sur les inquiétudes

122SE	De l'aide pour affronter toute forme de fatigue	<p><u>Résumé :</u> Je suis extrêmement fatigué ce qui a pour conséquence que j'ai des difficultés à gérer tout le reste.</p> <p><u>Émotions :</u> Fragilité psychologique, plus émotif (crises de larmes), agressivité, stress négatif.</p> <p><u>Pensées :</u> Il s'agit plutôt de questionnements tels « <i>Comment faire demain ?</i> », « <i>Il faut que j'arrive à m'organiser malgré la fatigue</i> ».</p>	Accompagner mon épouse lorsqu'elle va se coucher même si c'est plus tôt que « mon horaire de coucher habituel » afin de récupérer des heures de sommeil.	Gestion du temps de sommeil
122TS	Informations sur ce à quoi on peut s'attendre	<p><u>Résumé :</u> Je suis tracassé en ce qui concerne ma fille aînée qui est schizophrène : je m'inquiète de la façon dont on va s'occuper d'elle une fois que mon épouse et/ou moi sera(ons) décédé(e,s). J'ai besoin de savoir qu'elle sera aidée et entourée.</p> <p><u>Émotions :</u> Tracas, inquiétude.</p> <p><u>Pensées :</u> Rien de particulier.</p>	En discuter avec ma plus jeune fille, lui exposer mes tracas et lui demander de prendre le relai le temps venu.	Échange sur les inquiétudes
212EA	Accès facile et rapide à des médecins	<p><u>Résumé :</u> J'ai besoin de m'évader : depuis que l'opération de mon mari est programmée, je suis beaucoup plus nerveuse.</p> <p><u>Émotions :</u> Nervosité, mauvais sommeil.</p> <p><u>Pensées :</u> « <i>Il faut qu'il bouge, il ne me dit rien</i> ».</p>	Lui proposer une sortie, avec ou sans nos enfants.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir

212EE	Informations sur les plans de traitement	<p><u>Résumé :</u> Nous sommes assez sereins, on sait à quoi s'en tenir au niveau des médicaments, le seul flou reste par rapport au bilan qui va arriver. J'ai plutôt besoin de m'aérer la tête que d'informations concrètes.</p> <p><u>Émotions :</u> Plutôt sereine.</p> <p><u>Pensées :</u> <i>« Je trouve qu'il est bien, il n'a pas l'air malade, il fait des choses dans la maison ».</i></p>	Essayer d'organiser une sortie avec mes anciennes collègues que je n'ai plus vues depuis longtemps.	Recherche d'activités plaisantes et de loisir
212RA	Informations sur les plans de traitement	<p><u>Résumé :</u> Mon mari est en fin de traitement donc je ne ressens plus trop actuellement ce besoin d'informations. Par contre, j'ai besoin et envie de transmettre au service d'oncologie mes vécus et mon expérience, pour les autres.</p> <p><u>Émotions :</u> Frustration.</p> <p><u>Pensées :</u> <i>« C'est dommage qu'on ne soit pas bien renseignés dès le départ », « On aurait juste besoin de quelques minutes ».</i></p>	Rédiger un canevas de lettre sur mon ressenti pour venir en aide aux autres personnes étant dans le même cas que moi.	Partage de mes desideratas envers les services

221TC	Confiance dans les professionnels de la santé que je rencontre	<p><u>Résumé :</u> Je suis assez pragmatique face à la situation actuelle : je suis là pour supporter mon épouse et les médecins pour la soigner, on a chacun notre boulot. Je me laisse porter.</p> <p><u>Émotions :</u> Plutôt neutre, j'essaie de voir le verre à moitié plein.</p> <p><u>Pensées :</u> « Je me dois de supporter mon épouse », « Ce sont des professionnels des soins alors je me laisse porter ».</p>	Garder la vision adoptée jusque-là.	Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie
222NC	Informations sur ce à quoi on peut s'attendre	<p><u>Résumé :</u> Nous disposons aujourd'hui des informations dont nous avons besoin : le seul questionnaire reste en ce qui concerne les neutrophiles. Ils ne sont jamais suffisamment hauts lors du premier rendez-vous de chimio, nous devons donc systématiquement la reporter.</p> <p><u>Émotions :</u> Rien de particulier.</p> <p><u>Pensées :</u> Rien de particulier.</p>	Rechercher sur Internet des informations sur les neutrophiles afin de savoir comment nous pouvons en influencer le taux	Recherche d'informations
222XD	Espoir pour le futur	<p><u>Résumé :</u> Toute l'inquiétude, les doutes et l'attente que je vis sont inconfortables.</p> <p><u>Émotions :</u> Peur, inquiétude.</p> <p><u>Pensées :</u> « J'imagine le pire même s'il faut garder de l'espoir ».</p>	Participer à un forum d'échange sur Internet	Échange sur les inquiétudes

312EE	Quelqu'un à qui parler	<p><u>Résumé :</u> Mon mari et moi n'avons pas la même opinion concernant une même situation : lui ne veut pas annoncer sa maladie mais j'ai besoin de pouvoir en parler avec quelqu'un.</p> <p><u>Émotions :</u> Solitude, impuissance parce que je me sens coincée, résignation, tristesse.</p> <p><u>Pensées :</u> « J'aimerais en parler pour pouvoir un peu 'décharger' ». Je me pose aussi des questions sur « <i>Que mettre en place ?</i> ».</p>	En rediscuter avec mon mari et lui exposer clairement mes besoins.	Échange sur les inquiétudes
322TN	Accès facile et rapide à des médecins	<p><u>Résumé :</u> Dans la situation actuelle, je n'ai pas vraiment de besoin. Par contre, je me demande comment réagir en cas d'urgence, si jamais mon épouse a un problème.</p> <p><u>Émotions :</u> Rien de particulier.</p> <p><u>Pensées :</u> Rien de particulier.</p>	Réaliser un répertoire avec tous les numéros importants au CHU, dont je pourrais avoir besoin en cas d'urgence	Mise au point d'un carnet de bord
322XS	Accès facile et rapide à des médecins	<p><u>Résumé :</u> De façon générale, je trouve que tout va bien. L'accès aux médecins est assez facile et rapide, les délais avant les rendez-vous ne sont pas excessifs et les médecins sont ponctuels. L'organisation dans l'hôpital est vraiment satisfaisante !</p> <p><u>Émotions :</u> Sérénité.</p> <p><u>Pensées :</u> Rien de particulier.</p>	Continuer dans le rythme sur lequel on est et avec notre mentalité face à la maladie.	Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie

Annexe 42 : Tableau de contingence de l'association entre catégorie de besoin et catégorie de solution

		Tableau de synthèse : Effectifs Observés (Résultats questionnaires) Effectifs en surbrillance > 10								Totaux Ligne
		Catégories de besoins								
		Besoins relatifs aux interactions avec les professionnels de la santé	Besoins relatifs aux informations	Besoins relatifs au soutien	Besoin relatif aux soins des enfants	Besoins émotionnels et spirituels	Besoins relatifs à l'identité	Besoins pratiques	Autre	
Catégories de solution	Recherche d'activités plaisantes et de loisir	3	2	0	0	3	1	0	0	9
	Échange sur les inquiétudes	1	1	2	0	1	0	0	0	5
	Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie	3	0	1	0	0	0	1	0	5
	Recherche d'informations	1	3	0	0	1	0	0	0	5
	Mise au point d'un carnet de bord	2	0	0	0	1	0	1	0	4
	Partage des desideratas envers les services	1	1	0	0	0	0	0	0	2
	Gestion des contraintes	0	0	0	0	0	0	0	1	1
	Gestion du temps de sommeil	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Totaux Colonne		11	7	3	0	6	1	3	1	32

Annexe 43 : Tableau de contingence de l'association entre catégorie de solution et mise en place de la solution

		Tableau de synthèse : Effectifs Observés (Résultats questionnaires) Effectifs en surbrillance > 10		Totaux Ligne
		Mise en place de la solution		
		Oui	Non	
Catégories de solution	Recherche d'activités plaisantes et de loisir	5	2	7
	Échange sur les inquiétudes	3	2	5
	Maintien du fonctionnement adopté face à la maladie	5	0	5
	Recherche d'informations	4	1	5
	Mise au point d'un carnet de bord	2	2	4
	Partage des desideratas envers les services	1	1	2
	Gestion des contraintes	0	1	1
	Gestion du temps de sommeil	1	0	1
Totaux Colonne		21	9	30

Annexe 44 : Retranscription des entretiens d'évaluation de la « *Hiérarchisation* »

Sujet	Émotions	Pensées	Comportements	Sensations physiologiques	Conséquences sur vous	Conséquences sur conjoint	Conséquences sur enfant(s)
1110A	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	Rien.	Rien.	Rien.
1110E	- Positif : Rien. - Négatif : Je ressens plus de tristesse parce que j'ai beaucoup repensé à notre conversation : j'ai vu les choses plus profondément, j'en ai plus pris conscience.	- Positif : Rien. - Négatif : Je pense beaucoup plus à la situation actuelle.	- Positif : J'ai essayé de plus m'occuper de moi. - Négatif : Mon mari est déstabilisé parce que je m'occupe plus de moi	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	Je dors moins bien parce que je pense plus, je réfléchis beaucoup plus.	Mon mari ne comprend pas mon changement de comportement.	Rien.
121EE	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
121EL	- Positif : Je me sens soulagé d'avoir pu parler et que quelqu'un de l'extérieur m'écoute. - Négatif : Rien.	- Positif : J'ai pris conscience de certaines choses. - Négatif : Rien.	- Positif : Je peux me confier à quelqu'un. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	Rien.	Rien.	Rien.
121EX	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	Rien.	Rien.	Rien.

121OE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens plus sensible par rapport à ce que les autres ressentent. - Négatif : J'ai montré une faiblesse dans mon caractère puisque je montre plus ma sensibilité. J'ai peur de ce qu'on pourrait me dire après. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je relativise un peu plus, je fais moins attention aux plaintes que les gens ont. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Grâce à la hiérarchisation, je me centre plus sur mes priorités, de les comprendre et d'en prendre conscience. Ça m'a démontré que j'ai besoin de méthode. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Apaisement psychologique. - Négatif : Rien. 	<p>Ça a remis l'accent sur l'importance d'avoir des priorités. La méthode donne l'impression qu'on donne de la place aux conjoints dans la maladie (or en général, je ressens que la démarche est faite pour les patients). J'aurais voulu que ça soit les psychologues de l'hôpital qui aient fait la démarche de venir vers moi.</p>	<p>Elle relativise mieux aussi et se tempère : elle a moins de sautes d'humeur.</p>	<p>J'aimerais que ma belle-fille s'investisse un peu plus dans la maladie.</p>
121XE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>Rien.</p>	<p>Elle était contente, ça la rassurait que je participe et parle.</p>	<p>Rien.</p>
121XN	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
211SE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>Rien.</p>	<p>Rien.</p>	<p>Rien.</p>
211TE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens rassurée et j'ai plus confiance en moi. Je suis moins angoissée et j'ai la sensation d'être libérée ! - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me suis dit : « <i>Qu'est-ce qu'elle m'a fait du bien !</i> », « <i>C'est mon ange gardien</i> ». - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Maintenant, j'ose poser les questions aux médecins, ce que je ne faisais pas avant. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>Je me sens vraiment plus libérée, je n'ai plus peur de parler, j'ai plus confiance en moi.</p>	<p>Rien.</p>	<p>Rien.</p>
221NN	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>Rien.</p>	<p>Rien.</p>	<p>Rien.</p>
221SS	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>Rien.</p>	<p>Rien.</p>	<p>Rien.</p>
311AA	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça me fait du bien de pouvoir discuter, j'ai un meilleur bien-être. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça permet de me vider la tête parce qu'on pense toujours à la maladie, le cerveau travaille en permanence - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>Ça fait du bien de parler, de se vider la tête. Avec les questions, je m'ouvre, je me décharge et je trouve que c'est très important de parler, de ne pas tout garder pour soi.</p>	<p>Rien.</p>	<p>Ma fille trouve que c'est une démarche positive d'en parler.</p>

311EE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je réfléchis un peu plus loin que lorsque l'on est seul. Parler avec vous m'a fait du bien. Je peux extérioriser ce que je pense. - Négatif : Rien 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me rends compte que je peux en parler, que quelqu'un d'autre peut nous écouter et qu'on peut se confier. En plus, ce que je fais peut servir aux suivants. C'est un soutien en plus de savoir qu'il y a d'autres professionnels que les médecins qui nous soutiennent. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je vois les choses autrement, je ne pense plus de la même façon. Je me dis que plus loin on ira, mieux ce sera. J'essaie de bousculer mon mari pour un mieux. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'essaie de me déstresser parce que je me sens tendue. - Négatif : Rien. 	Je suis plus courageuse, j'ai plus de tonus et je suis fort libérée d'avoir pu parler.	Mon mari était intrigué parce qu'on se concentre sur moi et pas sur lui. On a un peu parlé pour essayer de lui donner du courage et du tonus, je lui ai parlé de son autonomie.	Ma fille me soutient : elle pense que si j'avais besoin d'en parler et que si « <i>je le sentais</i> », j'ai bien fait de participer.
311LE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je trouve bien de pouvoir le dire mais la maladie ne me ronge pas actuellement. Le besoin est plutôt un reflet du récit de mon mari parce que je ne l'accompagne pas systématiquement chez le médecin. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Rien.	Rien.	Rien.

321DE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : C'est toujours bon de parler et de raconter ses histoires. En plus, ça me fait plaisir parce que ça m'aide et ça vous aide. Je me sens soulagé d'avoir pu parler. - Négatif : Ressasser certains événements de vie, ça ne fait pas du bien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Je me sens soulagé, ça m'a fait du bien de pouvoir exprimer mon ressenti d'autant plus que je n'ai personne à qui parler. C'est une bonne chose.	Mon épouse est contente que j'ai accepté de participer parce que je ne lui parle jamais de mon ressenti.	Rien (Pas d'enfant).
321ND	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça m'a permis de me décharger un peu, de sortir des choses. Ça me fait du bien d'en parler. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Il me reste encore des questions à poser aux médecins mais surtout, je suis très content d'avoir pu me décharger.	Rien.	Rien.
321TS	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Ça ne m'a rien apporté : ça m'apporterait s'il y a un retour à la clinique, si Aurélie sert d'intermédiaire.	Rien.	Ma fille est assez curieuse parce qu'elle est elle-même psychologue.

Annexe 45 : Retranscription des entretiens d'évaluation de la combinaison « *Hiérarchisation + Résolution de problème* »

Sujet	Emotions	Pensées	Comportements	Sensations physiologiques	Conséquences sur vous	Conséquences sur conjoint	Conséquences sur enfant(s)	Préférence ?
1110A	- Positif : Sérénité. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	Je me suis remise en question et je me pose davantage de questions.	Rien.	Rien.	Les deux méthodes aident de façon équivalente.
1110E	- Positif : Je me sens plus sereine parce que j'arrive à mieux comprendre mes besoins. Je suis plus sûre de moi parce que je sais que j'ai un outil pour m'aider. - Négatif : Rien.	- Positif : Je vois les choses de façon plus objective. - Négatif : Rien.	- Positif : Je pense un peu plus à moi : avant je me mettais toujours en retrait. J'ai trouvé ma place, j'ai compris que j'existais et que j'ai besoin de m'occuper de moi-même. - Négatif : Rien.	- Positif : Je suis mieux physiquement et mentalement. - Négatif : Rien.	Rien.	Rien.	Rien.	Elles sont toutes les deux efficaces.
112ET	- Positif : Ça fait du bien de parler, de pouvoir dire des choses que je garde pour moi habituellement. Ça fait du bien au moral. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Je me sens mieux. - Négatif : Rien.	- Positif : Je me sens détendue et plus légère. - Négatif : Rien.	C'était parfait, tout ce que nous avons fait et tout ce dont nous avons parlé, c'était vraiment bien. Faire le point à un moment donné, c'est très positif.	Il est curieux.	Rien.	Les deux méthodes servent de façon équivalente.

112RE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens plus forte et je pleure moins. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Parfois, je me dis : « <i>Zut, je pense à moi</i> ». - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je pleure moins, je m'énerve moins vite et je discute plus calmement. Je parle plus facilement avec mon père. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Je me sens moins stressée mais je n'ai toujours pas de dynamisme.	Rien.	Je me sens plus proche d'elle, je lui fais plus confiance à elle et à d'autres personnes.	La résolution de problème m'a plus servi.
121EE	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
121EL	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens rassuré et soulagé. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me suis remis en question pour voir ce que je peux faire et changer pour qu'elle aille au mieux. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je sais plus facilement faire en sorte que ça aille, je sais ce qui fait que ça ne va pas donc je change. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Rien.	Grâce au livre, je change mon comportement pour qu'elle aille mieux, je peux la soulager.	Rien.	La résolution de problème.
121EX	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je suis satisfait d'avoir pu aider un jeune. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je trouve positif que quelqu'un s'intéresse à l'accompagnant. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Rien.	Rien.	Rien.	Je n'ai pas d'avis là-dessus.

121OE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça m'a apporté une simplicité. Comme j'essaie d'être méthodique, les choses deviennent plus simples. Je suis content d'avoir trouvé des informations. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je peux répondre plus facilement dans une conversation sur ce sujet. - Négatif : Je ne serai peut-être pas capable de réexpliquer ce que j'ai lu. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Faire les choses les rend plus simples, je définis mieux mes priorités actuelles et je mène un projet jusqu'au bout ! - Négatif : Agir comme la résolution de problème le prône, c'est une « <i>contrainte</i> » pour moi : je dois me forcer alors que je ne suis pas comme ça, je dois me forcer à appliquer la méthode. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Ça peut m'aider à simplifier les choses pour d'autres projets.	Rien.	Rien.	La résolution de problème est assez efficace parce que je dois me concentrer mais la hiérarchisation est importante aussi ! Autrement dit, les deux servent !
121XE	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
121XN	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
122AN	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je suis satisfait. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça m'a un peu motivé à m'y mettre : « <i>Mon vieux faut que tu t'y mettes</i> ». Ça a remis en avant le ras-le-bol et donc la nécessité de me bouger. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça m'a détendu et permis de voir que les problèmes diminuent au cours du temps. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Rien.	Il n'y en a pas eu parce qu'on n'en a pas parlé.	Rien.	La combinaison des deux.
122CL	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça fait du bien de parler alors que je suis plutôt quelqu'un de fort taiseux. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me tracasse un peu moins qu'avant. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	C'est positif de pouvoir parler.	Rien.	Rien.	La résolution de problème est plus utile.

122NE	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
122RD	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens un peu plus serein. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'ai pris conscience que je ne dois pas décrocher de mes occupations. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>C'est plutôt positif. L'approche de l'échéance du nouveau bilan se passe beaucoup mieux que la fois précédente.</p>	Rien.	Rien.	La hiérarchisation car elle m'a permis de prendre conscience de mes besoins. La seconde, c'est déjà ma façon de fonctionner habituellement.
122RY	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens plus serein, apaisé de pouvoir avancer et comprendre. - Négatif : Ça a remis en avant la déception par rapport au manque de compréhension des médecins (chirurgiens) ainsi que de leur abus. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je vois les choses de façon plus positive et plus structurée. Ça m'a aidé à être plus rationnel. - Négatif : Le fait de discuter des voisins, etc. m'a fait prendre conscience qu'ils prenaient des nouvelles en espérant avoir des réponses positives sans entrer dans une vraie conversation. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je prends plus le temps d'expliquer aux enfants par rapport à l'après-maladie. - Négatif : Malgré l'utilisation des méthodes, je ne parle toujours pas de la maladie avec mon épouse. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<p>Je dialogue plus avec les enfants, c'est positif mais il n'y a pas de changement dans mon comportement envers mon épouse et ça, c'est plutôt négatif.</p>	Elle désire partager sur ce qu'on fait ensemble mais je préfère garder pour moi.	Il y a plus de dialogues : celle du milieu se sent soulagée, les deux autres ne disent rien.	La résolution de problème est mieux. La hiérarchisation est plus difficile parce qu'il faut faire les définitions. La combinaison est nécessaire.

122SE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je suis plus sûr de moi. Je me sens moins coupable et plus relaxé. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je peux m'interroger sur mon état de santé donc, ça m'a permis de penser à moi ! - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'aborde les choses de façon plus directe avec mon épouse. Je sors de mon rôle de « <i>gentil accompagnant</i> » tout en restant naturel. J'ai aussi adopté une autre gestion du travail : quand j'en ai fait assez, je m'arrête. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens moins fatigué, je me sens mieux en général. J'ai aussi moins souvent mal à l'estomac. - Négatif : Rien. 	J'ai pris conscience de mon existence dans le cadre de la maladie : on ne sait pas tout gérer si on ne fait pas attention à soi.	Elle me dit plus vite quand elle veut quelque chose.	Les enfants sont rassurés de me voir mieux et moins fatigué.	La résolution de problème m'a plus aidé.
122TE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je suis un peu plus rassurée. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je sais que je ne suis pas devant un mur, j'ai une solution à l'horizon, ce n'est pas le trou noir. Je sais un peu mieux où je vais. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je sais comment je vais pouvoir agir. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens moins stressée (moins crispée, moins tendue). - Négatif : Rien. 	Je sais que j'ai toujours plusieurs recours (le traitant, l'oncologue).	Rien.	Rien.	La résolution de problème.
122TS	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça m'a aidé à rester calme et serein. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : On a mis le doigt sur mon besoin et on a lancé la recherche de solution. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Ça m'a aidé à identifier mes besoins.	Rien.	Rien.	La résolution de problème.

211SE	- Positif : Je me sens soulagée. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : J'ai des idées et je les mets en pratique. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	C'est plutôt positif même s'il n'y a pas vraiment de changement parce que la résolution de problème, c'est déjà ma façon de fonctionner. C'est une bonne expérience de parler, je me sentais bien.	Rien.	Rien.	La résolution de problème est plus efficace.
211TE	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
212EA	- Positif : Je suis soulagée de pouvoir parler. Ne pas être seule fait du bien. Je suis contente de parler de mon ressenti. - Négatif : Rien	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	Parler m'apporte beaucoup : de la sérénité, du soulagement et de pouvoir me décharger.	Rien.	Rien.	De façon équivalente, elles vont ensemble.
212EE	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM
212RA	- Positif : Ça m'a fait du bien de parler. - Négatif : Rien.	- Positif : Je me sens plus armée face à la maladie, ça aide de parler, on voit les choses sous un autre point de vue. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	- Positif : Rien. - Négatif : Rien.	J'ai pu parler de la maladie sans tabou alors que c'est intime. J'ai une nouvelle technique à ma disposition.	Rien.	Rien.	Elles servent de façon équivalente : il faut même envisager de les utiliser ensemble, systématiquement.
221NN	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM

221SS	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je vais peut-être permettre de faire avancer les choses au niveau des hôpitaux en ayant participé. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Rien.	Elle a lu les documents et serait peut-être plus tentée que moi de les utiliser.	Rien.	La hiérarchisation est plus importante. En définissant correctement le problème, la solution viendra plus ou moins facilement.
221TC	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'ai rendu service à quelqu'un. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Rien.	Rien.	Rien.	L'une ne va pas sans l'autre.
222NC	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Pouvoir parler, ça fait du bien. J'ai pu décharger les critiques que j'avais à faire envers les services. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça a provoqué un changement dans ma façon de penser. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Le contact, le dialogue, pouvoir parler me permettent de réfléchir plus loin que ce que j'aurais fait tout seul. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Tout à fait positif. J'ai repris l'habitude de vouloir en savoir plus sans me laisser conduire comme un mouton.	Rien.	On a commencé à leur expliquer certains trucs sur la maladie.	La résolution de problème est plus concrète mais la hiérarchisation permet d'aller plus loin au départ.
222XD	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens moins seul. Ça m'a permis de voir plus clair, de mieux cerner mes problèmes. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me dis que « <i>Je ne suis pas seul</i> » - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je suis allé sur le forum : nos rencontres ont été la clé qui a ouvert la porte. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Je vois plus clair en moi. On a soulevé des problèmes non nécessairement visibles et ça c'est bien.	Rien.	Rien.	La seconde est plus efficace, l'autre est plus générale.

311AA	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je ressens un bien-être, de l'apaisement et du soulagement de pouvoir parler et d'être comprise. Je suis libérée de mes émotions. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Mes pensées sont optimistes, je suis libérée de nombreuses pensées négatives. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça m'a permis d'avancer, de penser positivement et de voir les choses autrement, d'aller vers l'avant. C'est l'élimination du négatif. J'ai plus parlé avec mon mari. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens plus détendue physiquement. - Négatif : Rien. 	Que du bonheur, des zones de positif, de nouveaux projets !	Rien.	Ma fille est contente que j'ai e participé.	L'une ne va pas sans l'autre.
311EE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens soulagée même si parfois j'ai encore le cafard. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je sais maintenant qu'on peut s'exprimer et parler à quelqu'un. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je m'exprime mieux, je sais que je suis écoutée. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien - Négatif : Rien. 	Ça fait du bien de parler parce que mon mari est taiseux. Ça permet d'avancer.	Rien.	Rien.	On a besoin des deux.
311LE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça conforte les idées qu'on avait - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Ça permet de mettre des mots sur des choses qu'on pense, qu'on voit, etc.	Rien.	Rien.	Les deux méthodes se complètent.

312EE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens apaisée. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'ai une meilleure vision du problème. Je sais mieux ce qu'il faut mettre en place et je passe à l'étape suivante. Je dédramatiser le problème ! - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Beaucoup d'apaisement et j'ai d'autres pensées, plus positives.	Il s'est remis en question suite à notre discussion.	Nous sommes face à de nouveaux questionnements sur la façon de les impliquer dans le futur.	La résolution de problème apporte beaucoup de concret. La hiérarchisation permet une meilleure vision des choses mais je manquais des armes. Les deux sont importantes : on a besoin de la première pour identifier les besoins et y travailler.
321DE	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens soulagé et je trouve que c'est bien d'avoir pu en parler à une « <i>professionnelle</i> ». Je me sens moins abandonné et ça me fait plaisir d'aider aussi. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'ai pris conscience qu'on était ceux qui veulent rester seuls et s'isoler de la famille. J'ai obtenu quelques conseils, je n'avais pas pensé à tout. Les questions que vous me posez aident à penser autrement. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je réagis différemment face à la famille : j'accepte qu'elle vienne nous rendre visite. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Nous avons de nouveaux projets, on fonce un peu plus. Ça remonte le moral. Je fais plus plaisir à mon épouse qu'avant. On profite de la vie !	Elle est contente que j'aie participé.	Rien (Pas d'enfant).	L'une ne va pas sans l'autre.

321ND	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Je me sens plus soulagé de pouvoir parler de choses, surtout que je suis du genre à garder tout à l'intérieur. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : L'expérience de pouvoir parler est positive, ça soulage et je pourrais le refaire dans le futur même dans un autre domaine. Je n'ai pas toutes les ressources (amis,...) pour pouvoir parler dans mon entourage direct. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	Ça fait du bien d'en parler. J'ai quelqu'un pour me confier. Le côté « <i>secret</i> » de la rencontre me rassure.	Rien.	Rien.	C'est équivalent.
321TS	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça fait du bien de parler - Négatif : Rien 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'ai découvert certaines choses qui étaient cachées : elles se sont dévoilées grâce aux discussions. Parfois je repense à ce qu'on a fait ensemble, ça m'a fait beaucoup réfléchir. J'ai pris conscience de certaines choses. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : J'extériorise mon ressenti par des mots - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	J'ai pu extérioriser ce que je ressens alors que je ne le fais jamais et que ce n'est pas une démarche facile.	Au début, elle me demandait de quoi nous parlions, elle était curieuse.	Rien.	C'est complémentaire : la deuxième va plus loin que la première.

322TN	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : C'est positif d'apprendre qu'il y a des études qui se font sur le cancer et le vécu des conjoints. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	J'ai pris connaissance du fait qu'il existe des études sur « nous ». En plus, ça fait du bien de parler alors que je suis plutôt d'un naturel taiseux.	Rien.	Rien.	La hiérarchisation car elle permet de se rendre compte qu'on a des besoins.
322XS	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça m'a fait du bien de parler. - Négatif : Rien 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Ça fait réfléchir, ça m'a permis de me remettre dans une voie positive - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	<ul style="list-style-type: none"> - Positif : Rien. - Négatif : Rien. 	J'ai plus réfléchi sur le sujet, de façon positive. Ça m'a apporté quelque chose d'optimiste.	Elle est plutôt contente que je participe.	Rien.	La hiérarchisation m'a paru plus intéressante.

Résumé

Introduction. Le cancer est une maladie chronique ayant indéniablement un impact sur les patients qui en sont atteints mais aussi sur les membres de leur famille. Les conjoints, plus particulièrement, adopteront généralement le rôle de proche aidant principal et ressentiront de nombreux besoins psychosociaux et de la détresse émotionnelle.

Méthodologie. Notre recherche-action compare l'efficacité de la combinaison de deux méthodes d'action « *Hiérarchisation + Résolution de problème* » à l'utilisation de la « *Hiérarchisation* » seule. Pour ce faire, 37 conjoints, répartis aléatoirement dans deux groupes (expérimental vs contrôle), ont répondu à divers questionnaires évaluant à trois reprises (T0, T1 et T2) les variables dépendantes suivantes : les besoins psychosociaux, la détresse émotionnelle, les réactions quant à la position de proche aidant principal et le sentiment d'auto-efficacité. D'autres variables dépendantes n'étaient évaluées que lors de la ligne de base : les données sociodémographiques, l'ajustement conjugal, les services d'aide et la perception d'iniquité. Lors du T0, l'ensemble des participants réalise la hiérarchisation. Entre le T0 et le T1, le groupe expérimental pratique la résolution de problème alors que le groupe contrôle n'y aura accès qu'entre le T1 et le T2.

Hypothèses. Nous pensons que la combinaison des méthodes d'action aura un impact plus important et plus bénéfique pour les participants que l'utilisation de la hiérarchisation seule.

Résultats. Entre le T0 et le T1, l'amélioration des scores sur les variables dépendantes est plus marquée au sein du groupe expérimental. Entre le T1 et le T2, les scores du groupe contrôle s'améliorent également : l'amplitude de changement est d'ailleurs plus élevée. Par contre, les scores que le groupe expérimental avait obtenus lors du T1 ne se maintiennent pas en T2. Par ailleurs, l'ensemble des données qualitatives récoltées mettent en évidence de hauts niveaux de satisfaction des participants quant aux méthodes utilisées.

Conclusion. Les résultats obtenus mettent en évidence une plus grande efficacité de la combinaison des méthodes d'action proposées. Ainsi, il s'agit, premièrement, de réfléchir à la façon d'améliorer le protocole utilisé et, deuxièmement, à la façon de l'implanter au sein des services d'oncologie.

Mots-clés. Cancer – Conjoint – Besoins psychosociaux – Proche aidant principal