

ACTION 21/22 DU PLAN CANCER

SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL AUX PATIENTS ET À LEURS PROCHES

Interventions de prévention et de prise en charge de la détresse des proches des patients cancéreux : revue de la littérature et recommandations pour le futur

Julien Tiete (M.A.), Yves Libert (Ph.D.), Aurore Liénard (Ph.D.) & Darius Razavi (M.D., Ph.D.)

CORRESPONDANCE - Darius Razavi, M.D., Ph.D. - Institut Jules Bordet, Boulevard de
Waterloo, 106 - 1000 Bruxelles - drazavi@ulb.ac.be



Institut Jules Bordet
Jules Bordet Instituut



ABSTRACT

Ce chapitre s'articule en deux temps. Dans un premier temps, ce chapitre propose une revue de la littérature centrée sur les interventions psycho-oncologiques de prévention et de prise en charge de la détresse des proches de patients cancéreux. Cette revue de la littérature nous informe que les interventions de prévention et de prise en charge de la détresse ne présentent que des tailles d'effets faibles ou modérées. Cette efficacité limitée indique la nécessité de l'amélioration des interventions destinées aux proches. Partant de ce constat, ce chapitre propose, dans un second temps, une série de recommandations destinées aux auteurs d'études et aux intervenants. Les premières recommandations portent sur l'amélioration de l'évaluation de la détresse individuelle et relationnelle et du fardeau des proches. Les suivantes portent sur l'amélioration de l'adaptation des interventions aux besoins des proches et sur l'amélioration de la communication aux proches des objectifs d'interventions. Enfin, les dernières portent sur l'amélioration de l'évaluation des effets d'interventions.

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction	4
2. Facteurs de stress et détresse des proches	7
3. Interventions de prévention de la détresse	10
3.1. Interventions psychologiques individuelles	10
3.2. Interventions psychologiques dyadiques	12
3.3. Interventions psychologiques familiales	16
3.4. Interventions psychologiques destinées aux enfants	18
3.5. Conclusions	21
4. Interventions de prise en charge de la détresse	22
4.1. Interventions individuelles de soutien	22
4.2. Interventions dyadiques et familiales	24
4.3. Interventions destinées à réduire le fardeau des proches	26
4.4. Interventions destinées aux proches en phase de deuil	29
4.5. Conclusions	31
5. Recommandations pour les interventions	33
5.1. Mieux évaluer la détresse individuelle	33
5.2. Mieux évaluer la détresse relationnelle	36
5.3. Mieux évaluer le fardeau des proches	39
5.4. Mieux adapter les interventions aux besoins des proches	43
5.5. Mieux motiver les proches à se faire aider	44
5.6. Mieux communiquer aux proches les objectifs d'une intervention	45
5.7. Mieux évaluer et rapporter les effets d'interventions	46
5.8. Conclusions	48
6. Conclusions	50
7. Bibliographie	52

1. Introduction

Outre la répercussion physique, l'affection cancéreuse a également des répercussions psychologiques, spirituelles et sociales tant pour le patient que pour ses proches. Les répercussions sur les proches sont encore sous-estimées. Par ailleurs, dans bon nombre de cas, un proche peut devenir l'« aidant » d'un patient en lui apportant un soutien tant au niveau instrumental, informationnel qu'émotionnel. Il est à noter que dans cette revue, le terme "instrumental" renvoie à tout ce qui se rapporte à un soutien pratique (soutien dans les déplacements, dans l'organisation d'activités, etc.). Ce rôle d'aidant proche est un facteur de stress qui peut générer une détresse nécessitant une intervention psychologique. Dans le domaine de l'oncologie, les interventions psychologiques destinées aux patients se sont considérablement développées ces dernières années et s'étayent sur des modèles théoriques variés. Actuellement, les patients bénéficient de plus en plus fréquemment de ces interventions psychologiques. Cependant, les proches bénéficient de ces interventions moins fréquemment. Il est donc souhaitable de favoriser le développement des interventions destinées spécifiquement aux proches, qu'ils soient aidants ou non.

Une revue de la littérature est donc nécessaire pour faire le lien entre différents types d'interventions, leur contenu et leur efficacité. Ainsi, cette revue se centrera principalement sur les interventions psycho-oncologiques destinées aux proches des patients, aux dyades formées par les patients et leurs proches, aux familles des patients et aux enfants des patients. En d'autres termes, notre attention se portera uniquement sur les interventions psycho-oncologiques destinées aux proches accompagnés des patients ou non. Dans un premier temps, cette revue a pour objectif de faire l'état des lieux des interventions de prévention de la détresse, d'une part, et des interventions de prise en charge de la détresse, d'autre part. En effet, de nombreuses études reprises dans cette revue sont articulées autour du concept de détresse. Au sein de la littérature, ce concept regroupe souvent plusieurs notions différentes qui peuvent varier d'une étude à l'autre. Les auteurs de cette revue estiment donc que la proposition d'une définition de ce concept est importante et la définissent donc comme une expérience subjective qui interfère avec la capacité de s'adapter aux procédures diagnostiques, aux modalités thérapeutiques et à l'évolution de la maladie qui sont très souvent associées, en oncologie, à des menaces, des traumatismes et des pertes.

Seules les méta-analyses les plus récentes, entre 2010 et 2015, portant sur des études contrôlées et randomisées seront considérées. Elles ont été recherchées dans différentes bases

de données : PubMed, Springer, SciVerse, PsycINFO et Cochrane Database Library et sur base de différents mots-clés. Les mots-clés communs aux différents sous-groupes de proches ont été *meta-analysis*, *psychosocial intervention*, *psychological intervention* et *cancer*. Ces mots-clés ont été rentrés systématiquement quelle que soit le sous-groupe cible. Les mots-clés spécifiques aux différents sous-groupes de proches ont été (1) *caregiver* et *spouse* pour les proches seuls, (2) *dyad*, *couple* et *patient-partner*, pour les dyades et les couples, (3) *family* et *familial* pour les familles et (4) *children* pour les enfants. Ces mots-clés ont été rentrés spécifiquement selon le sous-groupe cible. Pour chaque méta-analyse, l'intervention la plus illustrative et la mieux détaillée sera reprise pour en décrire son contenu. Dans un souci de précision, au moment de finaliser cette revue, deux études contrôlées et randomisées, publiées ultérieurement aux méta-analyses considérées, ont été ajoutées pour brièvement en décrire leurs effets. Dans un second temps, cette revue a pour objectif de proposer une série de recommandations pour le futur afin d'améliorer les interventions de prévention et de prise en charge de la détresse. Cette revue de la littérature cherche donc à investiguer l'état de développement et l'efficacité d'interventions destinées aux proches en termes de prévention de la détresse, d'une part, et en termes de prise en charge de la détresse, d'autre part.

Pour cette revue, le terme de « proche » renvoie à toutes les personnes issues de l'entourage familial ou extrafamilial d'un patient. Egalement pour cette revue, le terme d'« aidant proche » renvoie à tous les proches qui, au cours de la maladie et ses traitements, apportent un soutien instrumental, émotionnel et/ou informationnel au patient. Ce terme est la traduction du terme, couramment utilisé dans la littérature, de *caregiver*. Il faut, en outre, préciser que la plupart des études citées dans cette revue s'intéressent aux aidants proches primaires, bien qu'elles ne le spécifient pas toujours explicitement. Ces aidants proches primaires sont les proches qui apportent un soutien régulier au patient. Une attention sera également portée sur les interventions destinées aux enfants de patients et aux aidants proches secondaires. Pour rappel, les aidants proches secondaires sont les proches qui apportent un soutien ponctuel ou exceptionnel au patient, mais aussi à l'aidant proche primaire. Pour cette revue, par ailleurs, le terme de « prendre soin » renvoie à toutes les activités de soutien qu'un aidant proche accomplit pour le patient. Ce terme est la traduction du terme, couramment utilisé dans la littérature, de *caregiving*. Pour cette revue, enfin, le terme d'« intervenant » renvoie à tous les professionnels de la santé (psychologues et psychiatres principalement) impliqués dans la prise en charge des patients et de leurs proches.

Les interventions destinées uniquement aux patients ont donc été exclues de cette revue. Dans la perspective des actions 21/22, les auteurs de cette revue ont choisi de se focaliser essentiellement sur les interventions destinées aux proches. En effet, les proches composent la population cible d'une très grande majorité des projets financés par les actions 21/22. Il va également de soi qu'une revue de littérature portant sur toutes les interventions individuelles, de couple et familiales représenterait une revue de littérature sur toute la psycho-oncologie et dépasserait le cadre de ce travail.

2. Facteurs de stress et détresse des proches

La maladie et ses traitements sont associés à de nombreux facteurs de stress pour les proches et les patients. Ces facteurs de stress diffèrent et varient en fonction des phases de la maladie, des traitements et des phases de vie. L'impact de la maladie et ses traitements dépend donc de nombreux facteurs directement liés à la maladie, mais également de facteurs directement liés au sujet. La littérature met en évidence que près d'un proche sur deux présente une détresse psychologique significative associée à ces facteurs de stress [1,2] et un proche sur cinq formule une demande d'aide psychologique [3]. De plus, une étude met en évidence l'existence d'une « contagion émotionnelle » entre le patient et son proche [4]. Cette étude montre que le niveau de détresse des proches est lié au niveau de détresse des patients. La détresse d'un patient peut ainsi être à l'origine de l'existence d'une détresse chez son proche et tout particulièrement si ce proche est le conjoint du patient et si ce conjoint est une femme [4]. Il est cependant intéressant de noter que cette association est faible, indiquant que d'autres facteurs sont associés à la détresse des proches.

La relation qui unit le proche et le patient joue aussi un rôle dans leur adaptation à la maladie et ses conséquences. Cette relation qui unit le proche et le patient s'inscrit dans la durée. En général, cette relation est pré-existante à l'apparition de la maladie cancéreuse. Cette relation a une histoire et est associée à des rôles respectifs et des comportements de soutien réciproque. Dans le contexte de cette relation, le proche et le patient s'engagent dans une communication aux multiples fonctions, notamment celle de se protéger mutuellement. Cette communication est également déterminée par les contraintes associées à la maladie et ses traitements.

Un auteur a bien souligné l'importance de la cohésion et des ressources familiales dans la gestion de la maladie et ses traitements [5]. Par ailleurs, la maladie et ses traitements sont associés à un ensemble d'opportunités, contraintes, changements, menaces, traumatismes et pertes. Dans ce contexte, une croissance émotionnelle est possible et peut avoir des temporalités diverses. Pour permettre cette croissance émotionnelle, de nombreux défis sont à relever. Ces défis, s'ils sont relevés, permettent aussi aux proches de mieux s'adapter et de mieux soutenir les patients. Relever ces défis prend également du temps et peut nécessiter un soutien, professionnel ou non. Le tableau 1 reprend les principaux défis que les proches peuvent relever. Ce tableau montre qu'en phase de diagnostic, le proche peut, par exemple, acquérir des connaissances médicales pour mieux comprendre la maladie cancéreuse et ses

conséquences, donner un sens à son rôle d'aidant proche ou mieux communiquer avec le patient à propos du diagnostic et ses conséquences. En phase de traitement, le proche peut, par exemple, établir une relation collaborative avec les soignants et s'adapter aux contraintes associées au traitement. En phase de post-traitement, le proche peut, par exemple, communiquer avec le patient sur la persistance de certains symptômes ou tolérer les changements dans leur relation. De par l'existence d'un rôle d'« aidant » et d'un rôle d'« aidé », la relation entre le patient et son proche devient se modifie. En phase de soins palliatifs, le proche peut, par exemple, mieux soutenir le patient en fin de vie, anticiper les processus de réorganisation familiale et mieux résoudre certains conflits relationnels. Ce tableau montre que ces défis peuvent être différents d'une phase de traitement à l'autre. En outre, un défi sera plus simple à relever au cours d'une phase si d'autres défis ont déjà été relevés avec succès au cours de phases antérieures. Un proche soutenant un patient rentrant dans une phase de soins palliatifs pourrait ainsi faire face aux défis de cette phase en s'appuyant sur le sentiment d'avoir bien géré les défis des phases précédentes. En outre, certains de ces défis sont dans la continuité de défis déjà expérimentés tandis que d'autres n'ont jamais été expérimentés.

Tableau 1. Défis à relever par les proches en fonction des phases de traitement.

Phase de diagnostic

- mieux communiquer à propos du diagnostic et ses conséquences
- envisager la maladie comme un facteur de stress à partager avec le patient
- acquérir certaines connaissances médicales
- s'adapter aux contraintes associées à la maladie
- comprendre les impacts psychosociaux de la maladie en fonction de la phase de vie
- donner du sens à son rôle d'aidant proche
- accepter les changements de rôle dans le fonctionnement familial
- anticiper les potentielles pertes futures tout en préservant l'espoir
- mieux gérer les crises éventuelles

Phase de traitement

- s'adapter aux contraintes associées aux traitements
- s'adapter au fonctionnement des systèmes de soins
- établir une relation collaborative avec les soignants
- tolérer les incertitudes liées aux effets des traitements

Phase de post-traitement

- s'accommoder au caractère chronique de certains symptômes
- communiquer avec le patient à propos de certains symptômes et de leurs conséquences
- alterner rapprochement et distanciation avec le patient
- tolérer les pertes
- tolérer les distanciations relationnelles
- tolérer les relations non-symétriques
- préserver si possible son autonomie et celles de ses proches

Phase de soins palliatifs

- mieux soutenir le patient en fin de vie
 - se préparer à la perte du patient
 - aider le patient à vivre le mieux possible dans les limites des contraintes associées à la maladie
 - aider les proches à vivre le mieux possible dans les limites des contraintes associées à la maladie
 - mieux résoudre certains conflits relationnels
 - anticiper les futures réorganisations familiales
-

3. Interventions de prévention de la détresse

Cette revue commence par l'analyse des interventions de prévention de la détresse des proches. Le terme de prévention renvoie à l'ensemble des interventions ayant pour objectif un soutien informationnel, émotionnel et instrumental destiné à éviter l'émergence d'une détresse. Dans cette section, l'attention sera portée sur les interventions individuelles, les interventions dyadiques, les interventions familiales et les interventions destinées aux enfants.

3.1. Interventions psychologiques individuelles

Cette première partie propose une revue des interventions psychologiques individuelles destinées aux proches des patients. Une méta-analyse [6] évalue les effets d'interventions sur la qualité de vie du proche. Les auteurs ont sélectionné systématiquement toutes les études randomisées disponibles sur MEDLINE, PsycINFO, EMBASE, CINAHL, PubMed et Cochrane Database Library sur base de quatre mots-clés : *caregiver*, *cancer*, *quality of life* et *psychological intervention*. Ils rapportent six études répondant aux critères d'inclusion fixés [7-12]. Dans ces six études, les proches sont, soit les conjoints des patients, soit leurs enfants (adultes) ou, dans de plus rares cas, des amis proches. Les interventions proposées dans ces études sont multiples : amélioration des capacités de *coping*, techniques basées sur la résolution de problèmes, techniques basées sur l'amélioration des habitudes de sommeil et sur l'amélioration de la communication entre le patient et son proche. Deux études utilisent des techniques de psychothérapie cognitivo-comportementale apprenant aux proches à améliorer leur *coping* et leurs habitudes de sommeil de manière générale [6-7]. Les quatre autres études centrent leurs interventions sur un apport d'informations au proche concernant les répercussions de la maladie sur le patient telles que les effets secondaires des traitements, les conséquences physiques à long terme de la maladie ou ses éventuelles répercussions psychosociales [9-12]. Ces interventions apportent également un support émotionnel au proche en étant à l'écoute de ses inquiétudes ainsi que des éventuels problèmes relationnels avec le patient. La moitié de ces études [7,10-11] rapportent que leurs interventions sont proposées parallèlement au proche et au patient tandis que l'autre moitié [8-9,12] est constituée d'interventions proposées aux proches uniquement. Les résultats de cette méta-analyse démontrent un accroissement significatif de l'indice de la qualité de vie dans deux études [9,11]. Les quatre autres études rapportent des tailles d'effets faibles voire quasi nulles pour cet indice [7-8,10,12]. Une seconde méta-analyse [2], reprenant notamment quatre des six études citées dans la première méta-analyse [8,10-12], évalue les effets d'interventions sur

la détresse, la qualité de vie et le *coping* lié au rôle d'aidant proche. Les auteurs rapportent les mêmes tendances que dans la première méta-analyse. Les effets sur la qualité de vie et le *coping* lié au rôle d'aidant proche y sont néanmoins présentés comme non statistiquement significatifs, mettant en évidence la fragilité de l'impact des interventions.

En outre, une étude contrôlée et randomisée, publiée ultérieurement à ces méta-analyses, a testé l'efficacité d'une intervention destinée aux proches de patients [13]. La forme de cette intervention diffère légèrement en fonction de la distance géographique qui sépare les participants du centre de recherche. L'intervention est composée d'un entretien individuel, suivi soit d'un autre entretien individuel et de deux entretiens téléphoniques soit de trois entretiens téléphoniques. Les auteurs rapportent des tailles d'effets faibles à modérées sur la qualité de vie.

Afin de décrire le contenu d'une de ces interventions, nous reprendrons une étude de 2006 montrant un accroissement significatif de la qualité de vie [9]. Les auteurs ont développé une intervention basée sur la résolution de problème. Ils ont comme objectif d'étudier l'impact de cette intervention sur la qualité de vie, le sentiment d'avoir un fardeau, le sentiment de maîtrise et le *coping* (capacité d'utilisation de stratégies d'adaptation) des proches. L'intervention est proposée aux proches de patients récemment hospitalisés. Les proches peuvent être rencontrés en dyade (en présence du patient) s'ils le souhaitent. Les participants sont randomisés en trois groupes de façon aléatoire. Le premier groupe constitue un premier groupe contrôle dans lequel les participants bénéficient d'une prise en charge standard. Le second groupe constitue un second groupe contrôle dans lequel les participants bénéficient d'une prise charge standard suppléée de trois visites de support à domicile. Le troisième groupe constitue le groupe expérimental dans lequel les participants bénéficient d'une prise en charge standard suppléée de trois visites à domicile basées sur un programme spécifique, désigné par l'acronyme COPE. Les différentes dimensions ont été évaluées au début de l'intervention et à seize et trente jours après le début d'hospitalisation des patients.

L'acronyme COPE regroupe les quatre dimensions de l'intervention : *Creativity* (créativité), *Optimism* (optimisme), *Planning* (planification) et *Expert information* (expertise). La créativité a comme principe d'amener le participant à envisager un problème selon différentes perspectives afin de développer de nouvelles stratégies pour le résoudre. L'intervenant encourage ainsi le proche à envisager le problème selon le point de vue d'autrui et à s'appuyer sur son réseau social. L'optimisme pousse le participant à opter pour une attitude positive,

mais réaliste, dans le processus de résolution de problème. La planification amène le participant à repenser des objectifs dans une situation de prise en charge et à envisager toutes les étapes nécessaires à l'accomplissement de ces objectifs. L'intervenant amène également le participant à penser à la façon de gérer les freins à l'accomplissement de ces objectifs. Enfin, l'expertise permet à l'aidant proche de savoir ce qu'un aidant proche doit faire dans certaines situations problématiques : vers qui se tourner en cas de problème, ce qu'il peut gérer lui-même, etc.

La première des trois séances permet d'évaluer les principales difficultés du proche et à le diriger vers les professionnels adéquats. La seconde séance est une mise au point de ce qui a déjà été fait par le proche pour faire face à ses difficultés ainsi qu'une proposition de nouvelles solutions. La troisième séance équivaut à un bilan de ce qui a été fait par le proche et de l'adéquation de ses tentatives de résolution par rapport aux dimensions du programme COPE.

Les résultats montrent, pour les proches inclus dans le groupe expérimental, une augmentation de près de 10% de leur qualité de vie et une réduction de 30% du sentiment d'avoir un fardeau associé aux symptômes du patient. Le sentiment d'avoir un fardeau associé aux tâches de prise en charge ne chute que de 5%. Ces améliorations ne sont pas mises en évidence pour les proches inclus dans les groupes contrôle. Cependant, le sentiment de maîtrise, le *coping* centré sur la résolution de problèmes et le *coping* centré sur les émotions n'évoluent pas au cours le temps que ce soit dans les groupes contrôle ou le groupe expérimental. En conclusion, le programme COPE semble avoir un effet significatif sur diverses dimensions directement liées à la prise en charge du patient (qualité de vie, sentiment d'avoir un fardeau). Ainsi, des proches ne ressentant pas de sentiment d'avoir un fardeau et étant suffisamment à l'aise avec les plaintes physiques du patient, pourront apporter un soutien plus efficace. Ils pourraient être, en outre, moins débordés par les contraintes liées aux tâches de prise en charge que les proches qui considèrent le fait de prendre de soin du patient comme un fardeau.

3.2. Interventions psychologiques dyadiques

Cette seconde partie propose une revue des interventions psychologiques destinées à la dyade, c'est-à-dire au couple composée du patient et de son proche, qu'il soit un conjoint, un membre de la famille ou un ami. Une méta-analyse [14] évalue les effets d'interventions psychologiques sur la qualité de vie des dyades formées des patients et leur conjoint. Les auteurs ont sélectionné systématiquement toutes les études randomisées publiées entre janvier

1980 et juillet 2012 sur PubMed, EMBASE, PsycINFO, Web of Science et LISTA (EBSCO) databases sur base de neuf mots-clés : *intervention, cancer, couple, dyad, spouse, symptom management, behavioral, therapy* et *psychosocial*. Ces mots-clés ont été retenus par les auteurs afin de se centrer sur les études renvoyant directement au couple (*spouse, dyad, couple*) et sur les liens existant entre une intervention psychologique (*intervention, psychosocial*) et des facteurs psychologiques et physiques (*symptom management, behavioral*).

Les auteurs rapportent vingt-trois études répondant aux critères d'inclusion fixés [15-37]. Dans ces vingt-trois études, les interventions se centrent exclusivement sur le couple et jamais de manière individuelle sur le patient ou sur son conjoint. Les objectifs de ces interventions sont multiples : amélioration des capacités de *coping* dyadique et individuel, amélioration de la gestion du stress par des techniques adaptées et amélioration de la résolution de problème. Ces interventions s'appuient en grande partie des théories cognitivo-comportementales et utilisent des techniques psycho-éducationnelles [15-16,18-19,25,31], psychothérapeutiques de couple classique [15,18,21-23,29-31,33] et de *counseling* interpersonnel [18]. Les résultats de cette méta-analyse démontrent que les interventions qui insistent sur l'importance du rôle supportif du proche (écoute, soutien émotionnel, etc.) tendent à améliorer le *coping* individuel et dyadique ainsi que l'indice global de qualité de vie contrairement aux interventions qui insistent sur l'importance du rôle instrumental du proche. Ensuite, les interventions dont le contenu est centré sur la communication dyadique ont un effet plus important sur le *coping* et la qualité de vie que celles qui ne le font pas. Les auteurs remarquent aussi que les interventions qui s'adaptent aux phases de la maladie et au type de fonctionnement dyadique ont des effets plus importants sur les indices globaux de qualité de vie que celles qui suivent un schéma psychothérapeutique strict. En revanche, ni la durée des interventions ni leur fréquence ne semblent avoir d'impact sur leur efficacité. Toutefois, les auteurs nuancent les résultats de cette méta-analyse par différents facteurs influençant probablement l'efficacité de certaines de ces interventions. Ainsi, certaines sont menées par des professionnels de la santé mentale (psychologue, psychiatre, etc.) tandis que d'autres sont menées par des professionnels d'un domaine différent (infirmière, par exemple). Dans cette méta-analyse, les interventions menées par des professionnels de la santé mentale [15,18,21-25,27,29,30,34,36-37] rapportent des tailles d'effets plus grandes sur les variables psychologiques que celles menées par d'autres professionnels [16-17,19-20,26,28,31,33,35]. Cette différence suggère l'impact de la formation de l'intervenant sur l'efficacité des interventions. De manière générale, dans les

différentes études reprises dans cette méta-analyse, les auteurs soulignent le travail d'investigation qu'il reste encore à faire sur la question de l'articulation entre le fonctionnement de la dyade « patient-proche » et la détresse individuelle.

Une seconde méta-analyse [38], plus récente, mais ne reprenant que dix-sept études, rapporte des résultats similaires. Néanmoins, les auteurs insistent sur la diversité des outils de mesure utilisés pour une même variable (détresse, qualité de vie, etc.) à travers les différentes études, rendant la comparaison complexe. En outre, une étude contrôlée et randomisée, publiée ultérieurement à ces méta-analyses, a testé la faisabilité et l'efficacité d'une intervention téléphonique destinée aux dyades composées de patients atteints d'un cancer du poumon et de leurs proches [39]. Cette intervention est composée d'un entretien téléphonique hebdomadaire de soixante minutes sur une période de six semaines. Les auteurs évaluent l'effet de cette intervention sur les niveaux de dépression, d'anxiété et de fardeau. Les auteurs rapportent que les tailles d'effets sont fortes sur ces trois niveaux.

Afin de décrire le contenu d'une de ces interventions, nous reprendrons une étude de 2007 rapportant une diminution de l'incertitude, une amélioration de la communication et un investissement plus important du rôle d'aidant proche [11]. Il s'agit d'une étude portant sur une intervention destinée aux patients atteints d'un cancer de la prostate et leurs épouses. Cette étude a comme objectif d'étudier l'impact de cette intervention sur les indices de qualité de vie, sur l'évaluation subjective de la maladie, sur la communication et sur le *coping* des patients et de leurs épouses. L'intervention s'inspire d'une intervention plus ancienne destinée aux patientes atteintes d'un cancer du sein [10], en s'adaptant aux besoins des patients atteints d'un cancer de la prostate. Les dyades participantes sont randomisées en groupe contrôle ou groupe expérimental. Les dyades du groupe expérimental bénéficient d'une prise en charge standard suppléée d'une intervention supportive-éducative, désignée par l'acronyme FOCUS. Les dyades du groupe contrôle bénéficient d'une prise en charge standard. Le programme FOCUS s'étale sur quatre mois et implique trois visites à domicile de nonante minutes ainsi que deux entretiens téléphoniques de trente minutes espacés de deux semaines.

L'acronyme FOCUS fait référence à cinq dimensions : *Family involvement* (implication familiale), *Optimistic attitude* (attitude optimiste), *Coping effectiveness* (efficacité du *coping*), *Uncertainty reduction* (réduction de l'incertitude) et *Symptom management* (gestion des symptômes). La dimension de l'implication familiale consiste à encourager les couples à travailler en équipe, à communiquer ouvertement à propos de la maladie et à s'assurer un

soutien mutuel. La dimension de l'attitude optimiste vise à aider les couples à maintenir l'espoir et à se concentrer sur des objectifs et buts à atteindre. La dimension de l'efficacité du *coping* regroupe des techniques de réduction du stress, de soutien et de renforcement des stratégies actives de *coping* et l'amélioration des comportements de santé. La dimension de la réduction de l'incertitude vise à aider les couples à rechercher des informations permettant de la réduire et à mieux la gérer. La dimension de la gestion des symptômes inclut des stratégies d'auto-prise en charge et des stratégies de gestion des vécus associés à la maladie et à ses conséquences.

Une évaluation est réalisée en début d'intervention puis à quatre, huit, et douze mois après celle-ci. Elle implique l'évaluation subjective de la maladie par le patient et son épouse, l'évaluation de leurs ressources pour s'adapter à la maladie et à ses conséquences et l'évaluation de leur qualité de vie. Les résultats démontrent un impact positif pour les patients et pour leurs épouses, consistant en une diminution de l'incertitude et une meilleure communication. Du côté des épouses, les auteurs relatent une réduction du désespoir, une meilleure communication, une meilleure acceptation du rôle d'aidant proche, une meilleure qualité de vie psychologique ainsi qu'une meilleure gestion des troubles physiques de leurs maris.

Bien que le nombre d'études dans les deux précédentes méta-analyses soit conséquent, les interventions dyadiques restent moins fréquemment proposées et mises en place que les interventions individuelles dans la pratique clinique actuelle. Cette différence s'explique peut-être par le manque de formation des intervenants aux interventions dyadiques. Elle s'explique aussi par le fait que les intervenants tendent à sous-estimer l'importance de l'adaptation dyadique dans le contexte d'une maladie chronique. En outre, les intervenants ne différencient souvent pas l'adaptation dyadique passive de l'adaptation dyadique active. En effet, cette différenciation est rarement explicitée dans les études. La notion d'adaptation passive renvoie au concept anglo-saxon d'*adjustment*. Elle peut être définie comme la capacité spontanée d'une dyade à s'adapter aux facteurs de stress liés à la maladie et ses conséquences. La notion d'adaptation active renvoie au concept anglo-saxon de *coping*. Elle peut être définie comme la capacité d'une dyade à mettre en place volontairement – avec ou sans soutien – des stratégies visant à gérer les facteurs de stress liés à la maladie et ses conséquences (communication dyadique, répartition des rôles, etc.). En outre, il existe des facteurs associés à l'adaptation dyadique passive et active que les intervenants considèrent rarement. Ainsi, l'adaptation dyadique passive et l'adaptation dyadique active dépendent de certains facteurs propres à la

dyade et aux membres qui la composent. Ces facteurs, par conséquent, influencent le contenu d'une intervention. Le tableau 2 reprend ces potentiels facteurs. L'adaptation dyadique passive dépend généralement de caractéristiques propres à la dyade et aux membres qui la composent. L'adaptation dyadique active, quant à elle, dépend probablement de la manière dont les membres de la dyade évaluent des facteurs de stress et de l'importance qu'ils accordent à la résolution des problèmes liés à ces facteurs de stress.

Tableau 2. Notions d'adaptation dyadique passive et active : potentiels facteurs associés

Adaptation dyadique passive

- Dépend de la qualité de la relation dyadique avant l'apparition de la maladie
- Dépend de la qualité de la relation dyadique depuis l'apparition de la maladie
- Dépend des niveaux de détresse individuelle de chacun des membres de la dyade
- Dépend des niveaux de satisfaction individuelle par rapport à la relation dyadique

Adaptation dyadique active

- Dépend de l'évaluation du facteur de stress par chacun des membres de la dyade
 - Dépend de l'importance accordée à la résolution de problèmes
 - Dépend du *coping* individuel de chacun des membres de la dyade
 - Dépend du *coping* dyadique antérieur à la maladie
-

3.3. Interventions psychologiques familiales

Cette troisième partie propose une revue des interventions psychologiques destinées aux patients et à leurs familles. Une méta-analyse [40] évalue donc les effets d'interventions destinées aux patients et à leurs familles au sens large. Les auteurs ont sélectionné systématiquement toutes les études randomisées publiées entre 1998 et mars 2010 sur les bases de données MEDLINE, EMBASE, PsycINFO et CINAHL sur base de huit mots-clés : *cancer, family, carer, intervention, therapy, symptom, problem* et *quality of life*. Les auteurs n'ont trouvé aucune étude répondant aux critères d'inclusion fixés. Il est probablement difficile de faire des études randomisées portant sur des familles entières. Les structures familiales peuvent varier d'un patient à l'autre (famille monoparentale, famille sans enfants, famille recomposée, etc.). Les représentations associées au concept de famille peuvent également varier d'un patient à l'autre (une famille équivaut à une famille nucléaire, une famille équivaut à une famille élargie, etc.)

Malgré l'absence d'études randomisées portant sur les interventions familiales, nous reprendrons, à titre d'exemple, une des seules études contrôlées qui base son intervention sur

les familles de patients [41]. Les auteurs développent une intervention de groupe destinée aux familles de patients, appelée *proFamilies*, qui a pour but d'améliorer l'adaptation psychologique et la qualité de vie du patient et de sa famille. Un groupe est constitué de quatre à six familles, pour approximativement une vingtaine de participants. Les auteurs considèrent comme faisant partie de la famille, tout membre de la famille nucléaire, membre de la famille élargie ou tout ami jouant un rôle quotidien dans la prise en charge du patient, mais vivant obligatoirement sous le même toit. Toutes les familles désireuses de participer à l'intervention sont incluses dans un groupe ; les autres familles sont considérées comme groupe contrôle et bénéficient d'entretiens familiaux classiques. Dix-neuf familles ont été retenues, formant cinq groupes de quatre à six familles, pour un total de cinquante-sept personnes. Ces dix-neuf familles forment le groupe expérimental.

Les auteurs partent du postulat que les interventions basées sur des groupes de discussion, qui prennent en compte la famille du patient, permettent le développement d'une atmosphère facilitante. Cette atmosphère est propice d'une part au développement d'un apprentissage en commun autour de la maladie et d'autre part à un partage de la façon dont chacun perçoit l'intrusion de la maladie au sein du système familial. A travers cette intervention, les auteurs ont pour objectif d'améliorer l'adaptation psychologique des patients, les niveaux de cohésion et d'adaptation de la famille ainsi que de réduire le stress perçu par le patient et les membres de la famille. Chacune de ces dimensions est réévaluée après un an.

L'intervention *proFamilies* s'étale sur six séances réparties en six semaines. Ces séances se basent sur des techniques psycho-éducatives et de psychothérapie de soutien. La première séance a pour but d'introduire la philosophie de l'intervention, ses objectifs et de définir le cadre de travail. L'intervenant questionne également les familles sur les impacts positifs et négatifs potentiels du diagnostic sur le fonctionnement familial. Il se met aussi à disposition des participants pour répondre aux différentes questions qu'ils peuvent se poser à propos de la maladie du patient (si ces proches n'ont jamais eu l'occasion de poser ces questions à un médecin). Au cours de la seconde séance, l'intervenant centre le travail sur les émotions ressenties par chacun des membres de la famille depuis l'apparition du cancer. La troisième séance centre le travail sur les ressources communicationnelles de la famille. L'intervenant commence par décrire les différents modes de communication intrafamiliale qui existent et leur adéquation ou inadéquation en fonction des situations. Au cours de la quatrième séance, l'intervenant cherche à développer et optimiser les stratégies de gestion du stress de la famille. Il est demandé à chacun d'identifier ses principaux facteurs de stress et

d'identifier les stratégies de gestion qu'il met en place pour y faire face. Au cours de la cinquième séance, l'intervenant explique les différentes techniques utilisées par les professionnels de la santé dans le cadre du traitement de la maladie (et le langage associé) et des précautions qui doivent être prises à domicile. Un travail est également fait sur les peurs et les angoisses de chacun par rapport à la prise en charge du patient. La dernière séance est un moment de synthèse de ce qui a été abordé au cours des séances précédentes. L'intervenant permet aussi à chacun d'exprimer des objectifs futurs par rapport au fonctionnement familial, tout en insistant sur l'importance du réseau de soutien extra-familial.

Au niveau des résultats, l'effet sur de l'adaptation des patients dont les familles participent à l'intervention *proFamilies* est plus important que celui observé chez les patients des familles non participantes. En revanche, l'évolution du stress perçu et de la cohésion familiale ne diffère pas entre les deux groupes. Cette intervention familiale semble donc profiter essentiellement aux patients et reste sans effet sur les proches.

3.4. Interventions psychologiques destinées aux enfants

Cette dernière partie propose une revue des interventions centrées sur les enfants de patients atteints d'un cancer. Une méta-analyse [42] évalue les effets d'interventions centrées sur des enfants de patients. Les auteurs ont sélectionné systématiquement toutes les études disponibles sur PubMed, PsycINFO et MEDLINE, sans limite de période, et sur base des huit mots-clefs suivants : *intervention, preventive, program, child, parental, illness, cancer* et *neoplasm*. Les auteurs avaient comme objectif de reprendre toutes les études portant sur des interventions centrées sur l'enfant et faisant intervenir les parents. Les auteurs rapportent onze études correspondant aux critères d'inclusion fixés [43-53], réparties en deux groupes menant à deux analyses distinctes : les interventions structurées centrées sur l'enfant et dans lesquelles interviennent directement les parents [43-48] et les interventions structurées destinées à des groupes d'enfants d'une même tranche d'âge et confrontés à la maladie oncologique d'un de leurs parents (interventions destinées aux groupes de pairs) [49-53]. Les modèles théoriques suivis dans les onze études varient fortement, allant du modèle psychanalytique au modèle cognitivo-comportemental.

Les interventions destinées aux enfants et leurs parents ont toutes comme objectif principal de favoriser la communication entre les membres de la famille [43-48]. Trois autres études ont pour objectif d'expliquer aux participants les différents types de *coping*, d'insister sur l'importance des ressources psychosociales disponibles autour de l'enfant, d'améliorer la

compréhension de la maladie par l'enfant, de préserver l'espoir et de réduire la culpabilité ressentie [46-48]. Les interventions destinées aux groupes de pairs ont toutes comme objectif principal d'apporter un soutien aux enfants en leur permettant de partager leurs sentiments à propos de la maladie de leur parent avec d'autres enfants, d'améliorer leur compréhension de la maladie et des aspects psychosociaux associés, de diversifier les stratégies de *coping* efficaces et d'améliorer la communication avec leurs parents.

L'ensemble des onze études proposent des données qualitatives. Seules deux études proposent des données quantitatives [45-46]. Les interventions destinées aux enfants et leurs parents ont un effet positif sur les ruminations négatives de l'enfant à propos de la maladie et sur son niveau de dépression. Néanmoins, aucune évolution significative n'est repérée au niveau de l'anxiété ou du concept de soi. De manière plus indirecte, les parents estiment que les interventions ont surtout aidé leur enfant au niveau de leur fonctionnement émotionnel et comportemental. Les deux études proposant des données quantitatives montrent que du côté des parents, seules les mères présentent une diminution significative de leur niveau de dépression et d'anxiété ainsi qu'une augmentation de leur sentiment d'auto-efficacité dans leur rôle parental.

Les enfants ayant participé aux interventions destinées aux groupes de pairs rapportent que ce type d'interventions leur a appris à être plus attentifs aux réactions émotionnelles des autres membres de la famille. Certains enfants rapportent aussi avoir été très satisfaits d'avoir pu partager leurs sentiments avec d'autres personnes (enfants ou adultes) et d'avoir appris des éléments importants à propos de la maladie [49,52]. A titre d'exemple, la plupart des enfants ont apprécié les visites de services médicaux et les rencontres avec certains professionnels de la santé qui prennent en charge leurs parents. Dans la majorité des cas, les enfants rapportent être satisfaits de l'intervention et se sentir plus à l'aise avec la maladie [44-52]. Du côté des parents, des mères ont rapporté se sentir plus compétentes dans la gestion de leurs émotions dans des situations de communication avec leur enfant. Une étude a également évalué les impacts perçus par les intervenants des interventions destinées aux groupes de pairs [46]. Ces intervenants évoquent une plus grande efficacité des stratégies d'adaptation de l'enfant grâce à l'attention portée d'une part sur les besoins de tous les membres de la famille et d'autre part à la qualité de la relation entre l'enfant et ses parents. Une seconde méta-analyse [54], plus ancienne, évalue les effets d'interventions au niveau de la compréhension de la maladie et ses conséquences par les enfants ainsi qu'au niveau de l'adaptation psychologique des enfants. Les auteurs mettent en évidence des résultats similaires à la précédente méta-analyse [42]. Les

enfants y sont décrits comme mieux informés grâce aux interventions, indépendamment du fait qu'ils aient pu avoir des contacts avec des professionnels de la santé ou non. Les résultats démontrent également une amélioration de la satisfaction relationnelle entre les parents et leurs enfants, une communication plus ouverte, et moins centrée sur la maladie, entre les parents et leurs enfants ainsi qu'une diminution des préoccupations.

Afin de décrire le contenu d'une intervention destinée aux familles, nous reprendrons une étude de 2006 montrant une diminution des niveaux de dépression chez les enfants et leurs parents et une amélioration de la communication familiale [46]. Les auteurs développent une intervention familiale centrée sur les enfants de patients. Cette intervention a pour objectif d'améliorer la communication familiale à propos des changements provoqués par la maladie et de diversifier les types de *coping* utilisés par les membres de la famille. Au niveau de l'enfant, l'objectif est de renforcer la compréhension de la maladie, d'encourager les stratégies d'adaptation actives et d'attirer l'attention de l'enfant sur les sources de soutien disponibles autour de lui. Au niveau parental, l'objectif est le maintien de la confiance des parents en leurs compétences, l'accroissement de la disponibilité émotionnelle envers leur enfant et l'adaptation des manières de parler, avec l'enfant, de la maladie en regard de son âge. Les familles désireuses de participer sont randomisées aléatoirement soit dans le groupe contrôle bénéficiant d'une prise en charge standard soit dans le groupe expérimental bénéficiant de l'intervention. Vingt-quatre familles (vingt-quatre mères, dix-sept pères et trente-quatre enfants) constituent le groupe expérimental et seize autres familles constituent le groupe contrôle.

L'intervention se déroule en cinq ou six séances, dont le contenu s'adapte à chaque situation familiale, à la demande et aux besoins des participants. Il est à noter que la première séance n'est destinée qu'aux parents seuls. Au niveau quantitatif, les résultats mettent en évidence un impact positif de l'intervention sur la dépression des parents, et en particulier des mères. Ces résultats montrent également un impact positif au niveau de la communication familiale et de l'adéquation de la réponse affective des parents envers leurs enfants. Chez les enfants, l'intervention a un impact significatif sur leur dépression, mais pas sur leur anxiété ni sur leur communication avec leurs parents. Au niveau qualitatif, les résultats montrent une amélioration, chez les parents, de leur confiance envers leur rôle parental, de leur sensibilité à l'égard des émotions de leurs enfants et davantage d'intimité et de cohésion familiale. Les enfants rapportent également une intimité et une cohésion familiale plus importante, mais

aussi une forme de « prise de conscience » de la normalité de leurs réactions émotionnelles par rapport à la maladie de leur parent.

3.5. Conclusions

La littérature rapporte de nombreuses études sur des interventions de prévention de la détresse des proches. Ces études se concentrent essentiellement sur les interventions individuelles et dyadiques. Les études portant sur des interventions familiales et destinées aux enfants de patients sont plus rares. En termes de techniques, la plupart des interventions de prévention utilisent des techniques psycho-éducationnelles et cognitivo-comportementales. En termes d'objectifs, la plupart de ces interventions sont centrées sur l'amélioration du *coping* et certains aspects de qualité de vie. En termes d'efficacité, la grande majorité de ces interventions présentent des effets de tailles faibles ou modérées avec peu de persistance à long terme.

Il est également à noter qu'il existe certainement un écart entre le nombre d'interventions rapportées dans la littérature et le nombre de ces interventions cliniquement mises en pratique. La littérature rapporte que de plus en plus d'interventions dyadiques sont étudiées. Cependant, à la connaissance des auteurs de cette revue, les interventions dyadiques sont rarement proposées aux patients et à leurs proches dans la clinique actuelle. Il existe donc un travail important de transfert des interventions rapportées dans la littérature à la pratique clinique.

4. Interventions de prise en charge de la détresse

A la différence des interventions psychologiques de prévention qui se destinent à éviter l'émergence d'une détresse, les interventions de prise en charge, présentées dans cette section, sont destinées aux proches et aux patients présentant une détresse individuelle ou relationnelle. Ces interventions ont comme objectif de (1) réduire les niveaux de détresse significatifs et de (2) maintenir ces réductions à travers le temps. Les méta-analyses de la section précédente ont mis en évidence que les approches utilisées dans les interventions de prévention de la détresse sont essentiellement psycho-éducatives. Dans les interventions de prise en charge de la détresse, les approches sont diverses et se basent sur différents modèles théoriques. Dans cette section, l'attention sera portée sur les interventions de soutien, les interventions de couple et familiales, les interventions destinées à réduire le fardeau des proches et les interventions destinées aux proches en phase de deuil.

4.1. Interventions individuelles de soutien

Parmi les interventions individuelles destinées aux proches, l'intervention de soutien est celle qui a été la plus détaillée théoriquement et cliniquement. Néanmoins, il n'existe pas de méta-analyses portant sur des interventions de soutien dans le cadre de la prise en charge de la détresse. Ce type d'intervention ne requiert pas de nombreuses années de formation et se base sur des compétences interpersonnelles et sur l'empathie de l'intervenant. Pratiquement, l'intervention de soutien se focalise sur le fonctionnement du sujet et sur ses défenses inadaptées éventuelles. Le travail du transfert n'est pas nécessairement au centre de cette intervention [55]. Pratiquement aussi, l'intervention de soutien recommande d'utiliser de manière appropriée les interprétations. Ainsi, une interprétation, même partielle, donnée au bon moment peut permettre une réduction de la détresse et être créatrice de sens pour le sujet. L'interprétation du transfert au cours d'une intervention de soutien est néanmoins recommandée pour des sujets présentant une immaturité affective. Outre les interprétations, l'intervention de soutien utilise aussi des suggestions et des demandes de clarification

Au travers de l'intervention de soutien, l'intervenant soutient la préparation aux menaces ainsi que le travail des traumatismes et des pertes du sujet. Ce qui est également soutenu au travers d'une intervention de soutien est l'estime de soi, l'espoir, le sentiment de sécurité et les capacités d'adaptation du sujet. L'intervenant aide le sujet à combattre ses idées irréalistes, en le soutenant dans sa confrontation à la réalité et en lui présentant des modes de défense plus adaptés. L'intervenant aide aussi le sujet à réguler ses affects. Pour réaliser cela, il favorise la

verbalisation de l'histoire, du vécu et des préoccupations du sujet. L'intervenant aide aussi le sujet à mieux communiquer avec autrui en encourageant des comportements sociaux et de santé adéquats [55].

Bien que la construction d'une relation de confiance soit importante dans toute prise en charge psychologique, elle est cruciale avec les sujets plus fragiles puisqu'ils peuvent rapidement mal interpréter, se sentir anxieux ou délaissés si l'intervenant est trop « neutre ». Les intervenants doivent régulièrement gérer la façon dont le patient se voit, voit l'intervenant et la prise en charge. Ils doivent également intervenir au plus vite pour « réparer », et non pas uniquement explorer, toute rupture de l'alliance avec le sujet. Cette alliance et cette atmosphère de travail sécurisante seront primordiales pour des sujets mis à mal par la maladie, ses traitements et ses conséquences. Le tableau 3 permet une vue d'ensemble des attitudes, connaissances et compétences à acquérir par les intervenants dans le cadre d'une intervention de soutien destinée aux proches. Ce tableau reprend les attitudes, connaissances et compétences qui doivent être acquises par tout intervenant voulant mener à bien une telle intervention.

Tableau 3. Intervention de soutien destinée aux proches: attitudes, connaissances et compétences à acquérir par les intervenants [55]

Attitudes à acquérir

- Etre capable d'empathie, de respect, de curiosité, d'ouverture
- Etre capable d'adopter une position neutre
- Etre capable de tolérer l'incertitude
- Etre sensible aux différences socio-économiques et culturelles
- Reconnaître la détresse du sujet et ses différents niveaux
- Reconnaître les sources potentielles de détresse
- Reconnaître la chronicité de certains troubles mentaux

Connaissances à acquérir

- Savoir qu'il est possible d'améliorer l'estime de soi du sujet
- Savoir qu'il est possible de renforcer les capacités adaptatives
- Savoir qu'il est possible de prévenir le risque de récurrence de la détresse
- Connaître les indications et les contre-indications d'une intervention de soutien
- Connaître les indications des autres modalités d'intervention
- Connaître les indications des traitements psycho-pharmacologiques

Compétences à acquérir

- Formuler des hypothèses diagnostiques précises
 - Définir les objectifs d'intervention
 - Interagir avec le sujet d'une manière directe
 - Etablir et maintenir une alliance avec le sujet
 - Etablir et maintenir un climat de collaboration
 - Proposer une intervention qui tienne compte des croyances et des valeurs du sujet
 - Négocier avec le sujet les objectifs d'intervention
 - Rassurer régulièrement le sujet pour améliorer son adaptation
 - Valoriser le rôle du sujet au sein de sa famille et de son environnement social
 - Développer avec le sujet des stratégies de résolution de problèmes
 - Aider le sujet à développer des compétences d'auto-évaluation
 - Confronter le sujet, de manière adéquate, à ses comportements à risque
 - Donner un avis au sujet quand cela est nécessaire
 - Interpréter si nécessaire, pour réduire la détresse et créer du sens
 - Interpréter le transfert pour les sujets présentant une immaturité
-

4.2. Interventions dyadiques et familiales

La littérature existante à propos des interventions psycho-oncologiques familiales de prise en charge de la détresse reste limitée. Il n'existe, à notre connaissance aucune étude randomisée s'intéressant aux interventions familiales dans ce cadre. Du point de vue théorique, peu d'auteurs se sont intéressés aux techniques d'interventions familiales en oncologie. Les

méthodes et outils qui y sont appliqués ne semblent pas différer des interventions familiales « classiques ».

Au niveau conjugal, il est entendu que l'affection cancéreuse a un impact direct sur le couple et sur chaque partenaire, à des degrés divers. Aider le couple à comprendre l'impact de la maladie et l'aider à adapter le rôle de chacun en fonction des impératifs liés à la maladie peut être bénéfique non seulement au couple, en terme de relation, mais aussi au niveau de la qualité de vie psychologique des deux partenaires. Suivant cette logique, l'intervenant doit avoir une idée globale du fonctionnement du couple et garder cette modélisation de son fonctionnement à l'esprit.

La littérature rapporte cinq contenus principaux pour les interventions de couple dans un contexte médical complexe [56] : une évaluation du fonctionnement général du couple en dehors du contexte de la maladie ; une psycho-éducation relative à la maladie (étiologie, traitement, etc.) ; un développement du partage de sentiments et de pensées au sein du couple ; une aide à la prise de décision du couple à propos de la maladie (traitements, modifications des habitudes, etc.) ; une aide au couple pour faire face à la détresse relationnelle consécutive à la maladie. Ainsi, les interventions de couple peuvent se baser sur l'évaluation du fonctionnement « normal » du couple en dehors du contexte de la maladie et sur l'évaluation de la détresse relationnelle et des difficultés communicationnelles qui ne sont pas directement liés à la maladie. Cette évaluation permet de dégager le fonctionnement général du couple et de centrer le travail sur toutes les dimensions relationnelles et communicationnelles qui ont pu changer depuis l'apparition de la maladie. Ensuite, les interventions peuvent aussi se baser sur de la psycho-éducation et viser à réduire les incertitudes. Prendre le temps de fournir aux deux partenaires suffisamment d'informations sur la maladie permet d'assurer un niveau minimal et de compréhension de la maladie, de ses traitements, de sa gravité, etc. Le proche et le patient peuvent également avoir des croyances différentes et parfois erronées sur l'étiologie de la maladie nécessitant un recadrage. Ensuite, ces interventions peuvent se baser sur le partage de sentiments et de pensées à propos de la maladie et viser à accroître la qualité de la communication dyadique. Les interventions de couple peuvent également se baser sur l'aide à la prise de décision. Cette aide au couple part du postulat que la prise de décision est inévitablement le résultat d'une négociation dyadique et non pas le résultat d'une prise de décision individuelle. Cette aide à la prise de décision doit, en conséquence, porter sur une clarification du processus décisionnel. Ces interventions se basent également sur l'aide apportée au couple pour faire face à une détresse relationnelle

consécutives à la maladie. Une attention particulière est portée sur les rôles de chaque partenaire dans le couple et sur leurs modifications éventuelles. Il est également utile de rappeler que les interventions psycho-oncologiques de couple ne s'articulent pas autour de la notion de causalité. Il semble inutile de savoir d'où vient le problème : s'il fait partie d'une réalité ou d'une construction irrationnelle du patient, du conjoint ou des deux. L'important est de focaliser les efforts du couple sur la manière dont il peut gérer les facteurs de stress associés à la maladie et ses conséquences plutôt que sur la recherche des raisons d'un conflit relationnel ancien.

Ce type d'intervention de couple n'est pas uniquement destiné aux couples qui rapportent une détresse relationnelle. Les couples ne présentant pas de détresse relationnelle peuvent aussi bénéficier de ce type d'intervention. Beaucoup de facteurs, en dehors de la satisfaction relationnelle, jouent un rôle important dans l'adaptation actuelle et future de chaque partenaire. Ce type d'intervention peut donc s'avérer également utile en termes de prévention de la détresse.

4.3. Interventions destinées à réduire le fardeau des proches

De manière quasi systématique, le patient bénéficie du soutien (informationnel, émotionnel et instrumental) d'un de ses proches en particulier, identifié comme aidant proche. La fonction d'aidant proche a de nombreuses conséquences. Pour catégoriser ces conséquences, la littérature utilise couramment le terme de « fardeau » (traduction littérale du terme anglo-saxon *burden*). Des auteurs définissent le fardeau comme l'ensemble des conséquences négatives associées au rôle d'aidant proche sur le fonctionnement physique, psychologique, social et financier du proche [57]. Cette définition rend compte des répercussions multidimensionnelles potentielles du rôle d'aidant proche. Une revue récente de la littérature a mis en évidence les principaux facteurs de risque associés à un sentiment de fardeau [58]. Le fait d'être une femme, d'avoir un faible niveau d'éducation, de cohabiter avec le patient, de présenter un trouble dépressif, de vivre un isolement social, d'avoir des problèmes financiers, d'allouer la majeure partie de son temps à la prise en charge du patient et d'être un aidant proche désigné (n'ayant pas choisi son rôle d'aidant proche) sont autant de facteurs de risque associés à un sentiment de fardeau élevé [58]. En termes de conséquences fréquentes pour les proches qui prennent soin d'un patient, ces auteurs rapportent de l'anxiété, de l'auto-négligence, des troubles du sommeil, une perte de poids et un accroissement du taux de mortalité [58].

Au niveau des interventions existantes centrées sur le sentiment de fardeau des proches, cette même revue rappelle que des interventions pharmacologiques ne réduisent à elles seules que faiblement le sentiment de fardeau. En ce qui concerne les interventions psychologiques, et en particulier psycho-éducatives, elles ne réduisent qu'à court terme (jusqu'à 3 mois) le sentiment de fardeau et présentent des tailles d'effets quasi nulles à long terme (à 6 mois et au-delà) [58].

La littérature actuelle propose une stratégie d'évaluation du fardeau des proches qui s'articule en quatre phases : (1) identifier les aidants proches primaires et secondaires des patients, (2) intégrer les besoins et préférences des patients et de leurs proches dans la planification des soins, (3) améliorer la compréhension des proches à propos de leur rôle et leur enseigner les compétences nécessaires à la prise en charge instrumentale et médicale quotidienne et (4) reconnaître la nécessité d'une réévaluation régulière des conséquences de la prise en charge du patient sur son proche.

Une méta-analyse évalue les effets d'interventions destinées aux aidants proches de patients [59]. L'objectif des auteurs est d'évaluer les effets de ces interventions sur différents aspects de la qualité de vie du proche, sur les bénéfices ou conséquences négatives pour le proche du fait de prendre soin du patient et sur l'efficacité du *coping* du proche. Les auteurs ont sélectionné systématiquement toutes les études randomisées publiées entre 1983 et 2009 et reprises sur CINAHL, Google Scholar, ISI Web of Knowledge, PsycINFO et PubMed, sur base de huit mots-clés : *family caregiver, cancer patient, spouse, partner, couple, intervention, random assignment* et *randomization*. Les auteurs se sont centrés sur les effets potentiels de ces interventions sur la qualité de vie du proche, sur les bénéfices ou et les coûts, pour le proche, du fait de prendre soin du patient et sur l'efficacité du *coping*. Dans cet ordre d'idées, les auteurs ont donc tourné leur recherche vers les mots renvoyant directement au proche ou à l'aidant proche (*family caregiver, spouse, partner*) et sur les interventions randomisées (*intervention, random assignment, randomization*).

Les auteurs rapportent vingt-neuf études répondant aux critères d'inclusion fixés [7-12,15,20,22-23,29,34-35,60-75]. La plupart de ces interventions ont comme objectif d'améliorer l'adaptation psychosociale du proche [7-12,15,20,22,61,66-67,69-74]. Certaines interventions ont également comme objectif d'améliorer la satisfaction relationnelle [29,34,62,74], d'améliorer le *coping* et le sentiment d'auto-efficacité par rapport à l'aide apportée au patient [7,9,11,23,62] ou d'améliorer la communication entre le proche et le

patient [23,72]. Seules six de ces vingt-neuf interventions ont comme objectif d'améliorer les compétences de prise en charge de l'aidant proche [35,60,62,65,72,75] et seulement une intervention a comme objectif de préparer les proches au fait de prendre soin [65]. Toutes ces interventions utilisent des techniques psycho-éducationnelles, d'apprentissage de compétences et/ou de *counseling* interpersonnel. La majorité de ces interventions est proposée conjointement au patient et à son proche.

Au niveau des données récoltées, les études se répartissent en trois groupes : un groupe reprenant les études ayant fixé des temps d'évaluation jusqu'à trois mois après l'intervention, un groupe reprenant les études ayant fixé des temps d'évaluation jusqu'à six mois après l'intervention et un groupe reprenant les études ayant fixé des temps d'évaluation au-delà de six mois après l'intervention.

Les auteurs présentent les résultats, pour chaque variable, selon leur évolution au cours du temps (à trois mois, six mois et au-delà de six mois). Les interventions se montrent les plus efficaces vis-à-vis des stratégies de *coping* avec des tailles d'effets modérées jusqu'à trois mois post-intervention [9-11,23,61,63,67-68,75]. Au-delà de cette période, l'efficacité tend à diminuer avec le temps [10-11,23,61]. L'efficacité des interventions sur la perception négative de la charge (sentiment de fardeau) et la perception positive de la charge liée au fait de prendre soin du patient est faible, aussi bien à trois mois [7,9-12,34-35,61,65,72-73], six mois [10-12,61,72] qu'au-delà de six mois [11]. Les interventions présentent également une efficacité faible vis-à-vis du sentiment d'auto-efficacité du proche à trois mois [7,9,11,34-35,64,68,75], six mois [11,64,68,72] et au-delà de six mois [11]. L'efficacité des interventions est également faible vis-à-vis de la qualité de vie physique du proche que ce soit après trois mois [8,10-11,20,61,67,69], six mois [8,10,11,20,61,69] ou au-delà de six mois [11,20]. Enfin, les résultats rapportent que les interventions ont une faible efficacité sur la satisfaction relationnelle conjugale et/ou familiale jusqu'à trois mois [11,15,20,26,29,34,61-62,69,73] et inexistante à six mois et au-delà.

Si ces interventions présentent toutes des tailles d'effets faibles à modérées, la plupart a un impact positif et significatif sur de nombreuses dimensions psychologiques (adaptation psychosociale, *coping*, qualité de vie), rendant compte de la diversité des dimensions touchées par la maladie et ses conséquences et pouvant faire l'objet d'interventions. Par ailleurs, la grande majorité de ces interventions est inefficace dans la réduction de la dépression. Les auteurs expliquent ce phénomène d'une part par le fait que la plupart des proches participant

présentent des niveaux de dépression faibles à modérés avant l'intervention et d'autre part, par un taux d'abandon élevé. Ils notent aussi une grande disparité dans la durée des interventions, comprenant deux entretiens pour la plus courte à douze entretiens pour la plus longue.

4.4. Interventions destinées aux proches en phase de deuil

Un autre facteur de risque de développement d'un niveau de détresse est l'expérience de deuil vécue par les proches après le décès du patient. Que ce soit en situation de fin de vie ou en soins palliatifs (où l'on parlera plutôt de « travail de trépas ») ou après le décès de patients, le processus de deuil est un facteur de risque en termes de détresse psychologique.

En vue d'approfondir notre vue d'ensemble des interventions de prise en charge de la détresse, nous reprendrons une méta-analyse de 2012 s'intéressant aux effets interventions psycho-oncologiques destinées aux proches en phase de deuil [76]. De nombreuses théories tentent de modéliser et d'expliquer le processus de deuil. Les théories les plus courantes représentent le processus de deuil comme une succession d'étapes ou de phases que le sujet franchit pour finalement accepter la disparition du défunt et retrouver son fonctionnement psychosocial tel qu'il était avant le décès du proche. Récemment, plusieurs auteurs ont réfuté la notion de phases en soutenant que retrouver un fonctionnement psychosocial « normal » ne signifie pas forcément retrouver le même fonctionnement que celui qui était en place avant le décès d'un proche. La notion de double processus s'oppose à celle des phases en proposant que, confronté à un deuil, un sujet oscille entre une attitude de confrontation de l'expérience de perte et une attitude d'évitement de l'expérience de perte. Autrement dit, un sujet peut osciller entre des ruminations à propos des circonstances du décès, présenter un état de tristesse diffus, pleurer en pensant au défunt et présenter des pensées positives et d'ajustement à la situation sociale nouvelle provoquée par le décès. Quelle que soit la notion considérée, il est établi qu'un niveau significatif de détresse psychologique en phase de deuil a une influence négative sur le bien-être psychologique une fois le deuil résolu. En outre, le support psychosocial est un facteur important au cours de l'expérience de deuil. La qualité des interactions familiales influence l'intensité de cette expérience. En d'autres termes, un sujet vivant un deuil au sein d'une famille dysfonctionnante aura plus de risque de présenter un niveau de détresse significatif par rapport à un sujet vivant au sein d'une famille au fonctionnement adéquat et soutenant. En outre, le type de relation influence également l'intensité de l'expérience de deuil. Les sujets qui bénéficient du soutien de leurs enfants

présentent des niveaux de détresse moins élevés que les sujets bénéficiant de soutien de la part d'amis ou de connaissances professionnelles.

Quelle que soit la théorie, le deuil se définit comme une entité spécifique associée à une symptomatologie psychologique et cognitive qui tend à se résorber spontanément après une période plus ou moins longue. Néanmoins, il arrive parfois que cette phase de deuil se prolonge dans le temps et s'intensifie. Pour désigner cette intensification, la notion de deuil compliqué est utilisée dans la littérature. Le deuil compliqué est également nommé deuil prolongé dans l'ICD-10 (*International Classification of Diseases 10th Revision*) ou encore trouble persistant et complexe de deuil dans le DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Revision*). Récemment, un auteur a bien décrit les différentes composantes du deuil compliqué [77]. Parmi elles, il est important de rappeler qu'être une femme de plus de soixante ans, présenter des antécédents de trouble dépressif et d'abus de substances et avoir vécu d'autres deuils ou séparations, constituent autant de facteurs de risque pour le développement d'un deuil compliqué. Le deuil compliqué est donc un niveau de sévérité de la phase de deuil et constitue un niveau de détresse majeur.

Une méta-analyse [76] évalue les effets d'interventions centrées sur le deuil. Les auteurs ont pour objectif de reprendre toutes les études portant sur des interventions psycho-oncologiques destinées aux conjoints vivant le deuil du patient. Les auteurs ont sélectionné systématiquement toutes les études disponibles sur MEDLINE, CINAHL et PsycINFO entre 1950 et avril 2011 sur base de neuf mot-clef : *spouse, partner, couple, dyad, husband, wife, cancer, neoplasm* et *oncology* ainsi que les préfixes *widow-, marri-, grie-, bere-* et *mourn-*. Les auteurs rapportent dix études correspondant aux critères d'inclusion fixés [60,78-86]. Seules deux de ces huit études sont des études randomisées [60,78]. L'efficacité d'une intervention spécifique n'a été évaluée que dans quatre études sur huit [79-82]. Le nombre de participants dans ces études varie de neuf à six-cent nonante-et-un, étant pour la plupart des femmes. Ces dix études regroupent un total de mille trois-cent soixante-six proches vivant une phase de deuil.

Si des conclusions générales à partir de cette méta-analyse s'avèrent difficiles à tirer, elle propose trois constats intéressants. Premièrement, les résultats démontrent l'impact positif des soins de santé spécifiquement adaptée aux situations de fin de vie sur la qualité de vie psychologique des proches en phase de deuil [78,83]. Autrement dit, la perception qu'a un proche de la manière dont le patient a été pris en charge dans la fin de sa vie, influence sa

qualité de vie psychologique en phase de deuil. Deuxièmement, malgré de nombreuses limites méthodologiques rapportées par les auteurs, quatre études rapportent un impact positif de leurs interventions sur la qualité de vie psychologique du proche en deuil, qu'il s'agisse d'interventions de groupe basées sur un programme de relaxation ou supportif [78-79,81-82]. Troisièmement, la plupart des auteurs ne rapportent pas avoir élaboré de manuel d'intervention et donnent peu d'informations sur leur contenu. Certaines interventions peuvent dès lors être difficilement reproduites et ne donnent aucune information quant à un nombre d'entretiens requis pour atteindre un effet thérapeutique minimum [82-83].

La littérature insiste également sur l'importance de préparer cette phase de deuil. Compte tenu de l'importance des niveaux de détresse et du type de fonctionnement psychosocial individuel avant le décès, il semble évident de proposer un accompagnement spécifique aux proches soutenant un patient en fin de vie. Ce type d'intervention permettrait d'améliorer non seulement la qualité de vie psychologique des proches, mais également d'accroître la disponibilité psychique, et donc le soutien, des proches envers les patients.

4.5. Conclusions

La littérature rapporte peu d'études sur des interventions de prise en charge de la détresse des proches. Lorsqu'elles existent, ces études se concentrent essentiellement sur le fardeau des proches et les proches en phase de deuil. En termes de techniques, les interventions de prise en charge de la détresse utilisent des techniques très diverses comme des techniques cognitivo-comportementales, systémiques ou psychanalytiques. Il est à noter que la technique d'intervention la plus représentée, pour les interventions de prise en charge, est la psychothérapie de soutien. En termes d'objectifs, la plupart de ces interventions sont centrées sur la réduction du fardeau et certains aspects de qualité de vie. En termes d'efficacité, la grande majorité de ces interventions présentent des effets de tailles faibles ou modérées avec peu de persistance à long terme.

Comme pour les interventions de prévention de la détresse, il existe certainement un écart entre le nombre d'interventions rapportées dans la littérature et celui des interventions cliniquement mises en pratique. De manière générale, la littérature rapporte que les interventions de prise en charge de la détresse des proches se centrent principalement sur le concept de fardeau et de deuil. Cependant, à la connaissance des auteurs de cette revue, il existe d'autres types d'interventions de prise en charge de la détresse proposées aux proches

dans la clinique actuelle (comme la prise en charge de trouble dépressif ou anxieux). Il existe donc un travail important d'évaluation d'interventions déjà mises en pratique.

5. Recommandations pour les interventions

En regard de la revue de littérature sur les interventions de prévention et de prise en charge de la détresse, il convient de formuler plusieurs recommandations. Ces recommandations sont élaborées à partir soit du constat qui peut être fait sur base de la revue de la littérature soit de l'opinion personnelle des auteurs de cette revue. D'un côté, les recommandations portant sur l'évaluation des dépresses individuelles et relationnelles, sur l'évaluation du fardeau et sur l'évaluation des effets des interventions, sont élaborées à partir de la revue de la littérature. De l'autre, les recommandations portant sur l'adaptation des interventions aux besoins des proches, de la motivation des proches à se faire aider et de la communication des objectifs d'intervention aux proches, sont élaborées à partir des opinions personnelles des auteurs de cette revue. Chaque recommandation sera illustrée par une figure et/ou explicitée par un tableau. La figure 1 [87], les tableaux 4 et 6 [69] et les tableaux 5 et 8 [89] ont été adaptés. Les figures 3 et 4 et le tableau 7 ont été construits spécifiquement à partir de cette revue de littérature. Tous les tableaux et figures ont été pensés pour illustrer au mieux les recommandations qui vont suivre.

5.1. Mieux évaluer la détresse individuelle

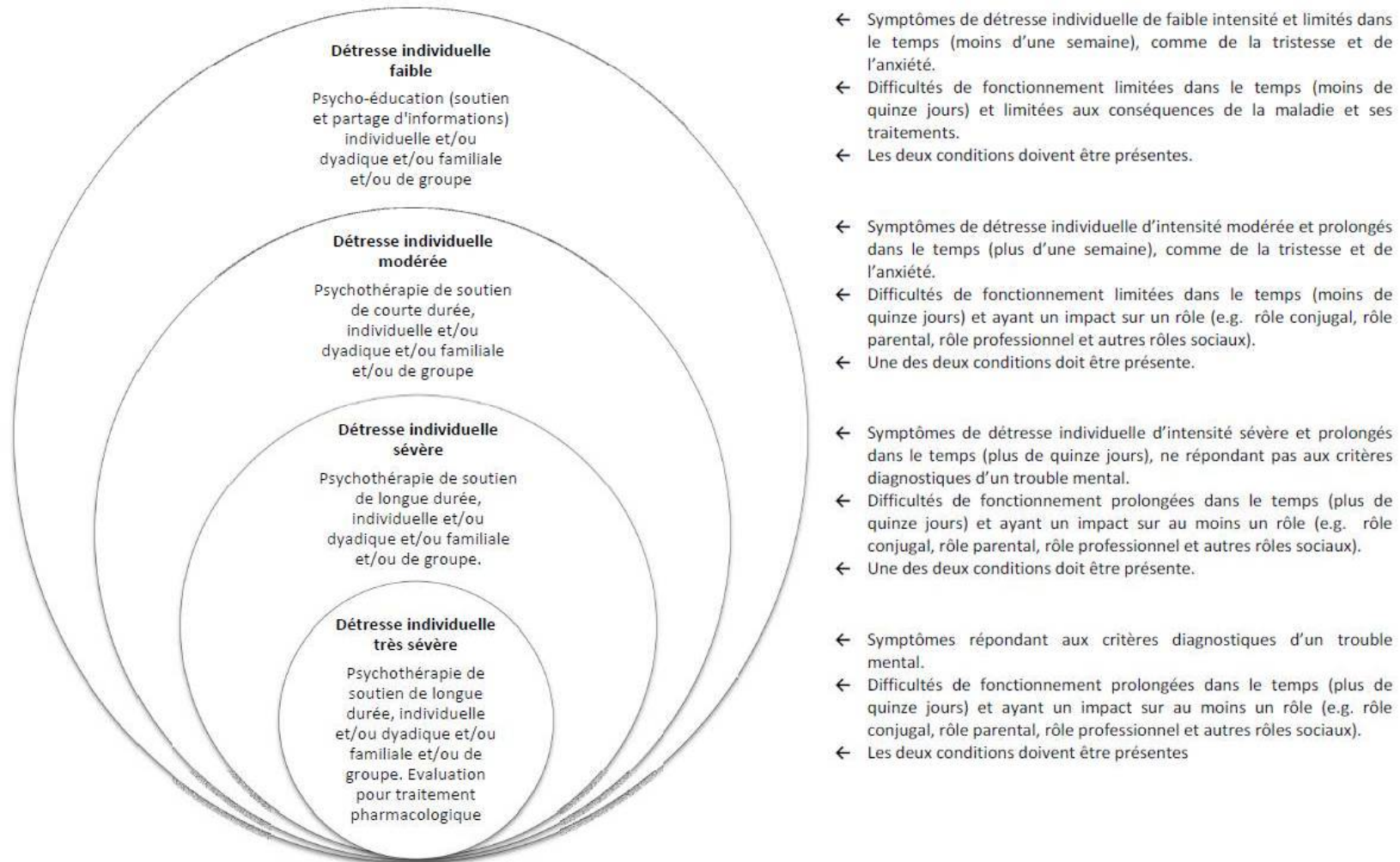
De nombreuses études reprises dans cette revue sont articulées autour du concept de détresse. Au sein de la littérature, le concept regroupe souvent plusieurs notions différentes qui peuvent varier d'une étude à l'autre. Les auteurs de cette revue estiment donc qu'une clarification de la définition de ce concept est nécessaire. En effet, seul un concept bien défini permet de préciser l'évaluation nécessaire et les attitudes cliniques à adopter.

Les auteurs de cette revue définissent la détresse comme une expérience subjective qui interfère avec la capacité de s'adapter aux procédures diagnostiques, aux modalités thérapeutiques et à l'évolution de la maladie qui sont très souvent associées, en oncologie, à des menaces, des traumatismes et des pertes. Une détresse est une expérience subjective faite à la fois de sentiments issus d'une tentative de résolution d'un problème donné et de sentiments issus d'un état subjectif inconfortable qui rend cette tentative de résolution difficile. Cette détresse vient donc interférer avec la capacité de résoudre un problème donné. Le concept de détresse repose ainsi sur deux notions centrales : celle d'expérience subjective et celle d'interférence. La notion d'expérience subjective considérée ici fait référence à de nombreux états subjectifs inconfortables. Il peut s'agir d'états subjectifs inconfortables à un niveau psychologique, social ou spirituel dont l'intensité et la durée dans le temps diffèrent d'un sujet

à l'autre. Au niveau psychologique, cet état subjectif peut être associé à des sentiments normaux (sentiment de vulnérabilité, de tristesse ou de peur) ou à des troubles psychopathologiques (trouble dépressif, trouble anxieux ou trouble panique). Au niveau social, cet état subjectif peut être associé à une solitude ou à un sentiment de solitude. Au niveau spirituel, cet état subjectif peut être associé à un sentiment de perte d'illusion ou à un sentiment de perte du sens de la vie.

Une fois le concept de détresse défini, il apparaît ensuite important d'améliorer l'évaluation des niveaux de détresse individuelle pour mieux préciser le type d'intervention nécessaire. Sur base de cette revue de la littérature, il apparaît que la détresse individuelle peut avoir plusieurs niveaux, allant d'une détresse individuelle faible à une détresse individuelle très sévère, comme l'illustre la figure 1. Dans cette figure, chaque niveau suit une logique qui repose sur trois points : l'intensité, l'impact et la durée. L'intensité renvoie à l'intensité de la symptomatologie. Un sujet pourra présenter une symptomatologie de faible intensité comme de la peur ou de l'anxiété jusqu'à une symptomatologie répondant aux critères diagnostiques d'un trouble mental. L'impact renvoie à l'impact du niveau de détresse sur le fonctionnement du sujet. En fonction du niveau de détresse, le sujet peut présenter des difficultés de fonctionnement au niveau d'un ou plusieurs rôles (rôle conjugal, parental, professionnel, etc.). La durée renvoie à l'inscription plus ou moins longue dans le temps de la symptomatologie et des difficultés de fonctionnement. Une symptomatologie et des difficultés de fonctionnement ne dépassant pas une semaine seront considérées comme un effort d'adaptation tandis qu'une symptomatologie et des difficultés de fonctionnement dépassant une période de deux semaines seront considérées comme un trouble sévère de l'adaptation et a fortiori un trouble mental. En regard de chaque niveau, il est possible de mettre en place des interventions adaptées aux niveaux de détresse. Un sujet présentant une détresse individuelle faible pourrait ainsi bénéficier d'une approche psycho-éducatrice tournée vers l'apport d'informations liées à la maladie, ses traitements et ses conséquences. A l'opposé, un sujet présentant un trouble mental pourrait bénéficier d'une psychothérapie de soutien de longue durée, d'interventions de groupe, dyadique, familiale ou d'un traitement pharmacologique.

Figure 1. Evaluation du niveau de détresse individuelle et types d'interventions possibles (adapté de Penedo F, Benedict C & McGregor B [87])



5.2. Mieux évaluer la détresse relationnelle

Le proche, tout comme le patient, évolue au sein de plusieurs systèmes dont il fait partie. Il appartient et interagit au sein de systèmes relationnels proximaux (enfants, conjoints) et distaux (famille élargie, amis), mais aussi au sein de systèmes culturels et sociétaux (socio-professionnel, socio-économique). La dyade formée du patient et de son proche est le plus petit système relationnel proximal. Il existe une influence réciproque entre le proche et les éléments qui composent ce système si bien qu'ils s'influencent réciproquement. Les éléments de ce système déterminent, en partie, la manière dont un proche peut s'adapter, ou non, à un facteur de stress. La figure 2 illustre que ce système dyadique est la résultante des fonctionnements individuels de chacun des partenaires, mais aussi de la manière dont chacun interagit avec l'autre. Cliniquement, notre recommandation est donc de mieux évaluer les niveaux de détresse relationnelle pour mieux préciser le type d'intervention nécessaire. Cette évaluation permet à l'intervenant de mieux appréhender la situation d'un patient et de son proche et de favoriser la mise en place d'interventions ciblées.

Sur base de cette revue de la littérature, il apparaît que la détresse relationnelle peut avoir plusieurs niveaux, allant d'une détresse relationnelle faible à une détresse relationnelle très sévère, comme l'illustre la figure 3. Comme la détresse individuelle, la détresse relationnelle se place également sur un continuum. Une détresse relationnelle faible (incompréhension, malentendu, etc.) et limitée dans le temps ne signe pas un dysfonctionnement significatif. La relation entre le patient et son entourage reste adéquate et n'interfère pas avec la maladie et ses conséquences. Par contre, une fois qu'une détresse relationnelle devient plus importante (distanciation, sentiment d'avoir/être une charge, agressivité verbale, etc.) et se prolonge dans le temps, les répercussions négatives sur l'adaptation à la maladie et ses traitements deviennent plus importants.

Figure 2. Evaluation des niveaux de détresse individuelle et relationnelle

Evaluation du niveau de détresse du patient

Evaluation du niveau de détresse du proche

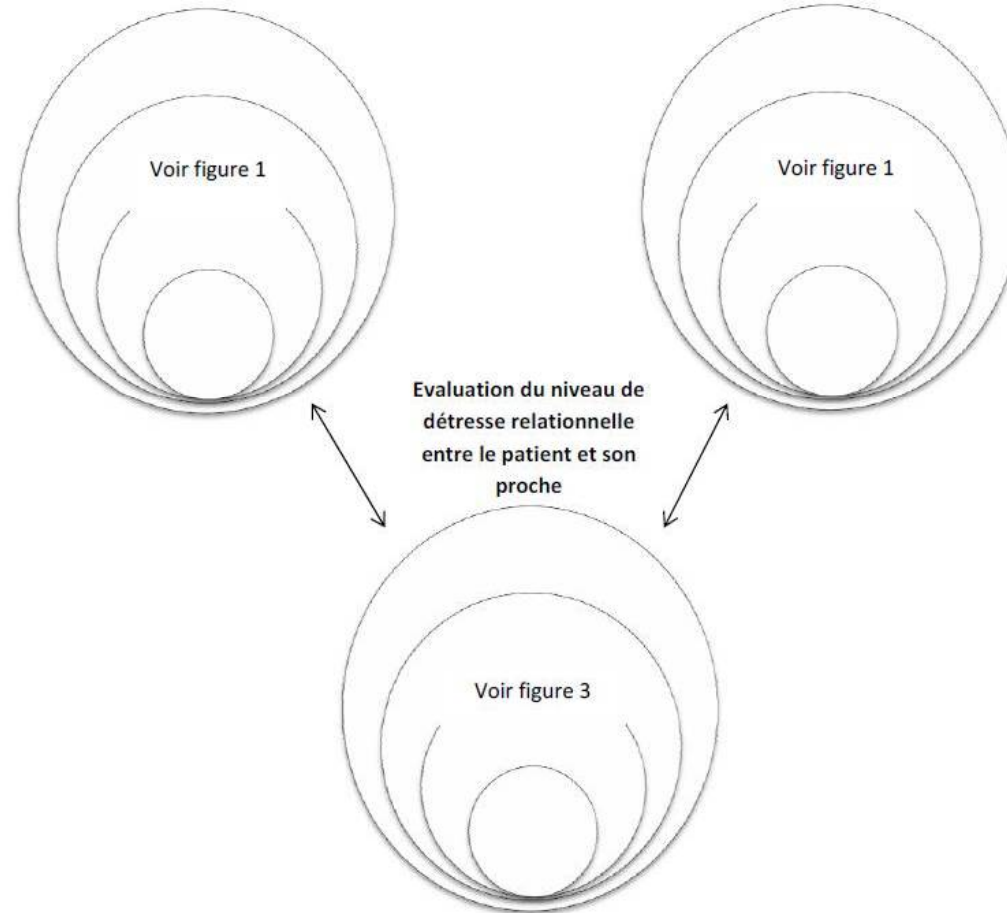
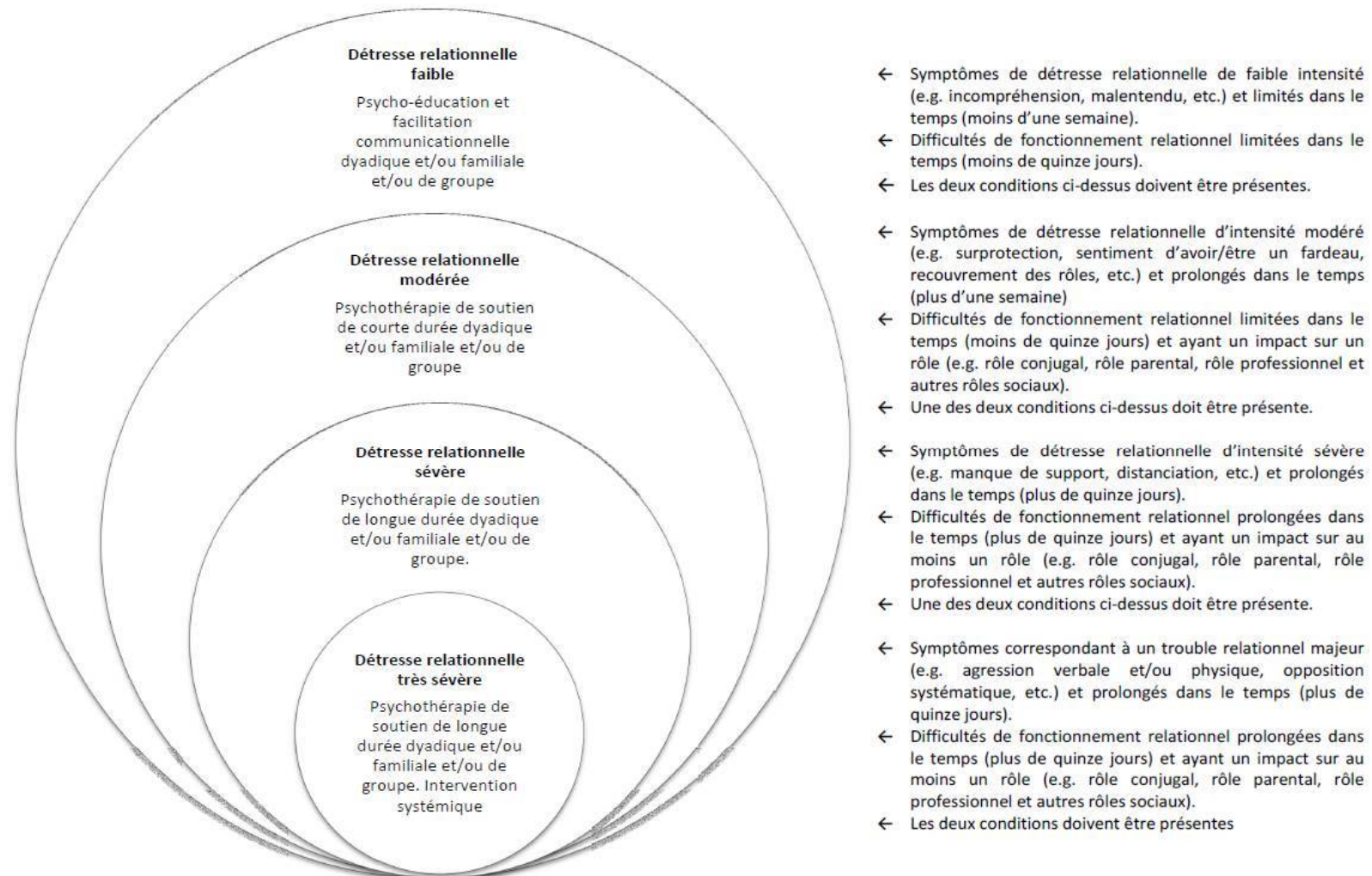


Figure 3. Evaluation du niveau de détresse relationnelle entre le patient et son proche et types d'interventions possibles



5.3. Mieux évaluer le fardeau des proches

Comme présenté plus haut, des auteurs définissent le fardeau comme l'ensemble des conséquences négatives associées au rôle d'aidant proche sur le fonctionnement physique, psychologique, social et financier du proche [58]. Cette définition rend compte des répercussions multidimensionnelles potentielles du rôle d'aidant proche. Cependant, cette définition ne rend pas compte du caractère subjectif du sentiment de fardeau qui varie d'un sujet à un autre. Il est donc important de préciser la définition du concept de fardeau. En effet, seul un concept bien défini permet de préciser les évaluations à réaliser et les attitudes cliniques à adopter.

Le fait de prendre soin peut être considéré comme un facteur de stress. Or, un facteur de stress peut générer un stress qui sera perçu soit positivement (augmentation de l'estime de soi, sentiment d'accomplissement, satisfaction relationnelle, etc.) soit négativement (difficultés de fonctionnement, fatigue, anxiété, etc.), en fonction des individus, de leur résilience et de leurs stratégies d'adaptation. Autrement dit, le fait de prendre soin d'un patient constitue une charge pour le proche. Cette charge peut donc être perçue soit positivement, c'est-à-dire non perçue comme un fardeau, soit négativement, c'est-à-dire perçue comme un fardeau.

Il apparaît dès lors important d'améliorer l'évaluation des niveaux de charge (terme facilement remplacé par « stress » dans l'interaction avec les proches) des proches pour mieux préciser le type d'intervention nécessaire. Le tableau 4 propose que l'évaluation de la charge d'un proche corresponde à une évaluation globale incluant aussi bien des informations médicales à propos du patient que des informations sociales, professionnelles et psychologiques à propos du proche.

Tableau 4. Dimensions à évaluer auprès du proche et exemples de questions (adapté de Adelman *et al.* [58])

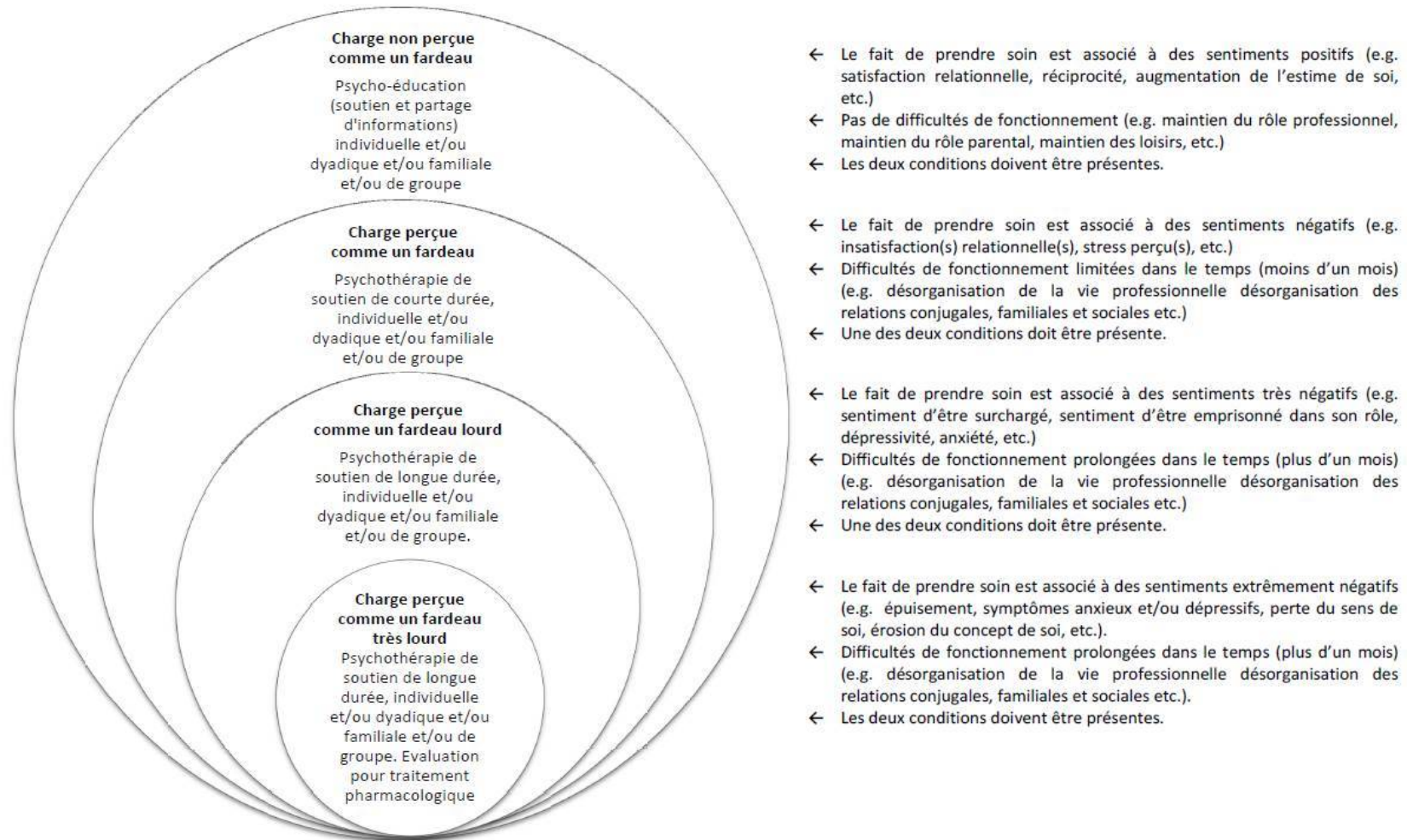
Dimension	Exemples de question
Statut médical du patient	Pronostic vital ? Situation médicale ? Exigences pratiques liées à la prise en charge ?
Profil du proche <ul style="list-style-type: none"> • Relation avec le patient • Profil socio-économique • Conditions de vie 	Quel lien unit le patient et son proche ? Depuis combien de temps ? Niveau d'éducation ? Statut socio-professionnel ? Habitent-ils sous le même toit ?
Evaluation du patient par le proche <ul style="list-style-type: none"> • Statut cognitif • Besoins 	Troubles cognitifs chez le patient ? Influencent-ils la prise en charge ? Besoins du patient ? Objectif(s) de la prise en charge ? Niveaux d'autonomie du patient ?
Valeurs du proche <ul style="list-style-type: none"> • Valeurs personnelles • Valeurs culturelles 	Accord d'être l'aidant proche ? Accord du patient de recevoir de l'aide de son proche ? Valeurs culturelles données à la prise en charge ?
Santé et adaptation du proche <ul style="list-style-type: none"> • Auto-évaluation • Impact de la prise en charge • Symptomatologie psychologique • Stratégie d'adaptation • Qualité de vie 	Etat de santé du proche ? Conséquences sociales, physiques et psychologiques perçues de la prise en charge ? Anxiété ? Dépression ? Stratégies et comportements pour réduire le stress lié à la prise en charge ? Evaluation du proche de sa qualité de vie ?
Compétences et auto-efficacité du proche <ul style="list-style-type: none"> • Compétences • Auto-efficacité 	Compétences adéquates du proche au regard des besoins du patient ? Efficacité perçue du proche en tant qu'aidant proche ?
Ressources et soutien du proche <ul style="list-style-type: none"> • Connaissances • Ressources financières • Ressources sociales • Soutien intra/extra familial 	Compréhension de la maladie, ses traitements et ses conséquences par le proche ? Difficultés financières ? Aides financières adéquates ? Informé des services d'aide et de soutien disponibles pour les patients et les proches ? Aide d'autrui dans la prise en charge ?

Seule une évaluation complète de la charge associée au fait de prendre soin du patient permet à l'intervenant de correctement évaluer la manière dont le proche perçoit cette charge. Sur base de cette revue de littérature, il apparaît que la charge peut avoir plusieurs niveaux, allant d'une charge non perçue comme un fardeau à une charge perçue comme un fardeau très lourd, comme l'illustre la figure 4.

Dans cette figure, chaque niveau suit une logique qui repose sur trois points : la perception, l'impact et la durée. La perception renvoie à la caractéristique principale de la notion de charge. La charge est une expérience, par essence, subjective et peut varier d'un individu à un autre. Face à une même situation, un individu pourrait percevoir son rôle d'aidant proche comme une charge positive tandis qu'un autre individu pourrait percevoir son rôle d'aidant proche comme un fardeau. Autrement dit, tous les sentiments et l'absence ou présence de difficultés de fonctionnement associés au fait de prendre soin doivent être rapportés et perçus comme tels par le proche. L'impact renvoie à l'impact potentiel du niveau de perception de la charge sur le proche. Une charge ayant un impact sévère sur le proche (sentiment extrêmement négatifs tels qu'une perte de sens de soi ou de l'épuisement et des difficultés de fonctionnement tels qu'une désorganisation de la vie sociale ou professionnelle) sera considérée comme un fardeau très lourd contrairement à une charge ayant un impact modéré sur le proche (sentiments très négatifs tels que le sentiment d'être surchargé ou de l'anxiété) qui sera considérée comme un fardeau lourd. La durée renvoie à l'inscription plus ou moins longue dans le temps de l'impact du rôle d'aidant proche sur le fonctionnement du proche. Une charge sera considérée comme un fardeau très lourd si le proche rapporte des difficultés de fonctionnement (désorganisation de la vie sociale et/ou professionnelle, etc.) sur une période supérieure à un mois.

En regard de chaque niveau, il est possible de mettre en place des interventions adaptées au niveau de charge. En allant d'un extrême à l'autre, les proches ne percevant pas leur charge comme un fardeau pourraient bénéficier d'entretiens psycho-éducatifs, tournés vers l'apport d'informations liées à la prise en charge des patients. A l'opposé, les proches percevant leur charge comme un fardeau très lourd pourraient bénéficier d'une psychothérapie de soutien de longue durée, d'interventions de groupe, dyadique, familiale ou d'une évaluation pour une prise en charge pharmacologique.

Figure 4. Evaluation de la charge associée au rôle de proche aidant et types d'interventions possibles



5.4. Mieux adapter les interventions aux besoins des proches

La recommandation suivante porte sur l'adaptation des interventions aux besoins des proches. Au vu des différentes études reprises dans cette revue, il apparaît que les auteurs ne précisent pas toujours leurs objectifs, leurs contenus, leurs durées, leurs intensités, les populations ciblées (proche seul, couple, entourage familial, etc.) et les effets attendus. Ainsi, pour les interventions de prévention, les auteurs rapportent peu d'informations à propos de leurs contenus, mais beaucoup plus à propos de leurs durées et de leurs objectifs. Pour les interventions de prise en charge, la littérature rapporte peu d'informations à propos de leurs durées ou de leurs effets potentiels, mais beaucoup plus à propos de leur contenu. Il existe donc une nécessité que les auteurs décrivent, à l'avenir, précisément leurs interventions.

Cliniquement, par ailleurs, c'est à partir d'une description plus précise des objectifs, contenus, durées et intensités que les intervenants pourront mieux adapter leurs interventions aux besoins des proches. Cette adaptation est importante étant donné que les besoins des proches varient en fonction du type d'affection cancéreuse, de la phase de traitement et du pronostic de la maladie. Dans ce sens, le tableau 5 propose quelques recommandations pour l'adaptation des interventions aux besoins des proches. Ainsi, les objectifs et les contenus des interventions doivent être précisés aux proches et peuvent être modifiés pour qu'ils répondent à leurs besoins. La durée et l'intensité doivent également être différenciées et adaptées aux besoins des proches puisque ni l'intensité ni la durée d'une intervention n'en prédisent à elles seules l'efficacité. Dans cet ordre d'idée, une évaluation fréquente des effets des interventions s'avèrent nécessaire. Ainsi, une fois une intervention arrivée à son terme, des entretiens de suivi sont utiles pour réévaluer ses effets et d'éventuels nouveaux besoins des proches menant à la proposition d'une nouvelle intervention.

Tableau 5. Adaptation des interventions aux besoins des proches : recommandations pour les intervenants (adapté de McGrew K. [89])

En termes d'objectifs

- Les objectifs à court, moyen et long terme doivent être précisés
- Les objectifs à moyen terme peuvent être les objectifs principaux d'une intervention
- Les objectifs à long terme ne peuvent pas être les seuls objectifs d'une intervention

En termes de contenu

- Le contenu qui convient à la plupart et qui n'est jamais modifié doit être manuelisé
- Le contenu peut être modifié pour s'adapter à d'éventuels nouveaux besoins des proches
- Le contenu doit être expliqué régulièrement aux proches

En termes d'intensité/durée

- L'intensité et la durée d'une intervention sont deux notions différentes
- L'intensité d'une intervention renvoie à un contenu à approches multiples
- La durée d'une intervention ne prédit pas son efficacité
- La durée d'une intervention est directement liée à ses objectifs

Autres

- L'intervention peut être soutenante quels que soient son contenu et sa durée
 - Les entretiens de suivi peuvent être utiles pour réévaluer les effets
-

5.5. Mieux motiver les proches à se faire aider

Il apparaît important d'amener les intervenants à motiver les proches à se faire aider tant pour éviter l'émergence d'une détresse que pour la réduire. Le terme motiver renvoie à un processus qui comprend plusieurs étapes : (1) l'information de l'existence d'une intervention, (2) l'invitation, répétée dans le temps, à bénéficier de cette intervention et (3) l'évaluation et la réévaluation des barrières qui empêchent d'en bénéficier. Les intervenants doivent donc communiquer clairement aux proches quand ils jugent qu'une intervention leur serait bénéfique. Les intervenants doivent également rester disponibles pour ceux qui refuseraient l'intervention proposée. Le tableau 6 propose des exemples de questions pour inciter le proche à bénéficier d'une intervention. Ce tableau illustre que l'intérêt porté à la santé, l'adaptation, les ressources et le soutien du proche permet d'aborder la question d'un soutien pour lui-même, indépendamment du patient. Cette motivation vise à reconnaître et valoriser la place du proche auprès du patient, à évaluer son propre réseau de soutien, ses niveaux de confort et d'inconfort perçus dans le fait de prendre soin du patient pour enfin l'amener à rechercher de l'aide ou lui proposer une intervention de soutien si cela s'avère nécessaire. Ces exemples mettent en évidence qu'un des moyens pour motiver le proche à se faire aider est de

valoriser et de mettre en avant son rôle d'aidant. Les intervenants doivent transmettre aux proches que le rôle d'aidant s'accompagne également de facteurs de stress qui peuvent générer de la détresse pouvant perturber les fonctions associées à ce rôle. Les intervenants peuvent également valoriser ce processus d'aide par le fait qu'une aide apportée aux proches est une aide indirectement apportée aux patients.

Tableau 6. Exemples de questions pour motiver le proche à bénéficier d'interventions (adapté de Adelman *et al.* [58])

Santé et adaptation du proche

- Pour assurer la meilleure prise charge possible du patient, j'ai besoin de mieux vous connaître. J'aimerais savoir comment vous vous sentez à l'heure actuelle ?
- Nous savons que les proches négligent parfois leur propre santé. Cela fait combien de temps que vous avez vu votre médecin traitant ? Avez-vous votre propre médecin traitant ? Est-il au courant de votre situation ? Que vous a-t-il déjà conseillé ?
- Comment me décririez-vous votre moral à l'heure actuelle ?
- Nous savons que le rôle de proche peut générer beaucoup de stress. Quelle est votre manière de réagir à ce stress ?
- Comment décririez-vous votre qualité de vie à l'heure actuelle ?
- Vous arrive-t-il de sortir ? Que faites-vous pour vous détendre ?
- Le fait de prendre soin d'un proche demande beaucoup d'énergie. Actuellement, ressentez-vous une fatigue plus importante que d'habitude ? Comment faites-vous habituellement pour y remédier ? Comment faites-vous actuellement ?

Ressources et soutien du proche

- Beaucoup de proches ne veulent pas être une charge pour autrui, en particulier leurs enfants. Vous arrive-t-il d'avoir vraiment besoin d'aide sans faire appel à autrui ?
 - Qui vous soutient ? Ce soutien vous aide-t-il ?
 - Prendre soin d'un patient est un travail difficile et le meilleur moyen de l'accomplir est de profiter de toutes les aides disponibles. Utilisez-vous ces aides ? Avez-vous besoin d'aides supplémentaires ?
 - Si quelque chose devait vous arriver, une autre personne peut-elle reprendre votre rôle auprès du patient ?
 - Nous travaillons avec un service qui est spécialisé dans l'aide des proches de patients. Voulez-vous que je vous transmette les coordonnées de ce service ?
 - J'entends que vous refusez de vous faire aider. Quels pourraient être les inconvénients à vous faire aider ? Quels pourraient en être les bénéfices ?
-

5.6. Mieux communiquer aux proches les objectifs d'une intervention

Dans le but d'améliorer qualitativement les interventions, les intervenants doivent mieux préciser les objectifs des interventions. En effet, les objectifs d'une intervention peuvent être liés soit au proche lui-même soit à son entourage familial ou extrafamilial. Les objectifs doivent ainsi être liés aux besoins du proche et précisés en fonction de cela. Mieux préciser les objectifs d'une intervention permettra aux intervenants d'adapter son contenu et sa durée. Une fois les objectifs précisés, il apparaît aussi important d'améliorer la communication des

objectifs. Cette communication permet de renforcer le cadre de l'intervention et l'alliance entre les intervenants et les proches. Cette communication a également comme fonction de permettre aux proches de marquer leur accord ou leur désaccord si ces objectifs s'avèrent trop éloignés de leur besoins. Sur base des méta-analyses reprises dans cette revue, il peut être utile de donner, à ce niveau, quelques exemples d'objectifs. Le tableau 7 montre que les objectifs d'interventions peuvent être non seulement centrés sur les proches, mais aussi sur leur entourage familial et extrafamilial.

Tableau 7. Exemples d'objectifs des interventions destinées aux proches

Objectifs centrés sur le proche

- Evaluer la compréhension de la maladie et ses conséquences
- Améliorer les connaissances à propos de la maladie et ses conséquences
- Améliorer les compétences communicationnelles générales
- Renforcer les attitudes et les comportements de protection adéquats
- Améliorer la gestion émotionnelle de la maladie et ses conséquences
- Améliorer la gestion instrumentale des handicaps liés à la maladie

Objectifs centrés sur l'entourage familial du proche

- Eduquer l'entourage à propos de la maladie et ses conséquences
- Améliorer les compétences communicationnelles familiales
- Renforcer les attitudes de protection familiales
- Prévenir l'hostilité familiale
- Améliorer la coordination familiale
- Améliorer la gestion familiale de crises provoquées par la maladie et ses conséquences

Objectifs centrés sur l'entourage extrafamilial du proche

- Encourager la recherche de soutien extrafamilial
 - Construire un réseau de soutien extrafamilial
 - Prévenir l'hostilité extrafamiliale
 - Améliorer l'adaptation aux critiques extrafamiliales
 - Encourager la révision du statut socio-professionnel
-

5.7. Mieux évaluer et rapporter les effets d'interventions

Dans le but d'améliorer les interventions destinées aux proches, les intervenants doivent avoir une vision claire des effets potentiels de leurs interventions. La recommandation qui doit être faite dans ce contexte est d'améliorer l'évaluation des effets associés aux interventions. Cette évaluation doit se faire en cours, à la fin et à la suite d'une intervention. Au niveau clinique, cette évaluation des effets potentiels permet de réadapter le contenu d'une intervention au cours du temps en fonction des bénéfices perçus par le proche. Cette évaluation permet

également d'avoir une idée précise des dimensions sur lesquelles les interventions ont un impact et de vérifier l'adéquation des interventions par rapport aux besoins des proches. Au niveau de la recherche, cette évaluation des effets potentiels permet aux auteurs d'études de rapporter les effets de leurs interventions dans la littérature afin que d'autres chercheurs puissent les répliquer. Les intervenants peuvent également modifier le contenu ou les objectifs de leurs interventions sur base de ces effets rapportés dans la littérature, permettant ainsi de faire le lien entre la recherche et la clinique.

Les études reprises dans les méta-analyses de cette revue permettent de dégager une première vue d'ensemble des principaux effets d'interventions. Le tableau 8 propose des exemples d'effets à court, moyen et long terme d'interventions destinées aux proches. Ce tableau illustre que les interventions psycho-oncologiques peuvent avoir des effets variables dans le temps et ne s'inscrivant pas dans la même temporalité. Ainsi, un intervenant voulant améliorer les connaissances médicales d'un proche ou améliorer le sentiment d'auto-efficacité pourra évaluer les effets de son intervention plus tôt qu'un intervenant voulant agir positivement sur la santé du proche ou sur l'amélioration de sa qualité de vie. Autrement dit, l'évaluation des effets doit être faite sur des laps de temps suffisamment longs en fonction des objectifs visés.

Tableau 8. Exemples d'effets des interventions destinées aux proches (adapté de McGrew K. [89])

Effets à court terme (jours et semaines)

- Amélioration des connaissances
- Apprentissage de compétences de prise en charge
- Amélioration du sentiment d'auto-efficacité
- Amélioration du soutien intra/extra familial perçu
- Aide à l'introspection

Effets à moyen terme (semaines et mois)

- Réduction du fardeau
- Amélioration de la pratique de prise en charge
- Accroissement de la satisfaction du rôle de preneur en charge
- Maintien et amélioration de la satisfaction relationnelle
- Maintien et amélioration des comportements en lien avec la santé
- Maintien et amélioration de la sécurité financière
- Redéfinition de rôles sociaux
- Aide à l'accès aux autres services de soutien
- Amélioration de la qualité de vie

Effets à long terme (mois et années)

- Santé du proche
 - Retardement de l'institutionnalisation du patient
 - Maintien de la prise en charge assurée par l'entourage
-

5.8. Conclusions

Cette revue de la littérature a conduit ses auteurs à formuler plusieurs recommandations tant au niveau clinique qu'au niveau de la recherche. Tout d'abord, les recommandations portant sur l'amélioration de l'évaluation de la détresse individuelle, de la détresse relationnelle, du fardeau des proches et des effets d'interventions, constituent des nécessités dans le développement de la psycho-oncologie. Les concepts centraux, tels que la détresse et la fardeau, doivent être mieux définis et mieux évalués pour préciser les types d'intervention nécessaires pour les proches. Autrement dit, il apparaît nécessaire de poursuivre l'élaboration de ces concepts tant sur le plan théorique que pratique. Ensuite, les recommandations portant sur l'amélioration de l'adaptation des interventions aux besoins des proches, de la motivation des proches à se faire aider et de la communication aux proches des objectifs d'une intervention, constituent, pour les auteurs de cette revue, des plus-values sur le plan clinique. La maladie et ses conséquences génèrent de nombreux facteurs de stress qui peuvent varier

d'un proche à l'autre. Dans ce contexte, il apparaît nécessaire d'adapter le travail de motivation et le contenu des interventions aux besoins des proches.

6. Conclusions

Cette revue de littérature permet de conclure sur plusieurs points. Il est aujourd'hui communément accepté que les conséquences de l'affection cancéreuse sont multiples : (1) une affection cancéreuse a un potentiel impact négatif sur les patients, (2) une affection cancéreuse a un potentiel impact négatif sur les proches et (3) les difficultés d'adaptation des proches ou des patients à ces impacts négatifs peuvent devenir un facteur de stress relationnel et peut générer une détresse relationnelle. Actuellement, de nombreuses interventions psychologiques destinées aux proches coexistent au sein de la pratique clinique en oncologie (psychothérapie psychanalytique, psychothérapie de soutien, psychothérapie brève,...). De nombreuses interventions ont été testées en psycho-oncologie. Les méta-analyses et les études reprises dans cette revue rapportent que peu de ces interventions ont été répliquées. Les études rapportent une efficacité limitée des interventions. Plus précisément, que ce soit pour les patients, les proches, leurs familles ou leurs enfants, les interventions ont des effets positifs, mais de taille faible ou modérée. Les méta-analyses reprises dans cette revue rapportent globalement un impact positif des interventions au niveau de la détresse des proches et de la qualité de vie. Même si ces études rapportent des tailles d'effets faibles ou modérées, elles permettent de rappeler l'utilité des interventions psycho-oncologiques destinées aux proches. En outre, il va de soi que les études futures doivent étudier la persistance des effets dans le temps.

Outre ce constat sur l'efficacité, la revue de la littérature met en évidence que les auteurs précisent rarement le contenu de leurs interventions et ne définissent pas suffisamment les concepts sur lesquels ils appuient leurs interventions. Ce manque de précision rend compliqué, en recherche, la réplique des interventions et rend difficile, en clinique, leur réalisation. Des efforts doivent donc encore être fournis, tant au niveau de la recherche que de la clinique, pour améliorer la prise en charge des proches. Dans ce sens, plusieurs recommandations ont été formulées. Les premières concernent l'amélioration de la définition et de l'évaluation de la détresse individuelle et relationnelle ainsi que de la charge associée au fait de prendre soin du patient. Les secondes concernent l'amélioration de l'adaptation des interventions aux besoins des proches et du travail de motivation à effectuer auprès des proches pour qu'ils se fassent aider. Les dernières concernent, l'amélioration de la communication des objectifs et contenus des interventions aux proches, ainsi que l'amélioration de l'évaluation des effets des interventions.

Outre les conclusions directement formulées à partir de la littérature, les auteurs de cette revue en formulent plusieurs sur base de leurs opinions. Il apparaît tout d'abord que la prise en charge des proches est loin d'être une pratique maîtrisée par les intervenants en psycho-oncologie. Le constat qui s'impose est qu'il y a une nécessité à améliorer la formation des intervenants aux différents types d'interventions destinées aux proches. Actuellement, très peu des interventions reprises dans cette revue sont enseignées. L'amélioration de la formation des intervenants nécessite une constante articulation entre théorie et pratique clinique. Le contenu des interventions doit donc être enseigné et les interventions se montrant les plus efficaces doivent être adaptées et mises en pratique. Ces formations doivent améliorer à la fois le « savoir », mais également le « savoir être » clinique. Il faut ainsi améliorer l'expertise des intervenants au niveau de leurs compétences diagnostiques. Les compétences diagnostiques permettent de préciser les besoins des proches. Ce n'est donc qu'en favorisant les modélisations théoriques, la transmission d'informations à propos du contenu des interventions et les supervisions cliniques que la qualité des interventions menés pourra être assurée et renforcée.

Enfin, toujours selon les auteurs de cette revue, le coût des soins en oncologie et le développement de la psycho-oncologie soulèvent une question de santé publique. Au vu du nombre et de la diversité des difficultés des proches associées à la maladie, leur soutien apparaît nécessaire et doit être systématisé. De plus, l'affection cancéreuse touche également à l'équilibre financier des patients et de leurs proches. Le coût des soins oncologiques étant déjà conséquents, le soutien psychologique des proches ne devrait idéalement pas présenter une charge supplémentaire. Les auteurs de cette revue pensent que ce soutien doit être garanti par le financement public d'interventions de qualité menées par des intervenants bien formés.

7. Bibliographie

1. Laudenslager M. (2014). "Anatomy of an illness": control from a caregiver's perspective. *Brain, Behavior, and immunity*, 36:1-8.
2. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B & King M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 6. Art. No.: CD007617. DOI:10.1002/14651858.CD007617.pub2.
3. Merckaert I, Libert Y, Lieutenant F, Moucheux A, Farvacques C, Slachmuylder J-L & Razavi D. (2013). Desire for formal psychological support among caregivers of patients with cancer: prevalence and implications for screening their needs. *Psycho-Oncology*, 22:1389-1395.
4. Moser MT, Künzler A, Nussbeck F, Bargetzi & Znoj HJ (2013). Higher emotional distress in female partners of cancer patients: prevalence and patient-partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psycho-Oncology*, 22:2693-2701.
5. Rolland J. (2005). Cancer and the family: and integrative model. *Cancer*, 104(11 Suppl):2584-2595.
6. Waldron EA, Janke EA, Bechtel CF, Ramirez M et Cohen A (2012). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*, 22(6):1200-1207.
7. Campbell LC, Keefe FJ, Scipio C et al. (2007). Facilitating research participation and improving quality of life for African American prostate cancer survivors and their intimate partners: a pilot study of telephone-based coping skills training. *Cancer*, 109(2 Suppl):414-424.
8. Carter PA. (2006). A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing*, 29:95-103.
9. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M et al. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*, 106:214-222.
10. Northouse L, Kershaw T, Mood D et al. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 14:478-491.
11. Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A et al. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110:2809-2818.
12. Walsh K, Jones L, Tookman A et al. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care: randomised trial. *British Journal of Psychiatry*, 190:142-147.
13. Hudson P, Trauer T, Kelly B et al. (2015). Reducing psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24:19-24.
14. Bard H et Krebs P (2012). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8):1688-1704.

15. Christensen DN. (1983). Postmastectomy couple counseling: an outcome study of a structured treatment protocol. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 9(4):266–275.
16. Giesler RB, Given B, Given CW et al. (2005). Improving the quality of life of patients with prostate carcinoma. *Cancer*, 104(4): 752–762.
17. Mishel MH, Belyea M, Germino BB et al. (2002). Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects: nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone. *Cancer*, 94(6):1854–1866.
18. Kalaitzi C, Papadopoulou VP, Michas K, Vlasis K, Skandalakis P, Filippou D. (2007). Combined brief psychosexual intervention after mastectomy: effects on sexuality, body image, and psychological well-being. *Journal of Surgical Oncology*, 96(3):235–240. 35.
19. Badger T, Segrin C, Dorros SM, Meek P, Lopez AM. (2007). Depression and anxiety in women with breast cancer and their partners. *Nursing Research*, 56(1):44–53.
20. Budin WC, Hoskins CN, Haber J et al. (2008). Breast cancer: education, counseling, and adjustment among patients and partners: a randomized clinical trial. *Nursing Research*, 57(3):199-213.
21. Heinrichs N, Zimmermann T, Huber B, Herschbach P, Russell DW, Baucom DH. (2011). Cancer distress reduction with a couple-based skills training: a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 43(2):239–252.
22. Kayser K, Feldman BN, Borstelmann NA, Daniels AA. (2010). Effects of a randomized couple-based intervention on quality of life of breast cancer patients and their partners. *Social Work Research*, 34(1):20–32.
23. Scott J, Halford W, Ward B. (2004). United we stand? The effects of a couple-coping intervention on adjustment to early stage breast or gynecological cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(6):1122–1135.
24. Canada A, Neese L, Sui D, Schover L. (2006). Pilot intervention to enhance sexual rehabilitation for couples after treatment for localized prostate carcinoma. *Journal of Urology*, 175(5):1825–1825.
25. Campbell LC, Keefe FJ, McKee DC et al. (2004). Prostate cancer in African Americans: relationship of patient and partner self-efficacy to quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(5):433–444.
26. McCorkle R, Siefert M, Dowd M, Robinson J, Pickett M. (2007). Effects of advanced practice nursing on patient and spouse depressive symptoms, sexual function, and marital interaction after radical prostatectomy. *Urologic Nursing*, 27:65–77.
27. Manne SL, Kissane DW, Nelson CJ, Mulhall JP, Winkel G, Zaider T. (2011). Intimacy enhancing psychological intervention for men diagnosed with prostate cancer and their partners: a pilot study. *Journal of Sexual Medicine*, 8(4):1197-1209.
28. Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A et al. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110(12):2809–2818.
29. Baucom DH, Porter LS, Kirby JS et al. (2009). A couple-based intervention for female breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(3):276–283.

30. Manne SL, Winkel G, Grana G et al. (2005). Couplefocused group intervention for women with early stage breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4):634–646.
31. Ward SE, Serlin RC, Donovan HS et al. (2009). A randomized trial of a representational intervention for cancer pain: does targeting the dyad make a difference? *Health Psychology*, 28(5):588–597.
32. Nezu AM, Nezu CM, Felgoise SH, McClure KS, Houts PS. (2003). Project genesis: assessing the efficacy of problem-solving therapy for distressed adult cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(6):1036–1048.
33. Porter LS, Keefe FJ, Baucom DH et al. (2009). Partner assisted emotional disclosure for patients with gastrointestinal cancer. *Cancer*, 115(S18):4326–4338.
34. Kuijter RG, Buunk BP, Majella De Jong G, Ybema JF, 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*, 13:321–334.
35. Keefe FJ, Ahles TA, Sutton L et al. (2005). Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3):263–272.
36. McLean LM, Walton T, Rodin G, Esplen MJ, Jones JM. (2011). A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22:28-38.
37. Porter LS, Keefe FJ, Garst J et al. (2011) Caregiver-assisted coping skills training for lung cancer: results of a randomized clinical trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(1):1–13.
38. Li Q & Loke AY. (2014). A systematic review of spousal couple-based intervention studies for couples coping with cancer: direction for the development of interventions. *Psycho-Oncology*, 23:731-739.
39. Badr H, Smith CB, Goldstein NE, Gomez JE et Redd WH (2015). Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial. *Cancer*, DOI:10.1002/cncr.29009.
40. Hopkinson JB, Brown JC, Okamoto I et Addington-Hall JM (2012). The effectiveness of patient-family carer (couple) intervention for the management of symptoms and other health-related problems in people affected by cancer : A systematic literature search and narrative review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1):111-142.
41. Chiquelho R, Neves S, Mendes A, Relvas AP et Sousa L (2011). proFamilies : A psycho-educational multi-family group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer Care*, 20:337-344.
42. Niemelä M, Hakko H et Räsänen (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, 19:451-461.
43. Hoke LA. (1997). A short-term psychoeducational intervention for families with parental cancer. *Harvard Review of Psychiatry*, 5(2):99–103.

44. Kirsch-Davis SE, Brandt PA, Lewis FM. (2003). Making the most of the moment: when a child's mother has breast cancer. *Cancer Nursing*, 26(1):47–54.
45. Lewis FM, Casey SM, Brandt PA, Shands ME, Zahlis EH. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(6):486–497.
46. Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. (2006). Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11(4):529–542.
47. Schmitt F, Manninen H, Santalahti P et al. (2007). Children of parents with cancer: a collaborative project between a Child Psychiatry Clinic, and an Adult Oncology Clinic. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(3):421–436.
48. Romer G, Saha R, Haagen M, Pott M, Baldus C, Bergelt C. (2007). Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*, 16(2):138–148.
49. Call DA. (1990). School-based groups: a valuable support for children of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8(1):97–118.
50. Greening K. (1992). The 'Bear Essentials' Program. Helping young children and their families cope when a parent has cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(1):47–61.
51. Taylor-Brown J, Acheson A, Farber JM. (1993). Kids can cope: a group intervention for children whose parents have cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11:41–44.
52. Heiney SP, Lesesne CA. (1996). Quest: an intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. *Cancer Practice*, 4(6):324–329.
53. Bedway AJ, Smith HJ. (1996). For kids only: development of a program for children from families with a cancer patient. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14(4):19–28.
54. Scott JT, Prictor M, Harmsen M, Broom a, Entwistle VA, Sowden AJ, Watt I. (2003). Interventions for improving communication with children and adolescents about family member's cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4. Art. No.: CD004511. DOI:10.1002/14651858.CD004511.
55. Douglas CJ. (2008). Teaching supportive psychotherapy to psychiatric residents. *Education in Psychiatry*, 165(4):445-452.
56. Baucom DH, Porter LS, Kirby JS, Hudepohl J. (2012). Couple-based interventions for medical problems. *Behavior Therapy*, 43:61-76.
57. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3):260-266.
58. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S & Lachs MS. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *The Journal of American Medical Association*, 311(10):1052-1059.
59. Northouse L, Katapodi M, Lixin S, Lingling Z & Wood D. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60:317-339.
60. McCorkle R, Robinson L, Nuamah I, Lev E, Benoliel JQ. (1998). The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. *Nursing Research*, 47(1),2-10.

61. Blanchard C, Toseland R, McCallion P. (1996). The effects of a problem-solving intervention with spouses of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14:1-21.
62. Bultz BD, Specia M, Brasher PM, Geggie PH, Page SA. (2000). A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9:303-313.
63. Derdiarian AK. (1989). Effects of information on recently diagnosed cancer patients' and spouses' satisfaction with care. *Cancer Nursing*, 12:285-292.
64. Giarelli E, McCorkle R, Monturo C. (2003). Caring for a spouse after prostate surgery: the preparedness needs of wives. *Journal of Family Nursing*, 9:453-485.
65. Given BA, Given CW, Sikorskii A, Jeon S, Sherwood P, Rahbar M. (2006). The impact of providing symptom management assistance on caregiver reaction: results of a randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32:433-443.
66. Goldberg RJ, Wool MS. (1985). Psychotherapy for the spouses of lung cancer patients: assessment of an intervention. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 43:141-150.
67. Heinrich RL, Schag CC. (1985). Stress and activity management: group treatment for cancer patients and spouses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*;53:439-446.
68. Hudson PL, 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*, 30:329-341.
69. Jepson C, McCorkle R, Adler D, Nuamah I, Lusk E. (1999). Effects of home care on caregivers' psychosocial status. *Image, The Journal of Nursing Scholarship*, 31:115-120.
70. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, et al. (2006). Family focused grief therapy: a randomized controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163:1208-1218.
71. Kozachik SL, Given CW, Given BA, et al. (2001). Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: results of a randomized clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 28:1149-1157.
72. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given BA. (2005). A randomized, controlled trial of a patient/caregiver symptom control intervention: effects on depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30:112-122.
73. Manne S, Babb J, Pinover W, Horwitz E, Ebbert J. (2004). Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. *Psychooncology*, 13:37-46.
74. McCorkle R, Siefert ML, Dowd MF, Robinson JP, Pickett M. (2007). Effects of advanced practice nursing on patient and spouse depressive symptoms, sexual function, and marital interaction after radical prostatectomy. *Urologic Nursing*, 27:65-77.
75. Mokuau N, Braun KL, Wong LK, Higuchi P, Gotay C. (2008). Development of a family intervention for Native Hawaiian women with cancer: a pilot study. *Social Work*, 53:9-19.

76. Gauthier L, Gagliese L. (2012). Bereavement interventions, end-of-life cancer care, and spousal well-being: a systematic review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 19:72-92.
77. Shear MK. (2015). Complicated grief. *New England Journal of Medicine*, 372(2):153-160.
78. Lieberman MA, Yalom I. (1992). Brief group psychotherapy for the spousally bereaved: a controlled study. *International Journal of Group Psychotherapy*, 42(1), 117-132.
79. Yalom I, Lieberman MA. (1991). Bereavement and heightened existential awareness. *Psychiatry*, 54(4):334-345.
80. Yalom I, Vinogradov S. (1988). Bereavement groups: techniques and themes. *International Journal of Group Psychotherapy*, 38(4):419-446.
81. Glajchen M, Magen R. (1995). Evaluating process, outcome, and satisfaction in community-based cancer support group. *Social Work with Groups*, 18(1):27-40.
82. Houldin AD, McCorkle R, Lowery BJ. (1993). Relaxation training and psychoimmunological status of bereaved spouses: a pilot study. *Cancer Nursing*, 16(1):47-52.
83. Levy LH, Derby JF, Martinkowski KS. (1993). Effects of membership in bereavement support groups on adaptation to conjugal bereavement. *American Journal of Community Psychology*, 21(3):361-381.
84. Parkes C. (1979). Terminal care: evaluation of inpatient service at St. Christopher's Hospice. Part II. Self assessments of effects of the service on surviving spouses. *Postgraduate Medical Journal*, 55(646):523-527.
85. Chiu YW, Huang CT, Yin SM, Huang YC, Chien CH, & Chuang HY. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 18(10):1321-1327.
86. Hauksdottir A, Valdimarsdottir U, Furst CJ, Onelov E & Steineck, G. (2010). Health care-related predictors of husbands' preparedness for the death of a wife to cancer—A population-based follow-up. *Annals of Oncology*, 21(2):354-361.
87. Penedo F, Benedict C, McGregor B. (2013). Cancer: Psychosocial treatment. In Gellman M & Turner R (Eds.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine: Vol 3* (pp. 319-325). New York: Springer.
88. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A et Rodin G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30):4829-4834.
89. McGrew K. (2011). Education and support outcome sustainability: a conceptual framework. Dans R. Toseland, D. Haigler et D. Monahan (éd.), *Education and support programs for caregivers* (1ère éd., p.107-123). New-York: Springer.