



Les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer dans la région lilloise : des profils à risques de difficultés

Baudry, A.-S.¹, Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V.¹

¹ Université de Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives.
anne-sophie.baudry@univ-lille.fr



Les proches-aidants

- **Principale source de soutien** du patient, complémentaire au système de soins
 - Psychologique, physique, domestique, logistique, administratif, médical...
 - Interdépendance et vécu conjoint de la situation
- Beaucoup de responsabilités, une modification des rôles et priorités
 - Sentiment d'être peu préparé et peu soutenu
 - Responsabilité familiale et « normale »
- Problèmes de santé, qualité de vie altérée, détresse émotionnelle fréquente
=> Population vulnérable et à risques de difficultés



Les proches-aidants et des besoins en soins de support

- Besoins en soins de support, **souvent insatisfaits**
 - Difficultés importantes / qualité de vie altérée
 - Attentes vis-à-vis des professionnels et manque de soutien
- **Facteurs de risques** divergents dans la littérature :
 - Age, sexe, situation médicale, détresse émotionnelle...

=> Profils de proches-aidants plus à risques ?

Plan Cancer 2014-2019

Action 7.10 : « *Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches-aidants* »



Objectif principal

Définir des profils de proches-aidants plus à risques de besoins en soins de support insatisfaits modérés ou forts à prendre en charge
à partir de variables **facilement identifiables en routine** et **importantes** selon la littérature



Procédure et échantillon

- 364 proches-aidants principaux

233 femmes (64%)

280 conjoint(e)s (77%)

19 à 87 ans ($M = 58$, $SD = 13$)

- Patients avec un 1^{er} cancer

- Du sein (34%), digestif (50%) ou pulmonaire (16%)
- Métastatique (34%) ou non
- En phase de traitement (47%) ou de surveillance (53%)
- 189 hommes (52%)
- 25 à 94 ans ($M = 62$, $SD = 12$)



Questionnaire auto-rapporté

- **Echelle SCNS-P&C des besoins en soins de support** (Baudry, et al., 2019)

Echelle de Likert

0 = Pas de besoin

1 = Besoin satisfait

2 = Besoin insatisfait Faible

3 = Besoin insatisfait Moyen

4 = Besoin insatisfait Fort



Questionnaire auto-rapporté

- **Echelle SCNS-P&C des besoins en soins de support** (Baudry, et al., 2019)
 - Prise en charge et information (18 items)

Information et système de soins

- Opportunités pour **discuter des inquiétudes** avec les médecins (52% insatisfaits)
- **Réduire le stress** du proche malade (51%)
- **Information sur les bénéfices et effets secondaires** des traitements (47%)
- **Information sur les besoins physiques** des personnes atteintes d'un cancer (46%)



Questionnaire auto-rapporté

- **Echelle SCNS-P&C des besoins en soins de support** (Baudry, et al., 2019)
 - Prise en charge et information (18 items)
 - Psychologique et émotionnel (16 items)

Psychologique et émotionnel

- Gérer des **inquiétudes à propos de la possibilité que le cancer revienne** (61% insatisfaits)
- Trouver **l'équilibre entre ses propres besoins et ceux du proche atteint d'un cancer** (48%)
- **Comprendre l'expérience** du proche malade (47%)
- Affronter ses **sentiments liés à la mort** ou au processus de fin de vie (46%)



Questionnaire auto-rapporté

- **Echelle SCNS-P&C des besoins en soins de support** (Baudry, et al., 2019)
 - Prise en charge et information (18 items)
 - Psychologique et émotionnel (16 items)
 - Professionnel et aides sociales (4 items)

Professionnel et aides sociales

- Se renseigner sur un **soutien financier et les aides sociales** pour soi et/ou le proche malade (35% insatisfaits)
- Gérer le **sujet de cancer dans des situations sociales ou au travail** (30%)
- Obtenir une **assurance vie ou une assurance voyage** pour le proche malade (16%)
- Accéder aux **services légaux** (16%)



Questionnaire auto-rapporté

■ Echelle SCNS-P&C des besoins en soins de support (Baudry, et al., 2019)

- Prise en charge et information (18 items)
- Psychologique et émotionnel (16 items)
- Professionnel et aides sociales (4 items)
- Communication et soutien familial (3 items)

Communication et soutien

- Obtenir plus de **soutien familial** (26% insatisfaits)
- **Communiquer avec la famille** (24%)
- **Communiquer avec le proche malade** (19%)



Questionnaire auto-rapporté

■ Echelle SCNS-P&C des besoins en soins de support (Baudry, et al., 2019)

- Prise en charge et information (18 items) →
 - Psychologique et émotionnel (16 items) →
 - Professionnel et aides sociales (4 items) →
 - Communication et soutien familial (3 items)
- **51%** : ≥ 1 besoin moyen/fort insatisfait
 - **25%** : ≥ 1 besoin moyen/fort insatisfait



Questionnaire auto-rapporté

■ Echelle SCNS-P&C des besoins en soins de support (Baudry, et al., 2019)

- Prise en charge et information (18 items)
- Psychologique et émotionnel (16 items)
- Professionnel et aides sociales (4 items)
- Communication et soutien familial (3 items)

■ Echelle HADS (Razavi, et al., 1989)

- Anxiété (7 items) et Dépression (7 items)
- Score 0-21 ; Trouble clinique si ≥ 11

- **Anxiété** ($M = 10.00$; $SD = 4.47$) : **45%** trouble clinique
- **Dépression** ($M = 6.14$; $SD = 3.87$) : **15%** trouble clinique

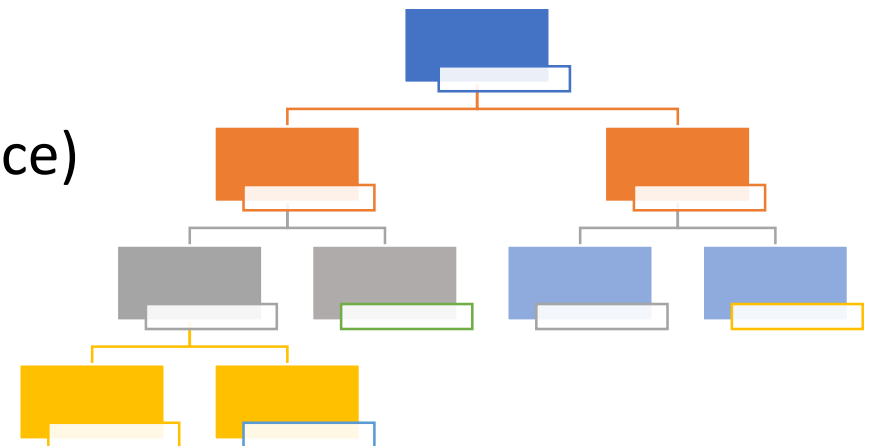


Analyses statistiques

■ 4 arbres de décision :

- Âge et sexe de l'aidant et du patient
- Niveau d'éducation
- Type d'aidant
- Localisation tumorale (sein, digestif ou pulmonaire)
- Type de cancer (métastatique ou non)
- Étape du parcours de soins (traitement / surveillance)
- Traitements reçus
- **Symptômes anxieux-dépressifs (HADS)**

0 = Pas de besoin ou
besoins faibles
1 = ≥ 1 besoin modéré
ou fort insatisfait





Risques pour les BSS liés à la prise en charge et l'information

PROCHES-AIDANTS

Anxiété

$p \leq .001$

Age du patient

$p \leq .007$

Cancer métastatique

$p \leq .032$

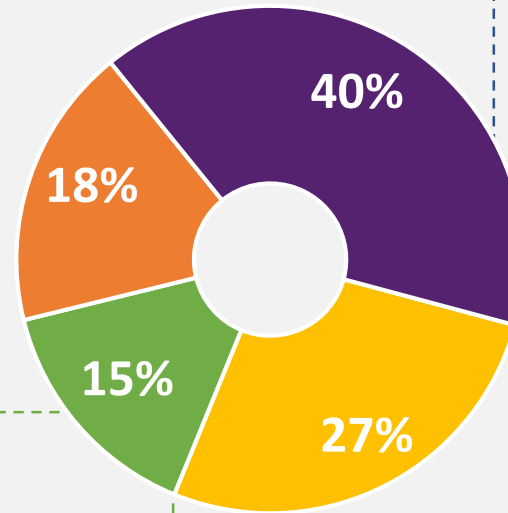
Risques %

Profil 1

Anxiété ≤ 5



Echantillon total



Risques %

Profil 2

Anxiété > 5

Age du patient ≤ 61 ans



Risques %

Profil 4

Anxiété > 5

Age du patient > 61 ans
Cancer métastatique

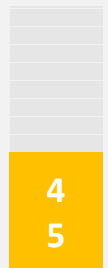


Risques %

Profil 3

Anxiété > 5

Age du patient > 61 ans
Cancer non métastatique





Risques pour les BSS psychologique et émotionnel

PROCHES-AIDANTS

Anxiété

$p \leq .002$

Dépression

$p \leq .003$

Age du
proche-aidant

$p \leq .002$

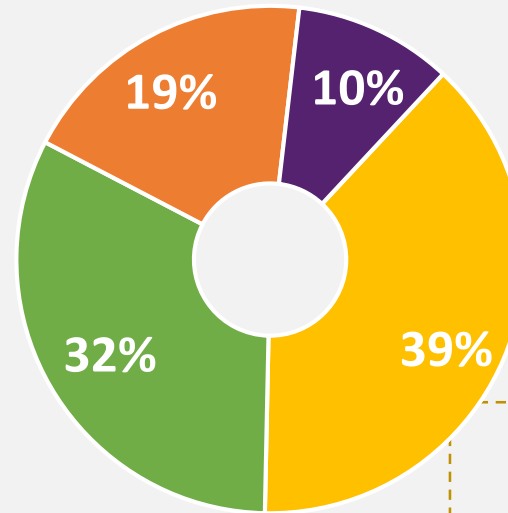
Risques %

Profil 1

Anxiété ≤ 5



Echantillon total



Risques %

Profil 2

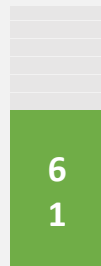
Anxiété > 5
Dépression ≤ 2



Risques %

Profil 4

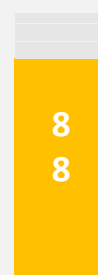
Anxiété > 5
Dépression > 2
Age de l'aidant > 59 ans



Risques %

Profil 3

Anxiété > 5
Dépression > 2
Age de l'aidant ≤ 59 ans





Risques pour les BSS professionnel, administratif et aides sociales

PROCHES-AIDANTS

Dépression

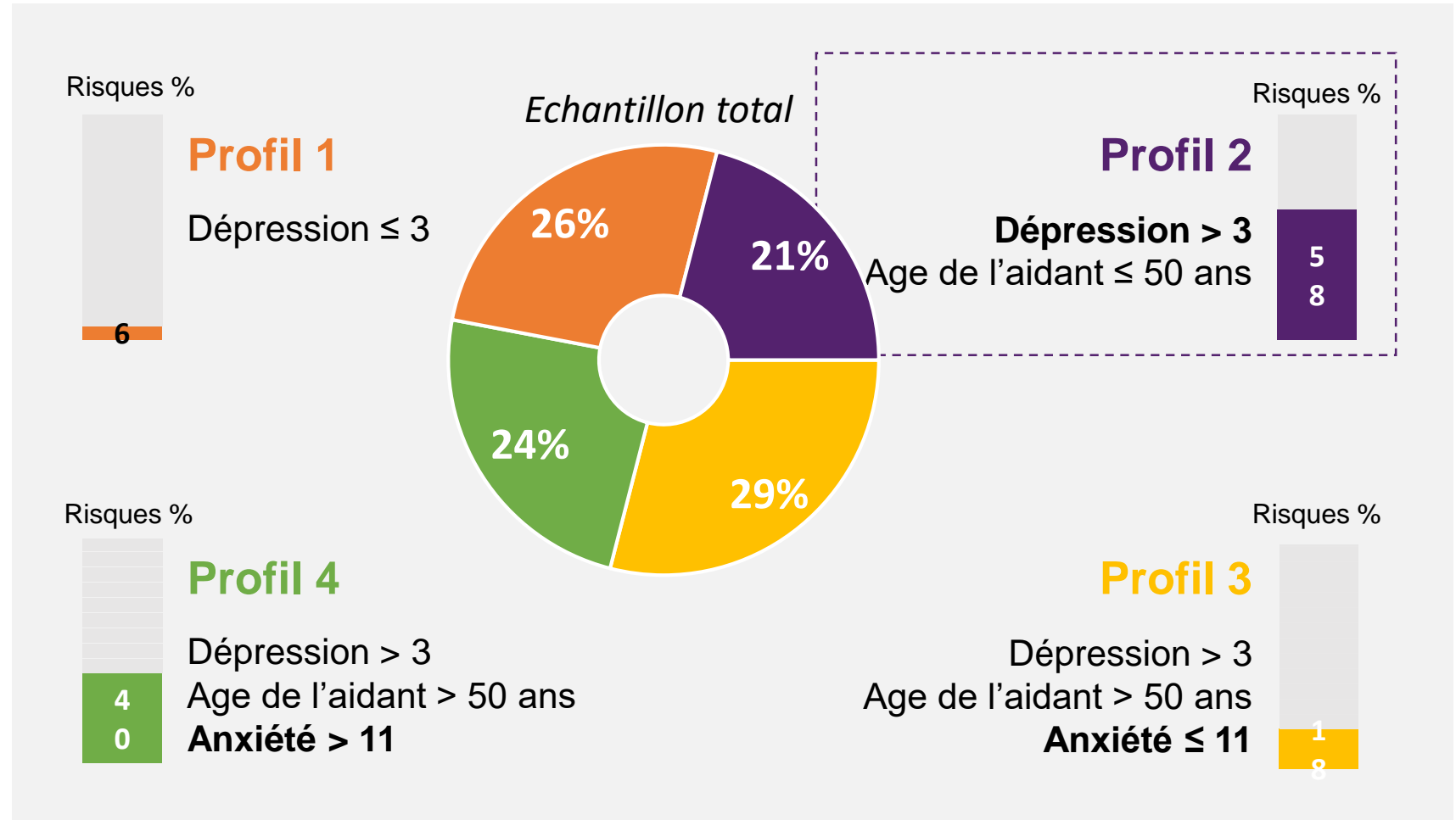
$p \leq .001$

Age du
proche-aidant

$p \leq .01$

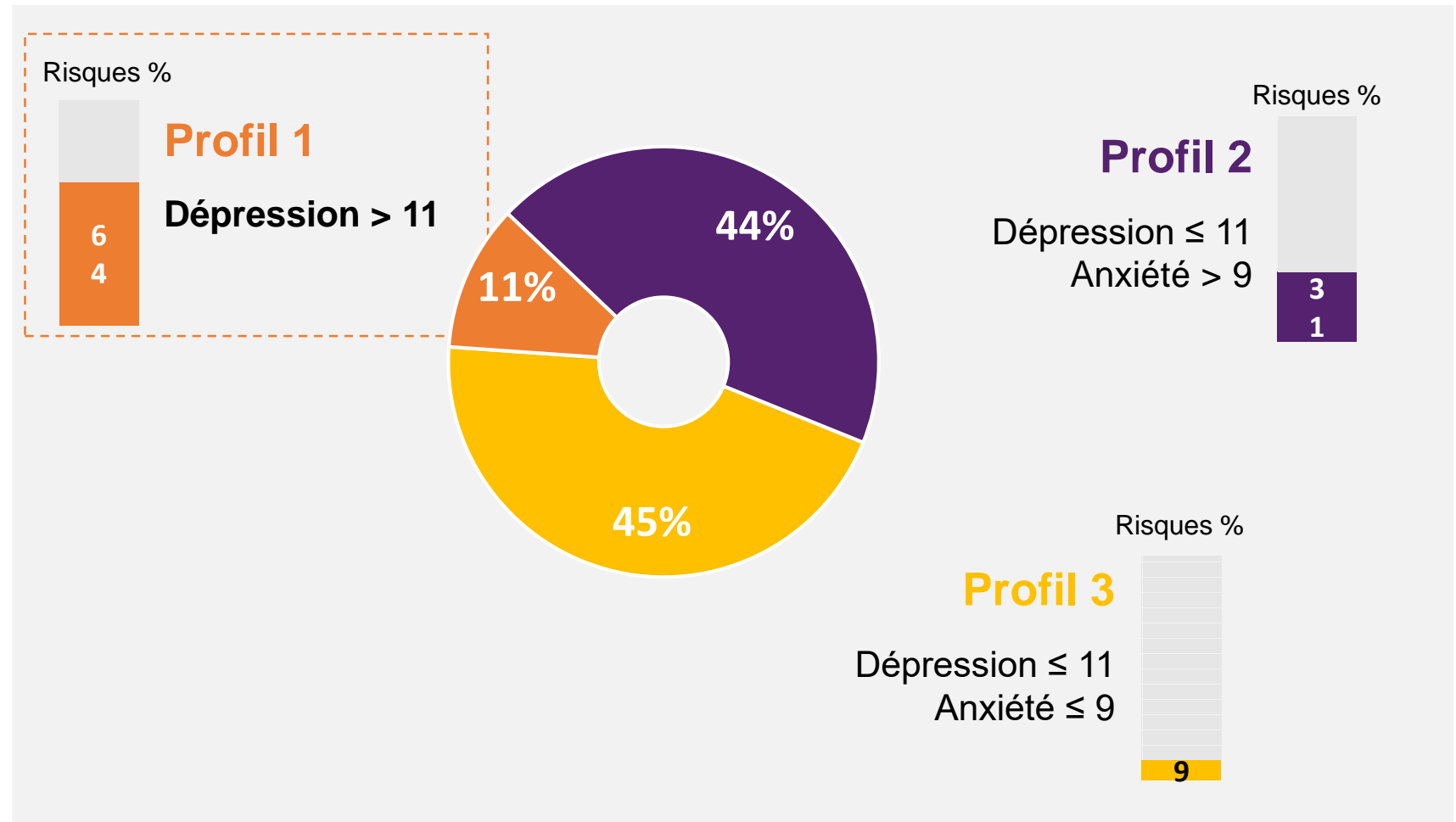
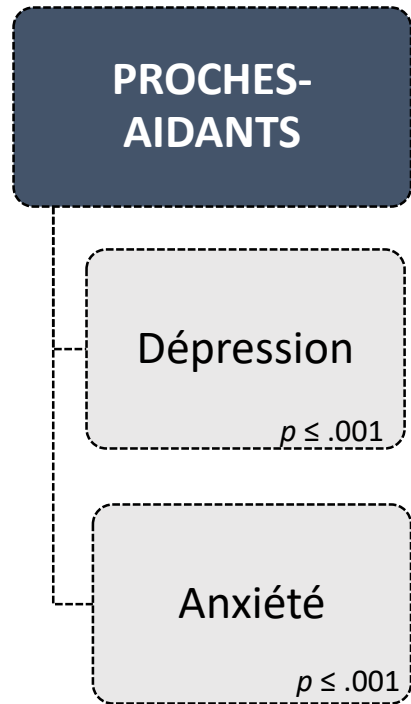
Anxiété

$p \leq .05$



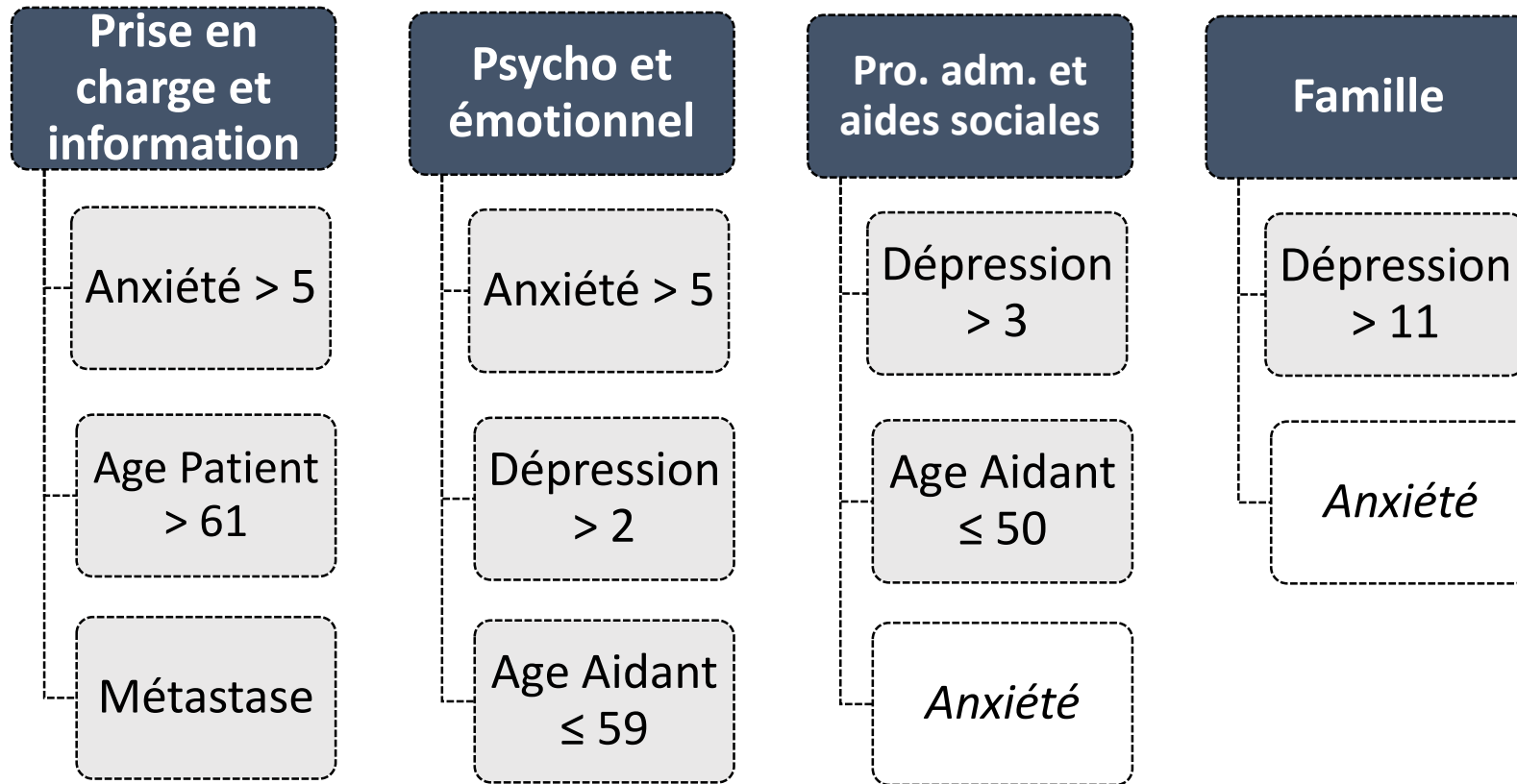


Risques pour les BSS liés à la communication et au soutien familial





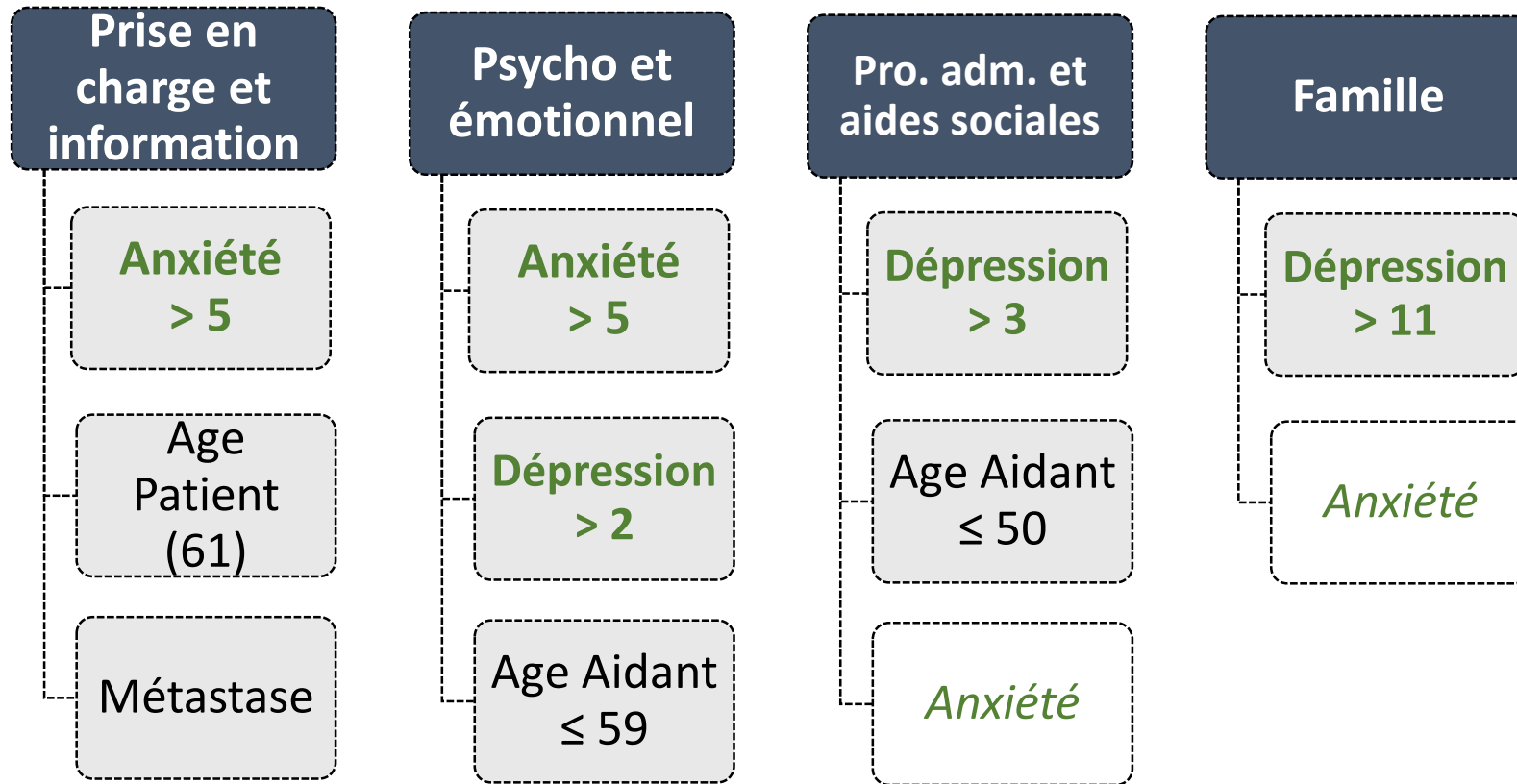
Résultats principaux



- **3 variables essentielles** pour repérer les proches-aidants à risques :



Résultats principaux



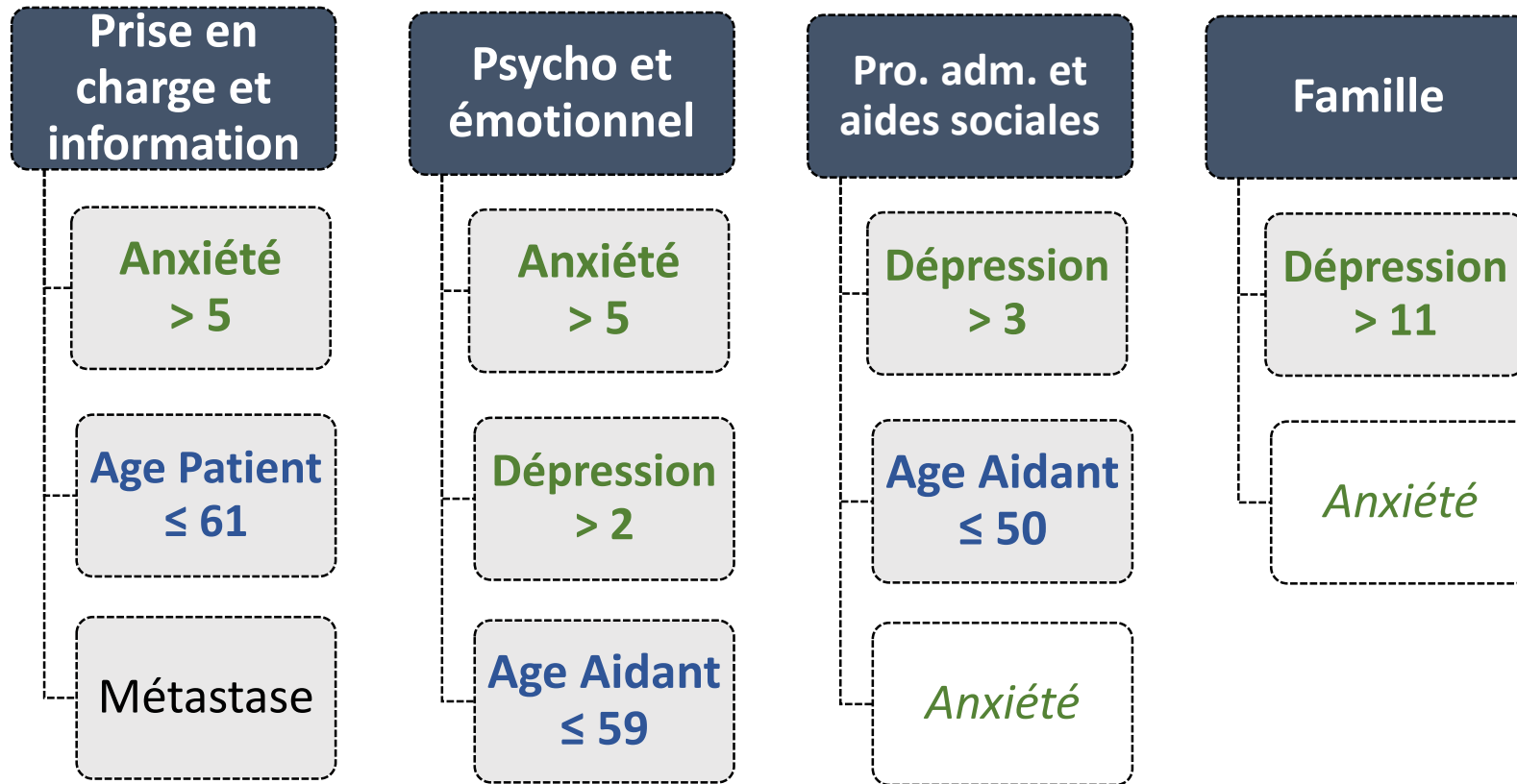
- **3 variables essentielles** pour repérer les proches-aidants à risques :

- **Détresse émotionnelle** (HADS) - même légère

⇒ **Plus de difficultés à s'ajuster, à retirer des bénéfices aux soins de support...**



Résultats principaux



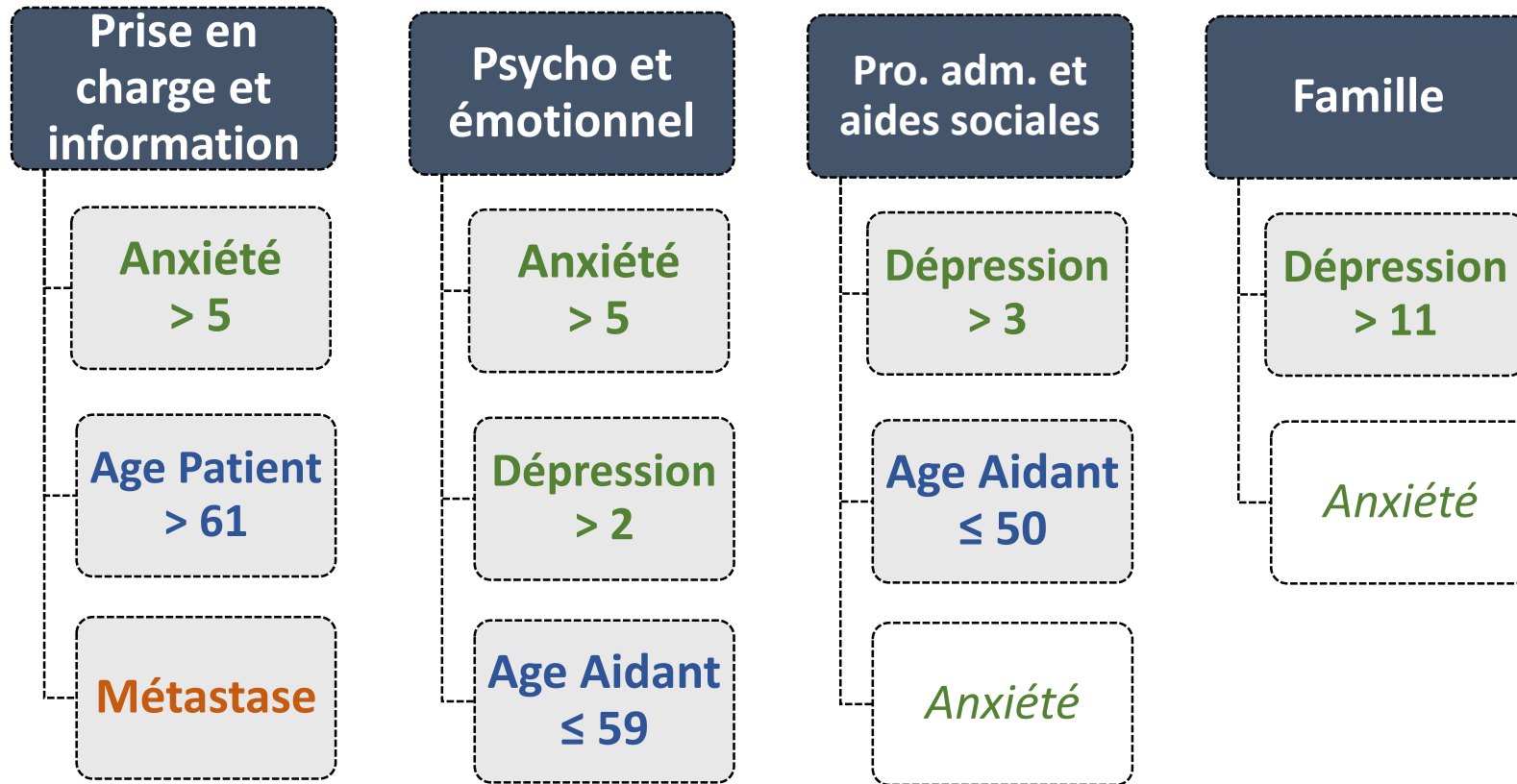
- **3 variables essentielles** pour repérer les proches-aidants à risques :

- **Détresse émotionnelle** (HADS)
- **Age** (du patient ou du proche-aidant) - jeune

⇒ **Découverte, impact quotidien et des rôles sociaux, retentissement psychologique différent...**



Résultats principaux



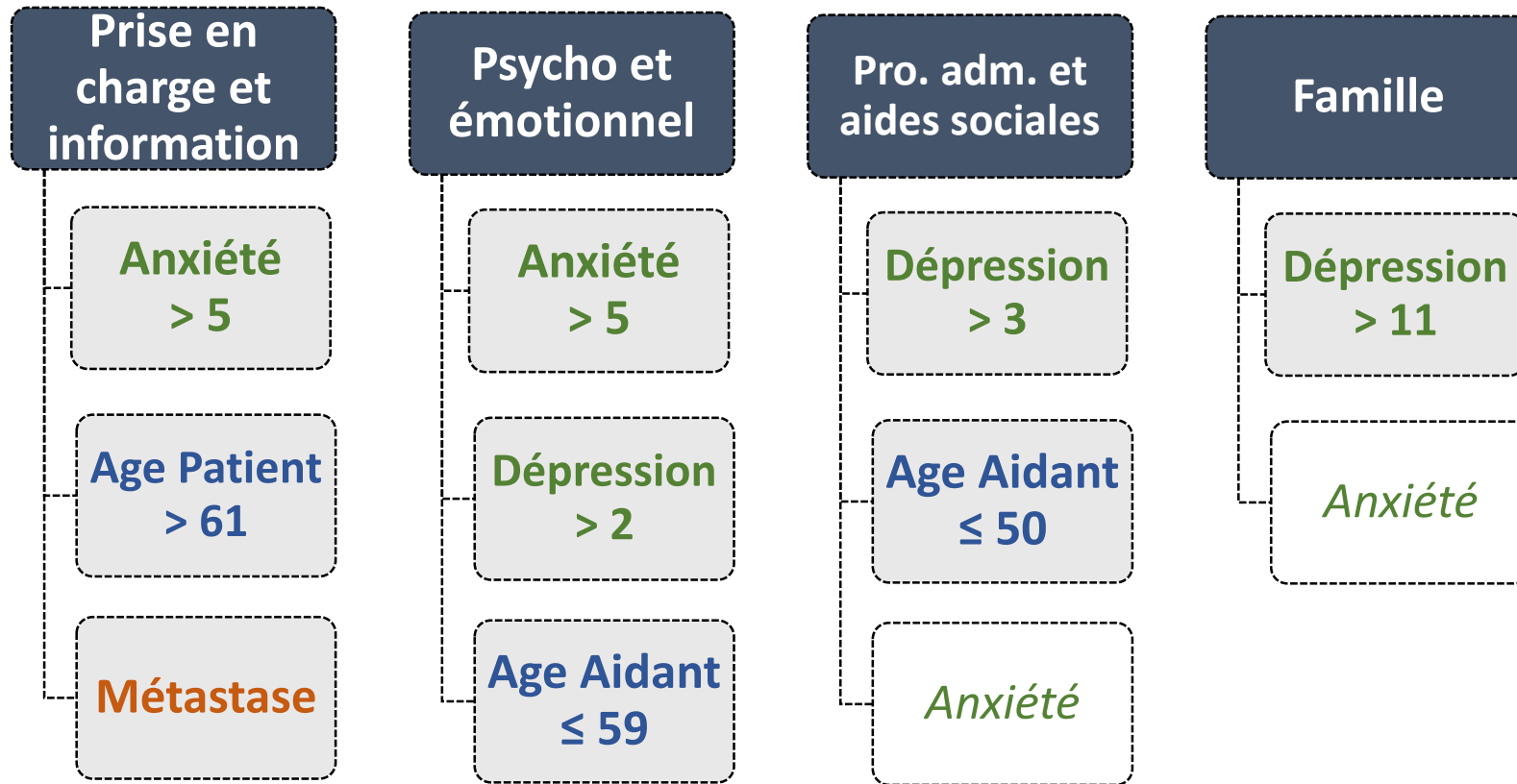
- **3 variables essentielles** pour repérer les proches-aidants à risques :

- **Détresse émotionnelle** (HADS)
- **Age** (du patient ou du proche-aidant) - jeune
- **Situation métastatique** du patient âgé

⇒ **Dégradation de l'état du patient, contexte complexe et incertain**



Résultats principaux



- **3 variables essentielles** pour repérer les proches-aidants à risques :

- **Détresse émotionnelle** (HADS)
- **Age** (du patient ou du proche-aidant) - jeune
- **Situation métastatique** du patient âgé

➤ *Profils plus en difficultés ? Plus impliqués ? Moins considérés par les professionnels ?*



Implications et perspectives

- Importance de **prendre en charge** les besoins en soins de support des proches-aidants et leur détresse émotionnelle
- **Affiner les profils** au sein de chaque établissement ?
- **Faire évoluer la prise en charge**
 - Informer et sensibiliser les professionnels, patients et proches-aidants
 - Des soins de support spécifiques pour les proches-aidants ?
 - Les nouvelles technologies ?
 - ...



Merci pour votre attention !



Les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer dans la région lilloise : des profils à risques de difficultés

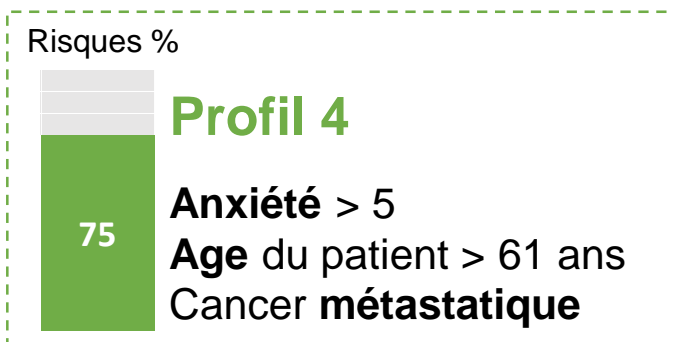
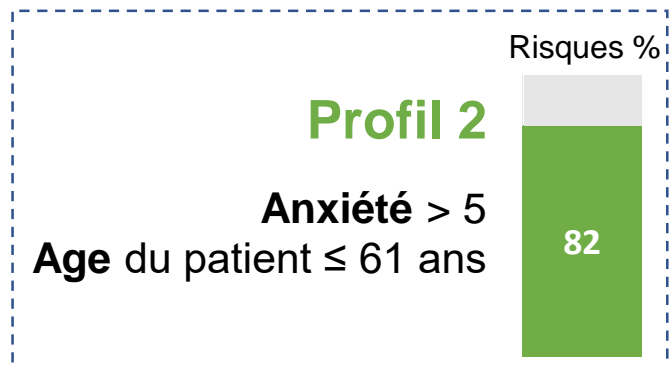
Baudry, A.-S.¹, Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V.¹

¹ Université de Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives.
anne-sophie.baudry@univ-lille.fr

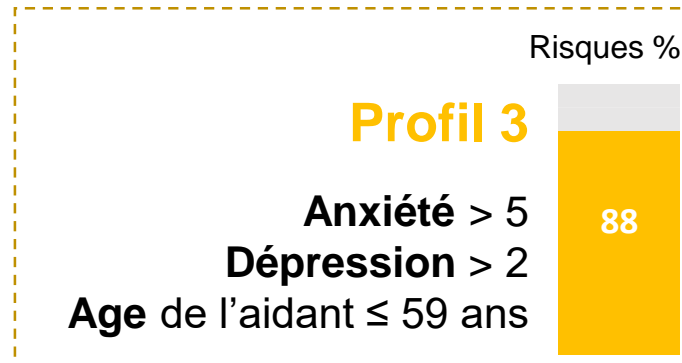


Résumé des Profils plus à risques (1)

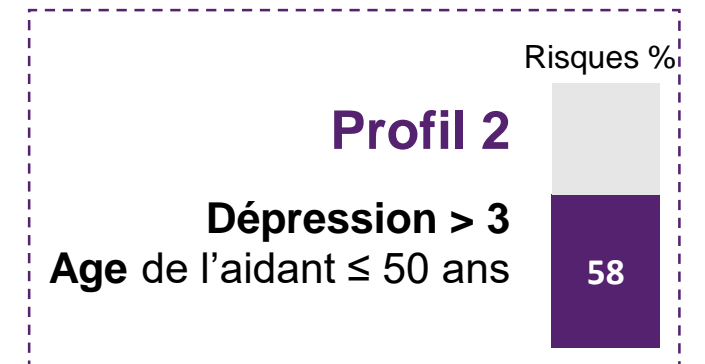
Prise en charge et l'information



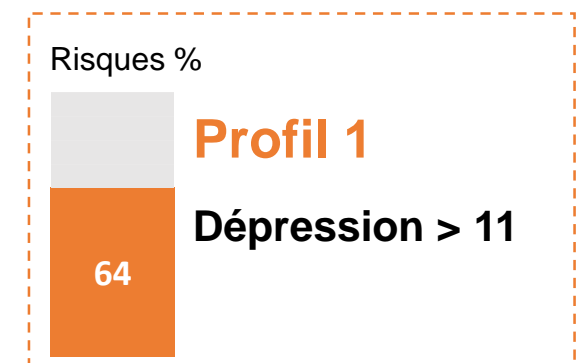
Psychologique et émotionnel



Professionnel et aides sociales

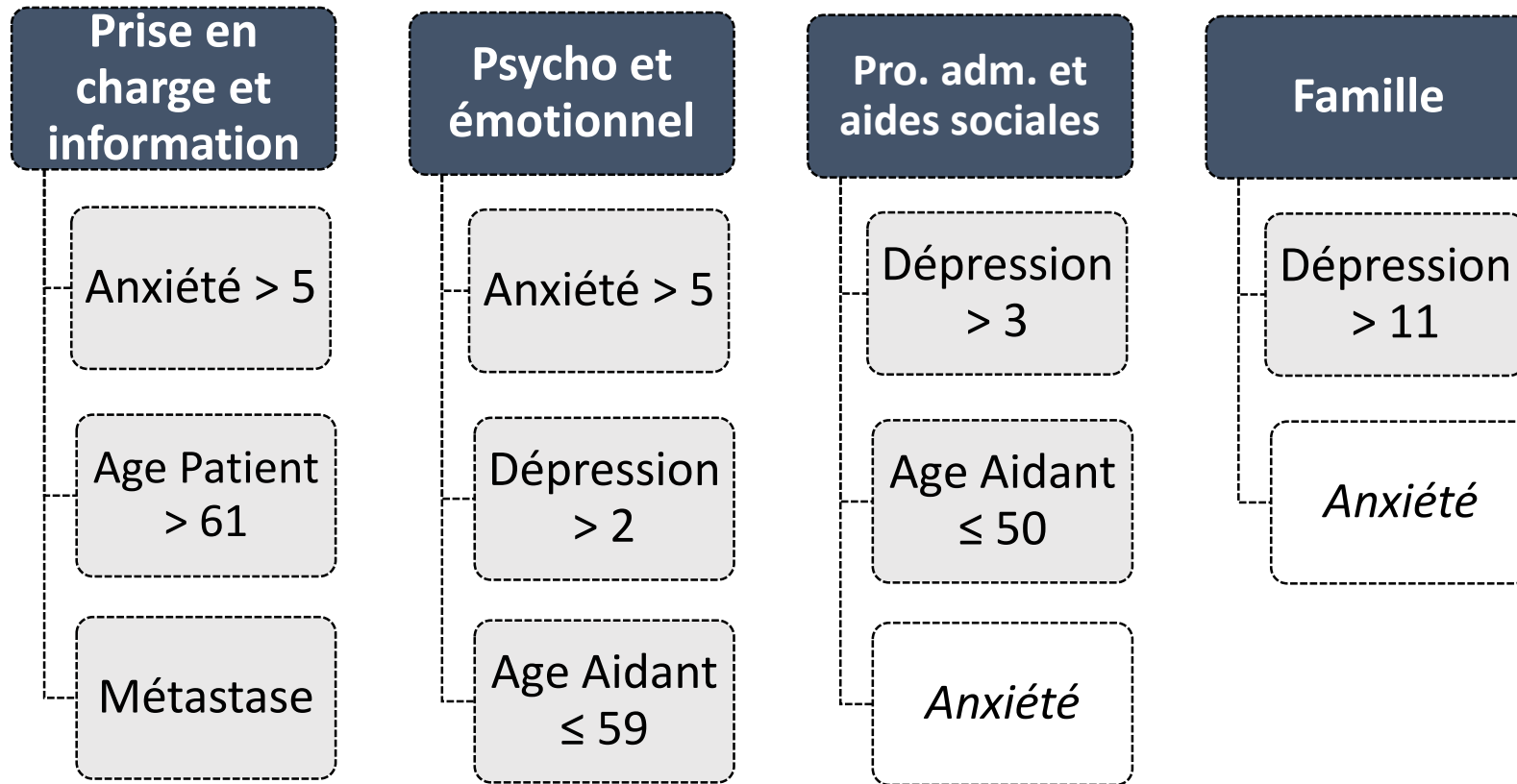


Famille





Résumé des Profils plus à risques (2)



- **3 variables essentielles** pour repérer les proches-aidants à risques :
 - **Détresse émotionnelle (HADS)**
 - **Age** (du patient ou du proche-aidant)
 - **Situation métastatique** ou non