



FACULTÉ DES SCIENCES
PSYCHOLOGIQUES
ET DE L'ÉDUCATION

UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

Contribution à l'optimisation de la communication et du coping dyadique en oncologie

Thèse présentée par Julien Tiete

en vue de l'obtention du grade académique de docteur en sciences
psychologiques

Année académique 2018-2019

Sous la direction du Professeur Darius Razavi, promoteur
Unité de Recherche en Psychosomatique et Psycho-oncologie

Contribution à l'optimisation de la communication et du coping dyadique en oncologie

Julien Tiete

Il existe actuellement différents modèles d'adaptation dyadique à la maladie cancéreuse. Cette adaptation est associée à de nombreux facteurs et est le résultat d'un processus complexe. La communication apparaît comme l'un des principaux facteurs de l'adaptation dyadique. La littérature rapporte qu'un certain nombre d'interventions ont été développées et testées, mais il n'existe actuellement pas de consensus quant à leur contenu optimal.

Dans ce contexte, ce travail de thèse a porté sur l'optimisation de la communication et du coping dyadique par le développement d'une intervention psycho-oncologique dyadique. La première partie de ce travail établit, d'une part, un état des lieux de la littérature portant sur l'adaptation de la famille et des proches et, d'autre part, un état des lieux des interventions destinées aux proches, à la dyade et à la famille. La deuxième partie de ce travail est axée sur le développement d'une intervention dyadique brève centrée sur la communication à propos de la maladie. Cette intervention s'appuie sur un manuel d'intervention. Cette intervention a été évaluée par le biais d'une étude contrôlée et randomisée menée auprès de patients en cours de traitement et de leurs proches aidants.

Cette intervention avait pour objectif de renforcer l'expression mutuelle des stress liés à la maladie et de renforcer la formulation de demandes d'aide réciproques pour faire face à ces stress. Les résultats de cette étude ont montré des effets positifs significatifs pour les patients et leurs proches sur leur capacité perçue à communiquer à propos de la maladie et sur leur adaptation dyadique. Ces résultats impliquent qu'une intervention dyadique brève peut déjà être efficace pour les patients et leurs proches. Ils impliquent également que renforcer la manière dont les patients et leurs proches communiquent est aussi important que de les accompagner dans la résolution de problèmes concrets. Les tailles d'effets de l'intervention étaient, néanmoins, plus grandes pour les patients. Le contenu de l'intervention et les critères de recrutement pourraient ainsi être modifiés afin d'augmenter l'effet sur la communication des proches. L'amélioration de la prise en charge dyadique nécessite, par ailleurs, la conception d'autres études interventionnelles multidimensionnelles qui évaluent, notamment, le transfert de compétences dans la vie quotidienne.

Ce travail de thèse n'aurait pas été possible sans le soutien, la contribution et les encouragements d'un grand nombre de personnes. Je souhaite leur adresser mes plus sincères remerciements.

A mon promoteur de thèse, Monsieur le Professeur Darius Razavi, sans qui ce travail n'aurait pas été possible. Je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée, l'encadrement exceptionnel dont vous m'avez fait l'honneur et vos enseignements. Je vous remercie de m'avoir poussé à développer rigueur et sens critique. Je vous remercie de m'avoir permis d'intégrer l'équipe de psycho-oncologie de l'Institut Jules Bordet. Merci.

A Madame le Professeur Nicole Delvaux, qui a fait de moi un chercheur et un clinicien. Je vous remercie profondément pour vos encouragements et votre soutien. Je vous remercie d'avoir toujours cru en ce projet de recherche et d'avoir dépensé tant d'énergie pour qu'il aboutisse. Je vous remercie pour ces opportunités que vous m'avez données et pour votre bienveillance. Merci.

Aux membres de mon comité d'accompagnement, Madame le Professeur Edith Goldbeter-Merinfled, Madame le Professeur Isabelle Merckaert, Madame le Professeur Nicole Delvaux et Monsieur le Professeur Darius Razavi qui m'ont fait profiter de leurs expertises pour améliorer et faire avancer ce travail de thèse années après années.

A Madame le Professeur Véronique Christophe et à Madame le Professeur Cécile Flahault qui m'ont fait l'honneur d'être membres de mon jury de thèse et qui me permettront de franchir cette dernière étape.

A Madame Aurore Liénard pour son encadrement pendant plusieurs années. Merci de m'avoir aidé dans l'élaboration de ce travail de thèse. Merci pour tes conseils et tes nombreuses supervisions.

A Monsieur Yves Libert et Madame Isabelle Merckaert qui ont su m'encadrer quand il le fallait pour que je ne sois pas livré à moi-même.

Aux équipes de l'Institut Jules Bordet et de l'Hopital Erasme pour m'avoir permis de développer mon professionnalisme et d'avoir rendu la réalisation clinique de ce travail de thèse possible.

A messieurs les Professeurs Jean-Luc Van Laethem et Alain Hendlitz pour m'avoir permis de travailler dans leurs services et rencontrer leurs patients.

A toute l'équipe de secrétaires du Centre de Psycho-Oncologie pour son soutien logistique.

A Juliette, Hager, Malorie, Cassandra, Aurore, Abdallah et Laure pour avoir contribué aux récoltes des données. Merci pour votre rigueur.

A Madame Aude Fenaux, dont l'énergie, la gentillesse et l'efficacité ont toujours su transformer les problèmes en simples détails. Merci à toi.

A Madame Andrée Marcoen dont le sourire et l'implication m'ont permis de trouver des solutions à mes problèmes administratifs et logistiques. Merci à toi.

Aux anciens collègues qui m'ont soutenu, encouragé et aidé alors que ce travail de thèse n'en était qu'à ses débuts. Merci à Nastasia, Yasmine, Alexandra, Malorie, Stéphanie, Delphine B et Aurélie.

A Françoise, Aurore, Madame Delvaux, Monsieur Razavi, Yves et Alain pour toutes leurs supervisions cliniques.

A mes collègues de l'Institut Jules Bordet et du Centre de Psycho-Oncologie pour leurs encouragements et le partage émotionnelle qui s'avère parfois bien nécessaire. Merci à France, Sara, Amélie, Juliette, Ariane, Florence, Livia, Véronique, Oriane, Pauline, Marie, Serge, Angélique, Cindy, Cassandra, Dominika et Nasim. Merci à France pour m'avoir guidé dans différentes étapes de soumission et d'édition. Merci à Amélie pour sa contribution éditoriale à deux chapitres de cette thèse.

A mes collègues de l'Hopital Erasme pour leurs encouragements, leur aide et la patience dont ils ont fait preuve. Merci à Delphine C, Magda et Denis. Merci à vous pour la bonne ambiance de travail.

A mon entourage. A mes amis. A tous ceux qui m'ont encouragé pendant, mais aussi bien avant, cette thèse. Merci à Joakim, François, Pierre-Olivier, Alexis, Pierre, Nastasia, Yasmine, Ikram, Laura et Alicia. Merci pour tous ces moments.

A mes amis proches. A ceux dont le soutien m'était bien souvent indispensable. Merci pour vos encouragements et votre soutien inconditionnel. Merci d'avoir toléré toutes mes absences. Merci également de m'avoir fait oublier ce travail de thèse quand mon esprit en était surchargé. Merci à Sohaib et Mehdi pour avoir tant et tant de fois refait le monde ensemble. Merci à Romain, Emilie, Nasim, Malorie, Agathe P, Grégory, Nouchka, Michèle, Agathe D et Gauthier pour votre amitié sincère.

A ma famille d'adoption. Merci à Charlie, Laurence, Marie et Paul. Merci pour votre confiance et votre soutien qui traverse les frontières.

A ma famille. Merci, Céline, pour ce lien qui nous unit et merci, Freddy, pour ton soutien.

A ma mère. Merci pour ton soutien sans faille et ton amour. Merci pour ta compréhension et ton aide dans les moments heureux et malheureux. Merci de ne jamais avoir douté.

A mon père. Merci pour ton amour, ta confiance, ton soutien, ta compréhension, ton écoute, tes encouragements, ta ténacité, ton humour. Merci pour tous ces moments que tu as vécu avec moi, pour ces moments qui ont été uniques. Merci de m'avoir tant appris.

A celle que j'aime. A Pauline. Merci pour ta patience. Merci de croire en moi et de me donner la certitude que rien n'est impossible. Merci de me donner l'envie d'être meilleur. Merci pour tout.

« *Toute parole est message* »

Roland Barthes, *Mythologies* (1956)

Avant-propos.....	11
Introduction générale du travail de thèse.....	15
Contexte théorique du travail de thèse	
Adaptation de la famille et des proches.....	25
Interventions destinées à la famille et aux proches.....	83
Objectifs du travail de thèse.....	133
Développement et évaluation d'une intervention dyadique centrée sur la communication	
Manuel d'intervention.....	139
Efficacité de l'intervention: étude contrôlée et randomisée.....	221
Conclusions et perspectives du travail de thèse.....	241

Un diagnostic de cancer est un facteur de stress majeur qui bouleverse irrémédiablement une partie de la vie, et de l'identité, du patient qui le reçoit. Ces bouleversements peuvent être différents, mais sont tout aussi importants pour les proches qui accompagnent le patient. Au-delà des individus, ce sont tous les systèmes, composés du patient et de ses proches, qui vivent des réorganisations, agressions, deuils, pertes et traumatismes. En oncologie, un système en particulier est particulièrement exposé aux facteurs de stress, celui composé du patient et de son proche aidant significatif. Cette dyade patient-proche est confrontée à de nombreuses difficultés et est amenée à fournir un effort constant d'adaptation.

La prise en charge psychologique des patients et de leurs proches s'est considérablement développée au cours de ces vingt dernières années. Différents types de prises en charge font désormais partie du répertoire des interventions en psycho-oncologie (e.g., individuel, dyadique, familial). Néanmoins, de nombreux mécanismes biopsychosociaux restent encore à clarifier et des interventions à perfectionner. Si l'adaptation individuelle au cancer et à ses conséquences a conduit au développement de plusieurs modèles et interventions validés par la recherche, des investigations doivent encore être menées à propos de l'adaptation dyadique. Seule une connaissance plus approfondie des mécanismes d'adaptation dyadique peut mener à une optimisation des interventions de soutien de la dyade. Cette thèse tente de contribuer à l'optimisation de cette adaptation par le renforcement de la communication dyadique

Communiquer est un exercice complexe. Les malentendus, les incompréhensions ou les évitements sont des difficultés fréquemment rencontrées dans les interactions de tout un chacun, même en dehors de la maladie chronique. En tant que facteur de stress, la maladie tend à exacerber ces difficultés. Par souci de protection de soi ou de l'autre, consécutif à une détresse émotionnelle ou relationnelle, le processus de communication peut être altéré. Pourtant, le cancer est un événement de vie au cours duquel le partage est essentiel et adaptatif à la situation. Ce partage a lieu entre le patient et ses proches, entre les proches eux-mêmes, entre le patient et le corps médical ou entre les proches et le corps médical. Le contexte de soin, et de la relation aidé-aidant, pousse les acteurs de ces systèmes à communiquer pour échanger des informations importantes. La communication à propos des symptômes, des effets secondaires ou des souhaits thérapeutiques et la charge émotionnelle qui y est associée constituent un défi qui est parfois minimisé. Il est bien

entendu évident que cette communication dépend également des interlocuteurs et du lien qui les unissent. Parler de ses peurs, de l'image corporelle, de ses espoirs ou de la mort ne se fait pas de la même manière entre deux conjoints qu'entre deux parents. La communication à propos de la maladie est ainsi un aspect essentiel, mais complexe qu'il apparait primordial de renforcer.

Ce travail de thèse est le fruit d'une succession de projets de recherche clinique qui avaient pour but d'établir la faisabilité et le contenu d'une intervention psycho-oncologique spécifique destinée à la dyade. Ces différents projets de recherche ont constitué les phases-pilote du développement d'une intervention de renforcement de la communication à propos de la maladie entre le patient et son proche aidant significatif. Ces phases-pilote ne seront pas reprises en détail dans cette thèse pour se concentrer davantage sur les connaissances théoriques actuelles, d'une part et sur le contenu et l'efficacité de l'intervention développée, d'autre part. Afin de présenter ces différents aspects, cette thèse regroupe plusieurs travaux qui ont, ou n'ont pas, été publiés présentant des données théoriques, le contenu de l'intervention et les résultats de l'étude testant l'efficacité de cette intervention. Ainsi, la première partie de cette thèse regroupe trois chapitres : (1) une introduction générale, non publiée, qui présente les principaux modèles, récents, d'adaptation dyadique, (2) un chapitre, publié, qui constitue une revue de littérature des différents concepts associés à l'adaptation de la famille et des proches du patient et (3) un chapitre, publié, qui constitue une revue de littérature des interventions de prévention et de prise en charge de la détresse des proches. Cette première partie a permis de mettre en évidence la multi-dimensionnalité du processus d'adaptation et le manque de repères clairs en ce qui concerne le développement d'interventions.

La deuxième partie de cette thèse regroupe deux chapitres : (1) le manuel, non publié, d'une intervention psycho-oncologique dyadique centrée sur la communication et (2) un article, soumis à publication, en anglais, qui présente les résultats d'une étude randomisée visant à tester l'efficacité de cette intervention. L'intervention consiste en une intervention brève avec des composantes psycho-éducationnelles et d'amélioration de compétences communicationnelles. Pour tester l'efficacité de cette intervention, l'article repris dans cette thèse rapporte les résultats d'une étude randomisée menée pendant 1 an auprès de dyades patient-proche aidant significatif. Pour évaluer l'intervention, plusieurs temps d'évaluation

ont été fixés autour de la communication, du coping dyadique, du coping individuel et de la détresse. Aucune analyse qualitative n'a été réalisée pour le moment. Seuls les résultats quantitatifs sont présentés.

Enfin, ce travail de thèse se terminera par une conclusion générale portant l'efficacité de l'intervention ainsi que sur les notions de communication et d'adaptation dyadique. Après cette conclusion, quelques pistes et perspectives méthodologiques et cliniques seront présentées.

Introduction générale du travail de thèse

Julien Tiete

Non publié

Le cancer est un facteur de stress majeur qui nécessite une réponse adaptative du sujet qui y est confronté de manière directe ou indirecte. Cette réponse adaptative peut être spontanée ou non, consciente ou non, adéquate ou non. Les patients et leurs proches, de par leurs rôles respectifs, ne fournissent pas forcément le même type de réponse, mais sont néanmoins engagés dans un effort constant visant à réduire l'impact potentiellement négatif de la maladie et ses conséquences. La famille du patient peut ainsi être attendrie, irritée ou absente vis-à-vis du patient [1]. Le patient peut, lui aussi, se rapprocher ou se distancier de ses proches pour se protéger lui-même et/ou protéger ses proches par anticipation, par exemple, de sa propre mort.

Cet effort de mobilisation de stratégies d'adaptation correspond au terme, couramment utilisé dans la littérature anglo-saxonne, de « coping ». Le coping a largement été étudié au cours des quarante dernières années. Dans le modèle transactionnel de stress-coping (« Transactional Model of Stress and Coping »), Lazarus et Folkman (1984) décrivent le coping comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux que le sujet déploie pour faire face à un événement qu'il a évalué comme stressant et donc potentiellement menaçant [2]. Au-delà des répercussions multidimensionnelles (e.g., physique, psychologique, financière), le cancer a également des répercussions systémiques (e.g., conjugale, parentale, professionnelle). L'incertitude, la peur de perdre le proche malade, la réorganisation des rôles ou les activités de soutien constituent des facteurs de stress pour les proches. Les menaces de trauma et de perte ainsi que le vécu subjectif tendent donc à être similaires chez les patients et les proches [3]. Le coping individuel ne suffit dès lors pas, à lui seul, pour expliquer comment le patient, ses proches et le système qu'ils composent, s'adaptent aux facteurs de stress. Plusieurs auteurs ont ainsi développé des modèles de coping dyadique, s'intéressant au processus d'adaptation du patient et de son proche aidant significatif, qui est bien souvent le conjoint. Dans cette introduction, l'attention sera portée sur trois modèles. Deux autres modèles de coping dyadique seront développés plus loin dans ce travail.

Au travers de son modèle systémique transactionnel (« Systemic Transactional Model »), Bodenmann (1995) définit le coping dyadique comme les efforts d'un ou des deux membres de la dyade pour faire face conjointement à un stress perçu [4]. Cet effort vise à ramener le système dans l'état d'homéostasie dans lequel il était avant l'apparition du facteur de stress

en réduisant ainsi le stress de chacun des partenaires. Le coping dyadique peut être commun (actions conjointes), de soutien (partenaire A qui aide son partenaire B) ou délégué (partenaire délègue une tâche à son partenaire B) [5]. Cet effort est également rendu possible grâce à un processus de communication à propos du stress entre les partenaires [6]. La figure 1 illustre ce processus. Le partenaire A, ayant évalué un événement comme stressant, communique ce stress au partenaire B par un signal verbal ou non verbal. Le partenaire B décode ce signal et y réagit. Le partenaire A décode à son tour cette réaction et peut réajuster sa communication du stress. Pour Bodenmann, la communication initiale du stress par le partenaire constitue déjà un effort de coping dyadique.

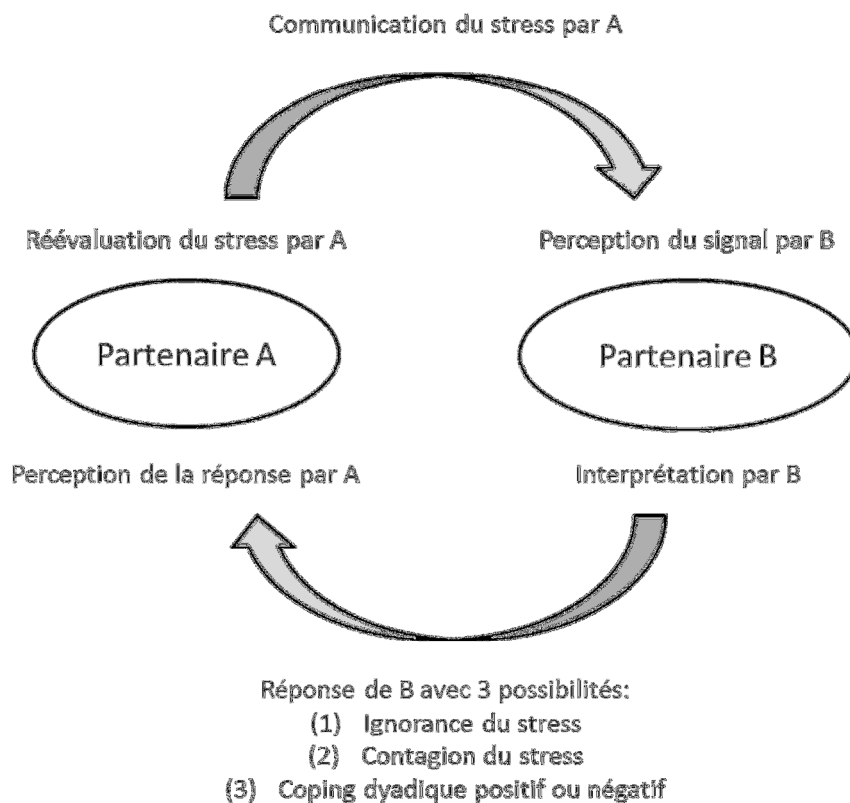


Figure 1. Interaction entre la communication du stress et le coping dyadique [4]

Au travers d'un autre modèle, le modèle développemental-contextuel (« Developmental-Contextual Model »), Berg et Upchurch (2007) définissent le coping dyadique comme l'engagement et l'implication réciproque de chacun des membres d'une dyade par rapport à

leurs stress [7]. Dans ce modèle, des facteurs contextuels comme la culture, le sexe, l'âge, le type de cancer ou la qualité de la relation dyadique peuvent influencer l'évaluation que les partenaires font d'un facteur de stress et du coping qu'ils vont mettre en place. Le fait que les partenaires considèrent que le facteur de stress soit partagé, ou qu'il doit être partagé, est le premier effort de coping dyadique. Pour ces auteurs, le coping dyadique s'étend sur un continuum allant du non-engagement au sur-engagement. Le non-engagement, caractérisé par une absence de partage du facteur de stress, et le sur-engagement, caractérisé par une tendance au contrôle de la relation et des stratégies d'adaptation par l'un des partenaires, sont les deux versants les plus négatifs du coping dyadique. La figure 2 illustre les étapes d'évaluation, de coping et d'adaptation individuelle et dyadique. Ce modèle présente le coping dyadique comme partie intégrante de l'adaptation. Néanmoins, ce modèle ne prend pas en compte les caractéristiques individuelles (e.g., la personnalité) et ne dit rien de l'adaptation dyadique, notamment en termes de croissance développementale.

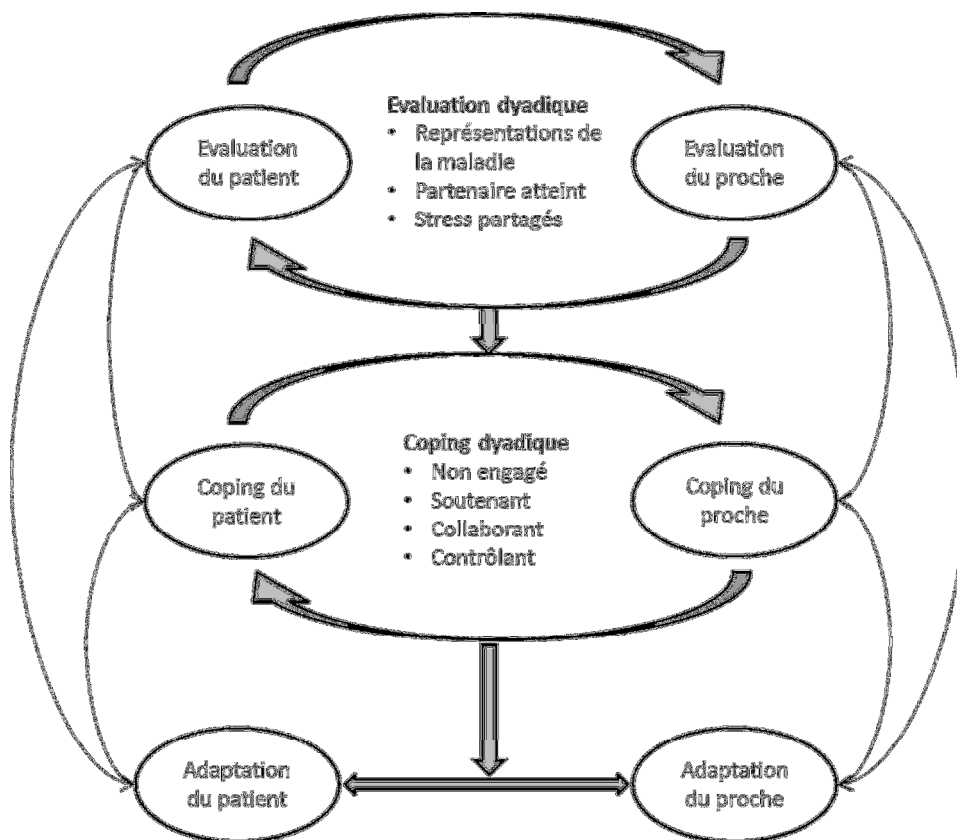


Figure 2. Evaluation dyadique, coping dyadique et adaptation individuelle [5]

Plus récemment, Badr et Acitelli (2017) ont développé un modèle de coping à partir des deux modèles de coping dyadique précédents. Le modèle cognitif transactionnel (« Cognitive Transactional Model ») est spécifique aux dyades confrontées à la maladie chronique [8]. Les aspects contextuels tels que la phase de la maladie, le temps écoulé depuis le diagnostic ou l'impact fonctionnel sont pris en compte. La figure 3 illustre la succession des étapes cognitivo-comportementales qui composent le modèle. Ce modèle implique que les représentations du sujet à propos de la maladie l'amène à envisager la maladie comme stress individuel ou dyadique. Si le sujet se représente la maladie comme un facteur de stress individuel, il tentera de s'y adapter individuellement d'abord. S'il se perçoit adapté à la situation, le sujet en retirera des bénéfices individuels et verra son sentiment d'auto-efficacité augmenter. S'il se perçoit non adapté à la situation, le sujet peut se retrouver confronter à deux cas de figures : (1) communiquer son stress à son partenaire ou (2) ne pas communiquer son stress à son partenaire. S'il communique son stress et que son partenaire s'engage, avec lui, dans un coping dyadique, chacun d'entre eux en retirera des bénéfices, tant sur le plan individuel que dyadique et ils verront leur sentiment d'auto-efficacité et d'efficacité dyadique augmenter. S'il ne communique pas son stress, le sujet est contraint de s'adapter individuellement. A terme, cette situation peut être source d'une détresse émotionnelle significative puisque le sujet se confronte continuellement à l'échec adaptatif.

Ces modèles rendent compte de la multiplicité des facteurs favorisant ou inhibant l'adaptation. Non seulement les patients et leurs proches sont soumis individuellement à des éléments contextuels qui peuvent compliquer leur adaptation, mais ils sont également tributaires des forces et vulnérabilités des systèmes auxquels ils appartiennent. Il est néanmoins difficile, voire impossible, de scinder les niveaux d'adaptation. Il serait irréaliste de considérer que l'on peut clairement différencier toutes les cognitions et tous les comportements résultant soit du coping individuel, soit du coping dyadique. Ces cognitions et comportements sont plutôt à envisager comme le produit des différents types de coping.

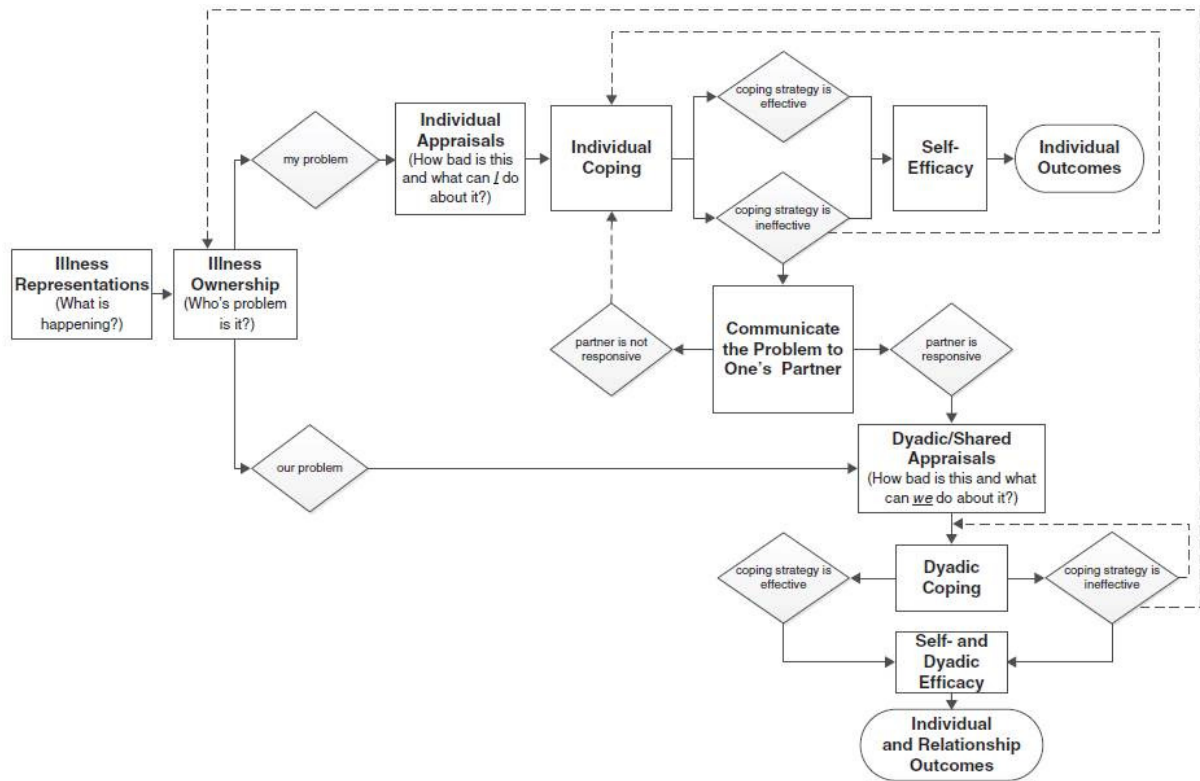


Figure 3. Modèle cognitif-transactionnel [6]

Quel que soit le modèle de référence, l'évaluation dyadique du stress est une des premières étapes du processus de coping dyadique. Dans le modèle systémique transactionnel et dans le modèle cognitif transactionnel, cette évaluation passe explicitement par la communication entre les partenaires. Après le travail cognitif de représentation, la communication est le premier comportement de coping dyadique. Renforcer la communication, entre les patients et leurs proches, permettrait dès lors de favoriser leur coping dyadique. Ce renforcement concerne non seulement les comportements communicationnels, mais également les représentations liées à la communication dyadique. Une étude rapporte, en effet, que la confiance qu'un sujet a envers sa capacité à communiquer à propos du cancer, avec son proche, est associée à une meilleure adaptation à la maladie [9]. Parallèlement, une autre étude rapporte que la perception d'évitement communicationnel chez le partenaire est associée à une plus mauvaise adaptation à la maladie [10].

La communication et l'adaptation sont ainsi deux notions connexes. Afin d'apporter plus de précisions théoriques sur ces deux notions, ainsi que sur les interventions psychoncologiques existantes, la suite de cette introduction sera divisée en deux chapitres, correspondant à deux travaux bientôt publiés : (1) l'adaptation de la famille et des proches et (2) les interventions destinées aux proches.

Références

1. Golbeter-Merinfeld, E. (2016). Intersection de systèmes autour de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 57, 73-85.
2. Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
3. Untas, A., Quintard, B., Koleck, M., Borteyrou, X., & Azencot, A. (2009). Impact de la gestion dyadique du stress sur l'ajustement à une reconstruction mammaire différée après un cancer. *Annales Médico-Psychologiques*, 167(2), 134-141.
4. Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54(1), 34-49.
5. Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping: a systemic-transactional view of stress and coping among couples: theory and empirical findings. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 47, 137-141.
6. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In Revenson, T.A., Kayser, K., Bodenmann, G. (eds.). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (1st ed., pp. 33-49). Washington DC: American Psychological Association.
7. Berg, C.A. & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin*, 133(6), 920-954.
8. Badr, H. & Acitelli, L. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology*, 13, 44-48. doi: 10.1016/j.copsyc.2016.03.001.
9. Magsamen-Conrad, K., Checton, M.G., Venetis, M.K. & Greene, K. (2015). Communication efficacy and couples' cancer management: applying a dyadic appraisal model. *Communication Monographs*, 82(2), 179-200.
10. Yu, Y., & Sherman, K. A. (2015). Communication avoidance, coping and psychological distress of women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(3), 565-577.

Contexte théorique du travail de thèse

Adaptation de la famille et des proches

Darius Razavi, Julien Tiete, Anne Brédart, Nicole Delvaux, Cindy Dumoulin, Cindy Borghraef
& Yves Libert

Précis de psycho-oncologie de l'adulte, 3^{ème} édition (*sous presse*)

La maladie cancéreuse affecte non seulement le sujet qui en est atteint, mais également sa famille et ses proches. Ce chapitre discute les principaux mécanismes d'adaptation de la famille et des proches du patient. Cette discussion considérera les différentes phases de la maladie. Elle considérera également certaines problématiques cliniques fréquemment rencontrées. Dans ce chapitre, l'adaptation des enfants des patients ne sera pas discutée. Elle fera l'objet d'un autre chapitre. Il convient de préciser que, dans ce chapitre, le terme « proche » renvoie à toutes les personnes issues de l'entourage familial ou extrafamilial d'un patient. Il va, en effet, de soi que les impacts de la maladie sur l'entourage du patient concernent essentiellement la famille, mais également les amis, les collègues, etc. En outre, le terme « proche aidant » renvoie à tous les proches qui, au cours de la maladie et ses traitements, apportent un soutien instrumental, émotionnel et/ou informationnel au patient. Il s'agit, selon les auteurs de ce chapitre, de la meilleure traduction du terme « caregiver », couramment utilisé dans la littérature anglo-saxonne. Le choix d'utiliser les notions de famille, proche et proche aidant s'indique en raison de la diversité des travaux synthétisés dans ce chapitre.

La situation générée par l'affection cancéreuse comporte une série de crises consécutives mettant à l'épreuve l'adaptation des proches : crises associées aux premiers symptômes, au diagnostic, aux traitements, à la rémission et parfois, à la phase terminale et au décès. Il est ainsi fréquent d'observer chez les proches un bouleversement tant au niveau émotionnel qu'au niveau fonctionnel. En effet, d'une part, les proches sont confrontés à des peurs, de la tristesse et à l'alternance de moments d'espoir et de désespoir. D'autre part, comme le patient et ses proches constituent une organisation dynamique et structurée, caractérisée par une répartition des rôles et des responsabilités, la maladie exigera que les proches assurent différentes nouvelles fonctions (par exemple, tenter de réconforter le patient, prendre part aux décisions médicales et aux soins) et parallèlement, qu'elle s'efforce d'assumer le quotidien tout en s'adaptant à une situation médicale incertaine.

L'évaluation de la capacité des proches à faire face au cancer comprend l'étude des caractéristiques psychologiques individuelles et l'étude du système qu'ils forment avec le patient au niveau de son adaptation, de sa communication, de sa cohésion et de son développement. Au niveau familial, par exemple, les caractéristiques familiales qui favorisent l'adaptation sont une souplesse de l'organisation (permettant des changements

de rôles) ; des liens émotionnels et des coalitions constructives dans les relations intra- et extrafamiliales (favorisant l'expression des préoccupations) ; la capacité à résoudre les conflits ; la non-concomitance avec une période de transition dans le développement familial et une capacité de recourir avec confiance aux systèmes de soins. La présence, la disponibilité et la qualité des interventions des professionnels de la santé, collègues de travail ou amis, participent à cette adaptation. Ajoutons que l'appartenance culturelle des proches va nuancer les valeurs, les croyances et les attitudes notamment en ce qui concerne l'autonomie du patient, la communication avec les soignants, l'interprétation de l'origine du cancer, l'expression de la douleur, le positionnement par rapport à la mort et l'évolution de la relation dans la phase terminale de la maladie. La considération de ces différents aspects permet de mieux comprendre les styles d'adaptation individuelle et familiale par rapport à la maladie [1].

Le concept de soutien

Les proches, tout comme les patients, évoluent au sein de différents systèmes qui peuvent être source de soutien. Le concept de soutien inclut, entre autre, le soutien instrumental (pratique, financier, aide pour le transport, etc.), émotionnel et informationnel [2-5]. Le soutien peut être défini comme une ressource externe qu'un sujet peut mobiliser lorsqu'il fait face à un facteur de stress. Cette ressource lui apporte une aide tant sur le plan émotionnel, instrumental qu'informationnel. Dans la littérature, le soutien renvoie au concept de soutien social perçu, c'est-à-dire à la perception subjective qu'un sujet a de la disponibilité du soutien autour de lui [6]. Parallèlement, le concept de soutien reçu, correspond à la quantité d'aide objectivement reçue par le sujet. L'importance du soutien est sous-tendue par l'idée que les relations interpersonnelles protègent les sujets des effets négatifs du stress [7]. En effet, le soutien influence positivement la qualité de vie psychologique d'un sujet et ce, quel que soit le facteur de stress auquel il est confronté [8]. Une étude, portant sur des patientes atteintes d'un cancer du sein, a montré qu'au plus la diminution du soutien était importante, au plus la détresse augmentait [9]. De plus, le manque de soutien, menant parfois à l'isolement social, est associé à une diminution de l'espérance de vie quel que soit le type de cancer [10]. Ainsi, pour les patients et les proches, le manque de soutien émotionnel constitue un facteur de risque à de l'anxiété ou de la dépression [11, 12]. Recevoir du soutien peut ainsi favoriser l'adaptation à la maladie et avoir à long terme des effets positifs sur la santé [13-17].

Le soutien peut également varier en fonction des phases de la maladie. Il est plus important dans la période suivant le diagnostic. Après cette période, le soutien a tendance à diminuer [18]. La perception du soutien détermine davantage le degré de satisfaction que le fait d'en recevoir ou pas, objectivement [19, 20]. Le vécu subjectif de ce soutien est donc ce qui prédomine par rapport à ce qui est objectivement observable. Le soutien reçu n'est, en outre, pas toujours conscientisé. Ce manque de conscience peut provenir du fait que le soutien est parfois reçu sans l'avoir explicitement demandé ou du fait que certains types de soutien ont des conséquences difficilement observables. Les conséquences d'un soutien émotionnel, par exemple, sont moins facilement perçues que les conséquences d'un soutien instrumental. C'est souvent quand le soutien vient à manquer qu'émerge la conscience de son absence.

Un sujet peut se positionner, soit de manière active, soit de manière passive par rapport à ce soutien. En fonction de son histoire, de la relation qu'il entretient avec ses proches et de ses stratégies d'adaptation individuelles, un sujet recherchera activement du soutien ou attendra qu'il vienne à lui. Il faut souligner, cependant, qu'un soutien supplémentaire est peu utile pour celui qui possède déjà un réseau de soutien important et actif. Le soutien reçu dans un tel contexte, n'apporte que peu de bénéfices car le sujet n'en a pas nécessairement besoin. Pour celui qui possède déjà un réseau de soutien important, actif et satisfaisant, communiquer ses problèmes n'est pas toujours utile. L'engagement dans une recherche de soutien n'est donc pas toujours la règle. La demande active de soutien n'est pas systématiquement associée à la détresse psychologique. Ainsi, dans une population oncologique générale, une étude rapporte qu'un patient sur deux, présentant un niveau de dépression significatif, exprime le besoin d'un soutien psychologique. De plus, un patient sur cinq, ne présentant pas de niveau de détresse significatif, exprime lui aussi le besoin d'un soutien psychologique [21].

Parallèlement, les proches peuvent donner spontanément du soutien ou simplement le proposer. Il est à noter que ceux qui donnent spontanément du soutien sont, en général, prêts à assumer ce rôle quelles que soient la charge et les contraintes associées. Il se peut aussi que des sujets soient incapables de donner ou recevoir du soutien. La capacité de recevoir ou donner du soutien n'existait peut-être pas antérieurement ou n'a peut-être pas perduré dans le temps. Cette incapacité est rarement considérée par les cliniciens alors qu'elle constitue un frein au soutien reçu ou donné. Recevoir du soutien de manière spontanée est une base sécurisante pour le sujet, surtout lorsque cette expérience s'est répétée plusieurs fois au cours de sa vie. Disposer d'un réseau qui propose un soutien est un facteur qui renforce cette sécurité. Lorsque ce réseau est moins disponible ou disparaît, la sécurité est menacée. Pour pallier à cette menace, il est primordial de renforcer la recherche active de soutien afin de restaurer un sentiment de sécurité nécessaire au fonctionnement du sujet. De plus, le soutien influence la perception qu'un sujet a de lui-même, en particulier de son sentiment d'auto-efficacité à faire face aux facteurs de stress et de sa confiance en ses compétences [22]. Le soutien s'avère donc important pour les patients, mais également pour les proches qui sont eux aussi exposés à différents facteurs de stress.

Par ailleurs, le soutien peut également être attendu par un sujet sans que celui-ci en bénéficie nécessairement. Cette absence de soutien peut être liée à différents facteurs. En fonction de facteurs familiaux ou sociaux, certains sujets sont isolés. Différentes phases de vie peuvent être associées à l'isolement social. Ainsi, le début des études supérieures, un déménagement, une nouvelle activité professionnelle ou une séparation peuvent provoquer un isolement temporaire. D'autres phases de vie mènent à un isolement plus permanent comme l'entrée dans le troisième âge suivi de la retraite professionnelle. La mise en place, souvent implicite, d'un réseau de soutien composé des proches du sujet peut être difficile. Cet isolement nécessite donc une recherche active de soutien quand le sujet estime en avoir besoin. La solitude est associée à une perte de protection et donc à une vulnérabilité. Elle est associée à une réduction de la probabilité de s'engager dans des relations durables permettant une insertion familiale et sociale du sujet. Le degré de détresse généré par l'isolement et la solitude diffère d'un sujet à l'autre. Outre les facteurs liés aux apprentissages précoces, certains facteurs génétiques détermineraient aussi la sensibilité d'un sujet à la solitude. Il existerait, en d'autres mots pour chaque sujet un niveau de sensibilité qui déterminerait son vécu subjectif face à la solitude et l'émergence de comportements pro-sociaux destinés à réduire cette solitude. Ainsi, maintenir et renouveler un réseau de soutien susceptible d'être un jour utile serait une motivation à la base du fonctionnement humain. Au-delà de l'isolement social, les phases de vie sont également associées à des perceptions différentes du soutien. Ainsi, les patients rentrant dans la catégorie « jeunes adultes » (18-39 ans) identifient leur famille et leurs amis comme la source la plus importante de soutien, de la même manière que leur conjoint [23]. Néanmoins, deux patients sur trois parmi ces jeunes adultes se montrent insatisfaits du soutien reçu, particulièrement de la part de leurs amis. De plus, cette catégorie de patients perçoit comme très soutenant les échanges avec d'autres patients du même âge [23].

Dans le contexte de la maladie cancéreuse, le concept de soutien renvoie tant au soutien que le patient reçoit de ses proches que le soutien qu'un proche reçoit de son entourage, et y compris du patient. La notion de réciprocité du soutien est une des composantes essentielles associées à la situation générée par la maladie cancéreuse. Bien qu'un ou plusieurs proches renforcent la relation de soutien vis-à-vis du patient, cette relation n'est pas unidirectionnelle. Le patient continue lui aussi, parfois de manière différente, à soutenir

ses proches. Cette réciprocité doit être encouragée car elle est protectrice pour les proches et elle permet au patient de rester un acteur du système dans lequel il évolue. Pour différentes raisons, il arrive que les proches n'acceptent pas, ou ne perçoivent pas, le soutien venant du patient. Les comportements de soutien allant des proches vers le patient sont perçus comme normaux et sont même attendus. A l'inverse, les comportements de soutien du patient vers ses proches sont parfois perçus comme anormaux et sont même parfois réprimés par l'entourage. Les relations de soutien tendent donc à devenir asymétriques avec les aidants d'un côté et l'aidé de l'autre. Les proches sont dès lors amenés à trouver d'autres sources de soutien.

Il convient donc de distinguer les sources de soutien. Le soutien englobe trois sources différentes. La première comprend la famille et les amis proches. La seconde comprend les amis plus éloignés, les connaissances, les voisins et les collègues. La troisième comprend les professionnels du domaine concerné et les membres d'associations publiques et/ou privées. Ces sources peuvent être formelles ou informelles. Les sources formelles sont constituées des soignants, des groupes d'entraide, des services sociaux, etc. Les sources informelles sont constituées du conjoint, des autres membres de la famille, des amis, des voisins, des collègues, etc. La pertinence d'un type de soutien peut également dépendre de celui qui le donne. Par exemple, les patients considèrent, en général, une aide informationnelle comme très désirable, à condition qu'elle soit apportée par les médecins ou par d'autres patients [24]. Il est également important de préciser à ce niveau que les modes d'interaction avec ces sources de soutien se sont considérablement diversifiés au cours de ces dernières années. Les réseaux sociaux, par exemple, ont permis de faciliter les contacts entre les patients et leurs proches, mais également entre les patients, les proches et les professionnels de la santé. Les réseaux sociaux et les applications informatiques spécialisées permettent aujourd'hui de s'informer, de partager, d'engager des relations et de co-construire des groupes de soutien à distance [25].

Une recherche a mis en avant les rapports entre le soutien et les théories de l'attachement de Bowlby [26]. La théorie de l'attachement postule que le bien-être psychologique d'un sujet dépendra au moins en partie du fait d'avoir une figure d'attachement accessible permettant de se sentir en sécurité en cas de besoin. Face à un événement stressant, le sujet se tourne vers des personnes proches pour trouver du réconfort, de l'assistance, du soutien.

Ainsi le système d'attachement serait activé quand le fait de se sentir en sécurité serait menacé ou face à des événements perçus comme menaçants [27]. Le sujet tend alors à rechercher le contact avec d'autres personnes. Ce comportement de recherche de soutien (en exprimant sa détresse, en cherchant du réconfort et de l'assistance) peut être considéré comme une manifestation du système d'attachement.

En conséquence, entretenir une relation de qualité avec son conjoint serait une composante primordiale du bon fonctionnement interne de la relation de couple. Le soutien du conjoint semble particulièrement utile à l'adaptation psychologique du patient à différentes situations médicales. En effet, des études rapportent que les patients en couple s'adaptent mieux à une maladie chronique que les célibataires et que les conjoints sont généralement les sources les plus importantes de soutien [28, 29]. Cette tendance est notée dans tous les groupes d'âge, et ce tant pour les femmes que pour les hommes [30]. La qualité de la relation joue un rôle particulièrement important dans l'adaptation à la maladie [31].

Si une relation de couple est donc considérée comme une source de soutien, elle peut toutefois être aussi une source de conflit et de tension [32]. Les demandes du malade peuvent constituer un facteur de stress et épuiser le conjoint. Les efforts du partenaire sont souvent motivés par ses propres besoins de réduire ses sentiments de détresse et ses peurs associées à la maladie. Ces attitudes peuvent donner lieu à des comportements fragilisant la relation de couple [33, 34]. Le soutien qu'il peut offrir au patient n'est dès lors pas toujours opérant et efficace. Différentes réactions peuvent induire une détresse lorsque l'un des partenaires est malade : la surprotection [33, 35], la critique [36], la minimisation de l'impact de la maladie [37], ou encore l'évitement d'une communication ouverte à propos de la maladie [38, 39]. Parmi ces réactions, la protection est celle qui engendre des conséquences tant positives que négatives. La protection est centrale dans le fonctionnement humain. Elle est, en général, hyper-investie dans certaines phases de vie (maternité, parentalité). Cette fonction de protection peut s'amplifier ou se pervertir (en étant, par exemple, infiltrée par des pulsions agressives). La protection devient alors aliénante pour le sujet qui soutient et étouffante pour le sujet qui est soutenu. Elle peut parfois se transformer en surprotection et être source de détresse relationnelle [40].

L'adaptation psychologique et le soutien peuvent également varier en fonction du sexe du patient ou de son conjoint. Ainsi, une étude a comparé les niveaux de détresse de patients, de patientes, d'époux et d'épouses [41]. Les résultats montrent que ces quatre groupes présentent une détresse psychologique élevée. Cette étude fait également apparaître des différences entre l'adaptation psychologique des hommes et des femmes. Il semble en effet que la détresse des femmes soit significativement influencée par celle de leur conjoint alors que celle des hommes ne le serait que marginalement. En outre, le soutien apporté est différent en fonction du sexe [42]. Une étude rapporte que les femmes soutenant leur mari malade consacrent deux fois plus de temps à soutenir leur conjoint comparé aux hommes soutenant leur femme malade [43].

Assurer le soutien d'un proche malade est une tâche difficile. Elle nécessite un don de soi. Cette tâche implique d'assurer différents rôles, parfois nouveaux et au détriment de rôles habituels. Une revue de la littérature met en évidence que les rôles les plus fréquents des proches aidants peuvent être regroupés en 3 catégories : le soutien psychosocial, le soutien physique instrumental et le soutien à la prise de décision et à la communication avec les soignants [44]. Tous ces rôles s'associent à celui de soignant, surtout dans la phase de traitement. Ainsi, par exemple, lorsqu'un patient souffre de douleurs, son proche doit penser à des hypothèses diagnostiques (quelles en sont les causes ?) et à des alternatives thérapeutiques (que puis-je lui donner ?) avant de prendre une série de décisions qui impliquent le recours à des tiers ou à un professionnel de la santé. Ce genre de situations est néanmoins associé à un risque. Le risque d'en faire trop ou de ne pas en faire assez. Toujours est-il que cette prise de risque est généralement associée à un sentiment d'utilité qui est nécessaire dans une relation de soutien à long terme. Offrir du soutien peut, en effet, être associé à des bénéfices psychologiques et sociaux. Il augmente souvent l'estime de soi et l'estime d'autrui via le regard social. En outre, le soutien donné augmente souvent l'intimité relationnelle et offre des occasions de croissance émotionnelle. Les bénéfices liés au soutien donné peuvent être directement influencés par le patient qui reconnaît tout ce qui est fait par son proche. Ce soutien peut donc être bidirectionnel. Le proche soutient le malade, mais le malade soutient également le proche. Ce don de soi réciproque implique des exemples de réactions qui peuvent être intégrés dans les identités du proche et du patient. Être le proche aidant d'un patient implique donc de donner, mais également de recevoir. Le

rôle de proche aidant nécessite donc un véritable engagement relationnel. Cet engagement relationnel doit être proportionnel aux difficultés rencontrées. Chaque difficulté peut nécessiter des approches et des solutions spécifiques. La minimisation de ces difficultés, et donc le manque d'engagement du réseau social, peut être un véritable frein à la mise en place d'un soutien efficace.

Il convient, en effet, de ne pas oublier que les facteurs de stress ne se limitent pas au fait de soutenir un proche malade. Il y a ainsi d'autres facteurs de stress qui peuvent coexister. Un proche peut, par exemple, être confronté à plusieurs rôles de proche aidant pour des personnes différentes (parents, conjoints, enfants...). Des préoccupations par rapport à celles-ci viennent se rajouter aux préoccupations directement liées au fait de soutenir le patient. Ces facteurs de stress peuvent s'influencer réciproquement et conduire à un sentiment d'avoir une charge, d'épuisement ou de culpabilité. Trouver un sens à la prise en charge permet de s'y adapter et d'intégrer toutes les expériences vécues à travers elle dans son développement personnel.

Les altérations des habilités fonctionnelles du patient cancéreux, de ses rôles sociaux, familiaux, professionnels et de son image corporelle ont un impact direct sur le proche qui lui apporte majoritairement son soutien [45, 46]. Ce proche est le plus souvent le conjoint du patient. Le conjoint doit s'adapter à ses propres facteurs de stress ainsi qu'à la détresse psychologique éventuelle de son partenaire malade. Il doit aussi s'adapter aux incertitudes liées à l'évolution de la maladie. Dans le contexte du cancer du sein, certaines études ne mettent pas en évidence de différence significative entre les niveaux de détresse des patientes et de leur conjoint [47-49]. Par contre, dans le contexte du cancer de la prostate, une étude rapporte que les épouses présentent un plus haut niveau d'anxiété que les patients [50]. De plus, les conjoints dévoilent moins leurs inquiétudes que les patients [51]. Ils constituent le groupe le plus vulnérable car ils ont moins de probabilité de recevoir du soutien, professionnel ou non [46]. Ainsi, seulement la moitié des partenaires présentant une détresse psychologique cherchera de l'aide [52-54].

L'adaptation des proches et phases de la maladie

L'adaptation des proches sera considérée en fonction des différentes phases de la maladie : celle du diagnostic et des premiers traitements, de la rémission et de la guérison et enfin, de la phase préterminale et terminale. Ces dernières années, l'efficacité des traitements antitumoraux s'est accrue, avec toutefois des effets secondaires et des séquelles à long terme. L'accroissement de la probabilité de survivre longtemps et de guérir après un diagnostic d'une affection cancéreuse est associé à de nombreuses difficultés psychologiques tant pour les patients que pour leurs proches et ce, au travers des différentes phases de la maladie. On ne s'intéresse donc plus uniquement aux répercussions de la phase terminale, mais également à celles liées à la réhabilitation des patients.

Il faut également souligner à ce niveau qu'au-delà des différentes phases de la maladie, la dynamique familiale (microsystème) et le mode d'adaptation de chacun de ses membres vont influencer l'adaptation de la famille. Le système familial interagit avec les autres proches et le système médical (exosystème), le réseau professionnel (mésosystème) et des facteurs socioculturels (macrosystèmes).

Phases de diagnostic et de traitement

La phase de diagnostic et de traitement de l'affection cancéreuse comprend les premiers symptômes, les différents examens médicaux, l'annonce du diagnostic de l'affection et des perspectives de traitements, et les traitements eux-mêmes. Cette phase est souvent longue et nécessite des allers et retours entre l'hôpital et le domicile, voire des hospitalisations. Elle entraîne pour les proches de grands bouleversements tant au niveau psychologique que professionnel ou social. Ces bouleversements peuvent s'accompagner d'une crise émotionnelle, d'une recherche d'un soutien instrumental et émotionnel, de la nécessité de réorganiser les rôles familiaux, et de l'établissement de relations avec le monde médical [55, 56]. Dès l'apparition des premiers symptômes d'une maladie cancéreuse, les proches jouent un rôle dans les relations qui vont s'établir avec le milieu soignant. Tous les patients passent par une phase plus ou moins longue d'autotraitement. Cette phase correspond à une sous-utilisation des systèmes de soins associée ou non à une négligence du symptôme nouvellement apparu. Les proches influencent souvent la décision de recours au système de soins et du délai précédant la première consultation. La perception qu'ont les proches des

risques, l'utilisation de mécanismes tels que le déni ou l'évitement, le rôle tenu jusque-là par le malade et le degré de rigidité des limites entre les proches et le monde extérieur sont des exemples de facteurs qui peuvent influencer les prises de décisions.

Une fois franchi le seuil de l'hôpital, une relation intense s'établit entre les proches et le système médical. Les soignants deviennent les référents pour toutes les questions qui concernent la maladie, ses symptômes, les traitements et le soutien qui peut être apporté. Les informations requises par le patient et les proches sont directement liées au stade de la maladie. Ces besoins d'informations se manifestent avec acuité aux moments de transition comme en phase prédiagnostic ou terminale. Ainsi, par exemple, en phase de pré-diagnostic, l'information souhaitée concerne le type et le but des procédures diagnostiques, le moment où les résultats vont être connus, la personne responsable du traitement et l'impact psychologique de cette période [57]. Dans une revue de la littérature centrée sur les proches de patientes atteintes d'un cancer ovarien, cette recherche d'informations constitue l'un des besoins les moins bien satisfaits des proches [18].

Si le médecin doit en partie s'adapter au mode de communication du patient et de ses proches, c'est surtout les proches qui vont progressivement « se médicaliser » en adoptant un vocabulaire, des croyances et des règles propres au milieu médical [58, 59]. Si la plupart des proches parviennent à s'adapter à cette nouvelle culture, diverses réactions face au milieu médical peuvent être observées [58]. Celles-ci vont d'une acceptation totale des interventions proposées à une discussion à propos de chaque projet thérapeutique. Une position ambivalente à l'égard des soignants conduit souvent à de nombreux conflits où dominant les sentiments de déception, de colère et les reproches. L'abandon du malade par ses proches ou encore l'induction ou l'encouragement par ces derniers de sa non-compliance aux traitements sont d'autres types d'attitude particulièrement difficiles à gérer.

En termes d'adaptation, le diagnostic de cancer peut précipiter les proches dans une détresse psychologique [48, 60-65]. Cette détresse se caractérise davantage par de l'anxiété que de la dépression [18]. Cette détresse est principalement déclenchée par la menace de perdre le patient, l'effondrement du fantasme d'immortalité et la nécessité de s'adapter au monde médical. La menace de perdre un proche et l'effondrement du fantasme d'immortalité induisent des sentiments de peur, de vulnérabilité, d'impuissance et de

culpabilité. La crainte de subir directement ou indirectement les effets secondaires des traitements, l'anticipation et la gestion de la douleur, l'incertitude (« le traitement va-t-il permettre la guérison ? »), la recherche de sens (« pourquoi lui/elle ? », « pourquoi maintenant ? »), le sentiment d'échec, la peur d'être stigmatisé, les coûts des traitements et les problèmes pratiques sont d'autres préoccupations de cette période [60, 66, 67]. L'incertitude et la gestion de la douleur sont d'ailleurs des préoccupations plus souvent rapportées par les proches que par les patients [67]. La phase diagnostic et de début des traitements est une période où l'adaptation individuelle, dyadique, familiale et systémique est le plus mise à l'épreuve. Les patients et leurs proches doivent s'adapter aux contraintes médicales et réévaluer leurs besoins et les moyens pour y répondre. Ainsi, beaucoup de proches présentent un maintien de leur qualité de vie jusqu'au premier traitement, mais qui déclinera continuellement par la suite [18]. Une autre étude rapporte que les proches de patients récemment diagnostiqués présentent davantage de besoins insatisfaits que les proches de patients diagnostiqués depuis 2 ans ou 5 ans [68]. L'adaptation et la satisfaction des besoins s'inscrivent donc dans un processus qui peut prendre du temps et constitué de plusieurs étapes.

Mentionnons à ce niveau que le développement de certains cancers, principalement anogénitaux et oropharyngés, peut être associé à une contamination par papillomavirus (HPV) [69]. Le diagnostic de ces types de cancers peut ainsi s'accompagner d'une anxiété chez le conjoint du patient. Ceci s'explique par le fait que la transmission, connue du grand public, de ce type de cancers est associée aux comportements sexuels. De nombreux patients (parfois jusqu'à 70% selon certaines études) ont des partenaires également infectés et donc à risque de développer des cancers liés au HPV [70]. L'annonce de ce type de diagnostic et la communication de cette cause peut, dès lors, entraîner de l'anxiété, des conflits ou de la détresse relationnelle, surtout, s'il existait des non-dits au sein du couple à propos de la vie sexuelle d'un des partenaires.

Si la plupart des familles arrivent à faire face au diagnostic de cancer, diverses études témoignent d'une détresse psychologique et d'un dysfonctionnement psychosocial significatif chez un tiers des patients cancéreux adultes, leur conjoint et leurs enfants [48, 71-73]. En outre, les femmes, qu'elles soient patientes ou proches de patients, présentent des niveaux de détresse plus importants [73, 74].

Les conjoints sont en général les plus affectés. Des études mettent en évidence un niveau de dépression et d'anxiété aussi élevé chez les partenaires que chez les malades [48] ou des niveaux de dépression et surtout d'anxiété parfois plus élevés que ceux des patients [58, 75-77]. Ceci peut être associé à une altération de leur qualité de vie et peut constituer un facteur de risque d'une détresse ultérieure [78-80]. Certaines caractéristiques des proches, et des patients qu'ils soutiennent, sont associées à des niveaux élevés de dépression [81]. Ainsi, être une femme avec des revenus modestes, des problèmes de santé et devant soutenir un homme hospitalisé et/ou en cours de traitement par chimiothérapie est associé plus fréquemment à un niveau de dépression plus élevé. Par ailleurs, le fait de s'occuper d'un patient peut même amener les proches à négliger leur propre santé [82]. La détresse psychologique des proches est cependant plus proche de celle d'une population normale que celle d'une population psychiatrique [65].

De plus, la capacité adaptative de chacun des conjoints influence l'adaptation de l'autre [83, 84]. Le temps mis pour s'adapter à l'impact émotionnel du cancer peut différer selon les conjoints : une étude longitudinale portant sur des conjoints dont l'épouse a été traitée par mastectomie montre que 25 % de celles-ci présentent toujours un an après l'opération un niveau d'anxiété et de dépression significatif alors que leur époux présente un pic de détresse psychologique immédiatement après la mastectomie qui a tendance à s'atténuer rapidement ensuite [85].

Des différences entre hommes et femmes en ce qui concerne leur adaptation psychologique et leurs aptitudes au soutien ont été mises en évidence par une autre étude [86]. Tout d'abord, un même niveau de détresse apparaît chez les conjoints, malades ou en bonne santé. Cependant, les facteurs contribuant à la détresse psychologique des hommes ou des femmes diffèrent. Dans le cas des conjoints de patientes cancéreuses, la détresse est plus associée à l'état psychologique de leur épouse malade qu'à leur état physique. D'autre part, les épouses paraissent plus sensibles aux données médicales objectives, et sont davantage en détresse si les traitements sont palliatifs. Ces résultats datant de 1996 doivent être mis en perspective de cohortes anciennes. Il est ainsi probable que de tels résultats ne se retrouvent plus aujourd'hui, les relations hommes-femmes ayant fortement évoluées.

Par ailleurs, il existe un phénomène d'interdépendance émotionnelle (« patient-partner interdependencies ») entre les patients et leurs proches confrontés à la maladie. Ce phénomène s'associe fréquemment à une « contagion émotionnelle » entre les partenaires. Cette contagion se retrouve surtout lorsque les partenaires sont des conjoints. Une étude longitudinale, qui évaluait les niveaux de détresse et la qualité de vie de dyades « patient-conjoint » au moment du diagnostic ainsi que 6 mois, 1 an et 3 ans plus tard, a mis en évidence cette contagion, spécifiquement chez les patients et leurs compagnes [73]. Autrement dit, au plus un patient présente une détresse importante au plus sa compagne a de risque de présenter elle aussi une détresse psychologique significative. Deux revues de la littérature ont également montré que les détresses psychologiques et physiques peuvent s'influencer mutuellement. Si ce sont les détresses psychologiques qui tendent à être le plus souvent associées, il a aussi été démontré qu'au plus le patient présente une détérioration de son état physique, au plus la détresse de son proche aidant augmente et à l'inverse, la détresse du proche peut influencer négativement la santé physique et mentale du patient [18, 87].

Il a également été montré qu'un environnement familial caractérisé par une cohésion et un niveau bas de conflits est associé à un niveau moins élevé de détresse et une meilleure capacité d'adaptation de la famille par rapport à une famille caractérisée par des liens distants et un niveau élevé de conflits [88-95]. En ce qui concerne l'impact de l'environnement familial sur le bien-être du patient, une étude démontre que dans un échantillon de femmes traitées par mastectomie pour un cancer du sein, les patientes qui se perçoivent émotionnellement soutenues rapportent également de meilleures relations familiales [96]. Ainsi le sentiment d'être soutenue émotionnellement aurait une influence positive directe sur la perception de bonnes relations familiales et inversement ; la perception de bonnes relations familiales aurait une influence positive sur le bien-être psychologique.

Durant la phase de diagnostic et des premiers traitements, les proches recherchent surtout un soutien émotionnel et instrumental notamment pour les transports à l'hôpital, les tâches domestiques et la garde des jeunes enfants. En ce qui concerne la recherche de soutien émotionnel, les hommes recourent plus à leur épouse que les femmes à leur époux. Autrement dit, la plupart des hommes considère leur conjoint, même lorsque celle-ci est

malade, comme une source prédominante de soutien. Par contre, les femmes cherchent un soutien auprès d'un éventail plus large de personnes. En outre, ce soutien plus varié se répercute de manière bénéfique sur leur conjoint. Cette différence de genre repose en partie sur les stratégies d'adaptation individuelles et l'investissement du réseau social. Lorsqu'elles sont confrontées à un facteur de stress, les femmes présentent plus souvent des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions associées à un partage avec leur réseau social et a fortiori d'autres femmes. Les hommes, quant à eux, présentent plus souvent des stratégies d'adaptation centrées sur le problème associées à une recherche de solution sans nécessairement solliciter leur réseau social. En tant que source de soutien proximal, les femmes sont dès lors plus systématiquement sollicitées par le conjoint malade que l'inverse. Ceci confirme l'impact psychologique du cancer sur le couple dans son ensemble. Les conjoints sont à la fois source de soutien et de détresse l'un par rapport à l'autre. Compte tenu de ces différences en fonction du genre, les interventions psychologiques doivent adapter leur contenu quand elles abordent la question du soutien, que le sujet soit le patient ou un proche.

Au-delà de l'adaptation à l'annonce du diagnostic et des premiers traitements, les proches participent également à la prise en charge médicale. Un des points fixes de la prise en charge est la consultation. Une consultation d'annonce ou de suivi peut être découpée en deux phases : la phase d'échange d'informations et la phase de prise de décision [97]. Les proches accompagnent régulièrement les patients aux consultations médicales. Ces proches sont fréquemment les conjoints des patients [98, 99]. Les proches ont un impact direct sur la prise de décision au cours de la consultation, en la facilitant ou l'inhibant [100]. La participation des proches au cours des consultations dépend bien évidemment des styles communicationnels des proches, mais aussi de ceux des patients et des médecins. La participation des proches dépend également de l'importance des décisions à prendre ou encore du stade de la maladie. Près d'un proche sur deux participe de manière active à la prise de décision [97]. En outre, cette participation active s'accompagne d'assez peu de désaccords entre le patient et son proche excepté lors d'une prise de décision concernant le changement ou l'arrêt d'un traitement [97]. Dans ces cas de désaccord, les médecins tendent à accroître les interactions directes avec le patient menant parfois le proche à se sentir rejeté [97].

Des conflits entre les proches et le personnel soignant compromettent souvent la poursuite des soins. Le refus des investigations médicales et le manque d'adhésion aux règles de l'institution hospitalière et aux traitements, et éventuellement des alliances avec les proches d'autres patients contre l'équipe médicale, sont des expressions de ces conflits. Ceux-ci sont à détecter rapidement en vue d'éviter les problèmes qui en découlent [101]. Les proches souhaitent le plus souvent obtenir des informations relatives aux aspects médicaux associés à la maladie, mais aussi aux aspects psychologiques, notamment les réactions que celle-ci peut induire. Cependant, ces informations sont parfois lacunaires. Ceci peut s'expliquer de deux manières. D'une part, les soignants (médicaux et psychosociaux) sont tenus au secret médical et professionnel. Cet aspect déontologique peut les amener à différents types de communication en fonction de l'interlocuteur qu'ils ont en face d'eux. D'autre part, les proches peuvent présenter des difficultés dans la démarche de prise d'informations auprès des médecins et infirmières. Ces difficultés peuvent s'expliquer par la crainte de déranger les soignants perçus comme trop occupés et/ou par crainte des réponses qu'ils pourraient obtenir, mais également par l'absence d'espace propice et le haut degré de technicité et de spécialisation du monde médical. Ceci peut accroître l'anxiété et le sentiment d'impuissance des proches. Une étude menée auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein met en évidence les besoins en informations des conjoints ainsi que la difficulté pour les soignants d'y répondre [102]. Une aide s'avère nécessaire pour amener les conjoints, tout d'abord, à percevoir leurs besoins en informations, et ensuite à les clarifier et à formuler aux soignants les questions qui en découlent.

Cette communication limitée entre les soignants et les proches peut également être expliquée par les phénomènes d'évitement et d'exclusion des prises de décision thérapeutique. L'exclusion d'un membre du couple des processus de décision peut affecter les relations conjugales. Une étude montre que les époux des femmes mastectomisées s'adaptent mieux et offrent plus de soutien à leur épouse lorsqu'ils ont été impliqués dans la décision chirurgicale [85]. Par ailleurs, les proches rapportent une satisfaction importante lorsque les soignants les ont impliqués dans la prise en charge en les informant à propos de la maladie et des traitements. Néanmoins, il arrive parfois que le patient exclut lui-même certains de ses proches de la prise en charge ou, au contraire, qu'une coalition se crée entre un proche et le médecin, et exclut le patient [103]. Cette coalition se crée fréquemment à

l'égard de patients qui ne tiennent pas toujours une part active dans le processus de décision thérapeutique. Les professionnels de la santé se réfèrent parfois aux enfants adultes par crainte que l'âge avancé du patient ne puisse lui permettre d'effectuer un choix raisonnable [104]. Cette attitude affecte son autonomie et les options choisies ne respectent pas toujours son système de valeurs et de croyances quant à la définition d'une qualité de vie optimale. Si le patient est conscient d'un secret entre le médecin et un proche, il peut se sentir mis à l'écart. Par contre, s'il ne se doute pas qu'on lui cache la vérité, le patient peut être confronté à des situations inconfortables (par exemple, des douleurs) que les proches banalisent. Ainsi, il est recommandé aux médecins de s'adresser à toutes les personnes présentes en consultation afin de minimiser le risque de malentendus et de fournir l'occasion de discuter des divergences d'opinions, notamment à propos des choix thérapeutiques, de la participation à une recherche, de la réanimation ou de la nécessité de soins palliatifs. Une communication qui serait négative, c'est-à-dire faite de non-dits et malentendus, avec les soignants est donc souvent associée à davantage de détresse chez les proches [105-107]. Deux études transversales rapportent que le sentiment d'auto-efficacité des proches à rechercher des informations médicales et leur capacité à trouver des solutions est un facteur protecteur de cette détresse [105, 108].

En outre, le mode de relation intrafamiliale déteint souvent sur les relations entretenues par la famille avec le personnel soignant. Ainsi les familles fusionnelles auront tendance à impliquer exagérément les soignants dans leurs propres difficultés. Des familles méfiantes par contre induiront une relation distante. Les attitudes réactionnelles de méfiance des soignants renforceront alors leur vécu d'abandon. Ce mode de relation intrafamiliale peut également déteindre sur le mode de fonctionnement des équipes par des phénomènes de résonance [109] et d'isomorphisme [110]. Ainsi, une équipe soignante prenant en charge une famille présentant de nombreux conflits peut présenter à son tour de la tension et des conflits. La même équipe confrontée à une famille présentant une communication verbale limitée peut présenter à son tour une réduction de la communication interpersonnelle.

Phases de rémission et de guérison

La phase de rémission comprend une étape de réhabilitation et peut être assimilée, lorsqu'elle se prolonge, à une guérison. Les difficultés des proches associées à cette phase

sont notamment : la recherche d'une satisfaction des besoins individuels, l'adaptation au changement de rôles et de mode de vie, la gestion de l'incertitude et les répercussions psychologiques liées aux séquelles des traitements. Lorsque la menace de la maladie s'éloigne et que s'amorce un retour à la vie normale, le mouvement familial centripète de focalisation sur le malade s'inverse par un mouvement centrifuge de distanciation. Chacun des membres accroît sa recherche de satisfaction des besoins individuels. Pour la famille, les sentiments associés à ce changement sont principalement la peur d'abandonner ou de faire du tort au malade, un ressentiment à son égard dû à l'insatisfaction prolongée des besoins personnels et une certaine culpabilité à éprouver du plaisir dans des activités extérieures. Les séquelles des traitements s'accompagnent souvent du besoin persistant de soutien chez le malade. La satisfaction des besoins des membres de la famille peut en être affectée.

Par ailleurs, le retour à la vie normale signifie une reprise des rôles et du mode de vie antérieurs. Des désaccords entre proches peuvent se manifester et créer des conflits importants. Un déséquilibre dans l'attribution des rôles peut être maintenu lorsque le patient se trouve psychologiquement ou physiquement incapable de reprendre ses activités. Quelle que soit la situation, chaque proche devra s'adapter au changement de rôles et de mode de vie. Certains proches doivent alors continuer à gérer des charges qu'ils ne sont parfois pas capables d'assumer durablement, compte tenu de leur âge, par exemple. Parfois ce sont les proches qui facilitent la persistance d'un rôle de malade (et de ses bénéfices secondaires comme la perte des obligations et des rôles habituels) et qui favorisent alors la consolidation de cette nouvelle identité au détriment d'une réhabilitation plus complète.

Malgré une rémission de l'affection cancéreuse, un sentiment d'incertitude persiste fréquemment chez les proches, concernant notamment la ou les raison(s) de la survenue du cancer et les actes et attitudes à promouvoir ou à éviter pour empêcher une récurrence de celui-ci. Face à l'incertitude, certains proches remettent à plus tard les décisions importantes, vivent au jour le jour, aux dépens de réalisations à plus long terme [58]. Les besoins de communiquer à propos de l'incertitude varient selon les circonstances et les caractéristiques de chacun. Différentes études rapportent que pour certains époux de femmes mastectomisées, parler de la récurrence de la maladie avec leur épouse peut avoir une influence négative sur l'adaptation de celle-ci ou pourrait même susciter la réapparition de la maladie [61]. D'autre part, la famille ou les amis ne sont pas toujours très sûrs des

attitudes à adopter face aux peurs du patient et peuvent en conséquence encourager une dissimulation des émotions. Parfois, ce sont les malades eux-mêmes qui décident de ne pas parler de leur cancer pour ne pas tracasser leur famille.

La période de rémission et de guérison constitue un temps d'accalmie après la crise. Le calme n'est cependant que relatif. L'incertitude liée à l'éventualité d'une récurrence explique la persistance de l'anxiété. Les patients et les proches peuvent développer une hypervigilance à propos de dysfonctionnement ou de symptômes physiques chez le patient perçus comme des indices de récurrence. Une étude rapporte même que l'inquiétude et les cognitions associées à une récurrence éventuelle sont plus importantes chez les proches que chez les patients [111]. Une détresse peut donc perdurer chez les patients et leurs proches au cours de cette phase de rémission. Plus spécifiquement, une étude transversale rapporte que les niveaux de dépression chez les patients et leurs proches restaient corrélés, même en phase de rémission [112]. Cette corrélation ne se retrouve pas pour l'anxiété, sans doute en raison de la disparition des facteurs de stress nombreux et répétés associés à la prise en charge médicale qui précède la rémission (traitements, effets secondaires, examens, etc.). Une étude portant sur l'anxiété des conjoints de patients atteints d'un cancer des voies digestives ou urinaires nécessitant une stomie, met en évidence que leur anxiété est aussi intense que celle des malades eux-mêmes. Cependant, elle ne se manifeste pas au même moment chez l'un et l'autre. L'anxiété du conjoint est présente au retour à domicile alors que durant cette période, celle du patient diminue [113]. Outre l'anxiété, ces types de cancers, même en phase de rémission, peuvent avoir un impact négatif à long terme sur la qualité de vie des patients et de leurs proches [114, 115]. Néanmoins, malgré ces phénomènes d'hypervigilance et de maintien de l'anxiété réactionnelle à l'incertitude, les niveaux de détresse tendent à diminuer avec le temps [116].

La phase de rémission et de guérison comportent très souvent, pour les membres de la famille des répercussions psychologiques liées aux séquelles des traitements. Ainsi, dans l'année qui suit le traitement par greffe de moelle d'une hémopathie maligne, des affects négatifs peuvent persister chez le donneur si l'intervention médicale échoue ou si l'état de santé du malade reste précaire [117-120]. Néanmoins, dans une étude prospective portant sur des donneurs de moelle issus de la fratrie rapporte que le fait d'être confronté au décès du patient durant l'année suivant la greffe est, d'une part, associé au sentiment que le don

de moelle n'a pas aidé le patient et, d'autre part, associé à des effets positifs au niveau psychologique supérieurs aux effets psychologiques ressentis pas les donneurs dont le patient est toujours en vie – augmentation de l'estime de soi, du sentiment d'être heureux et satisfait de la vie [121]. Les auteurs de cette étude proposent deux interprétations à ces résultats. La première est que les donneurs dont le patient est décédé sont libérés du poids de l'anxiété et des soucis liés à l'efficacité de leur don. La seconde est que le décès du patient a accru l'intensité des liens émotionnels entre les membres de la famille comparativement aux donneurs dont le patient est encore vivant et dont les difficultés médicales peuvent mettre à mal ces liens. En d'autres mots, les donneurs peuvent bénéficier de la gratitude des autres membres de la famille même après le décès du patient.

Les recherches portant sur la qualité de vie du patient cancéreux mettent en évidence les conséquences des traitements sur le couple, notamment en ce qui concerne la sexualité et la fertilité. Actuellement, il est rapporté dans la littérature qu'un patient sur cinq, tout cancer confondu, présente des difficultés sexuelles [122]. Du côté des conjoints, une étude met en évidence que 76 à 84% des conjoints masculins de femmes atteintes de cancer rapportent une perturbation de leur vie sexuelle [123]. Différentes études, dont la plupart sont consacrées au cancer du sein, montrent que la vie sexuelle reste perturbée après les traitements. Les cancers gynéco-mammaires et leurs traitements – chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie et hormonothérapie – entraînent pour des raisons physiologiques, psychologiques et sociales des problèmes sexuels, une chute de désir, une détresse psychologique, une altération de l'image de soi et souvent, en conséquence, des problèmes de couple [124, 125]. La chute ou la disparition du désir est ainsi fréquemment associée aux changements de rôles au sein du couple. Le rôle de soutien que le mari ou le compagnon a dû tenir tout au long des traitements entraîne en effet une relative parentification qui a comme conséquence de « dé-sexualiser » et de « dé-érotiser » les relations de couple. La maladie, la confrontation à la mort et la modification de l'image corporelle peuvent plonger par ailleurs les femmes dans une irréalité et un état de dissociation qui réduit le désir. La perte de désir peut être vécue comme un traumatisme et entraîner en réaction une recherche de ce désir. Il est aussi possible d'observer, suite à la confrontation à la maladie et à la mort, une réactivation de désirs anciens. Ces réactions peuvent venir s'intégrer de manières très variables au fonctionnement des malades. Une expression de ces réactions est

la recherche de relations nouvelles sur lesquelles pourront se projeter des idéalizations construites à partir des blessures narcissiques vécues ou des aspirations narcissiques réactivées. Ces recherches sont aussi fréquemment associées à un rejet des investissements antérieurs vécus comme faisant partie du trauma ou de ce qui a généré celui-ci. Le conjoint peut être ainsi rejeté, même s'il a participé au processus de soutien et de réparation. Cette situation est bien différente de la situation où le conjoint vit la maladie de son épouse/compagne comme une blessure narcissique qui s'exprime par une difficulté de continuer à aimer un être diminué et mutilé. Ce sentiment peut être amplifié si l'épouse ou la compagne servait de complément narcissique à son conjoint. Dans chacune de ces situations, le rejet de la malade par son conjoint et/ou de son conjoint par la malade entraîne une symptomatologie anxieuse et dépressive qui vient compliquer le drame vécu. Les réactions de la patiente mutilée et du conjoint parentifié et rejeté peuvent entraver le processus de « re-sexualisation » et de « ré-érotisation » de la relation dans le contexte de la réhabilitation. Dans le cas de femmes atteintes d'un cancer (affectant directement un organe sexuel ou non), 19% d'entre elles « renégocient » leur sexualité avec leur conjoint [123]. Le fait que les patientes et leurs conjoints redéfinissent leur sexualité peut être associé à des aspects négatifs (autocritique, culpabilité, rancœurs, malentendus, etc.) et positifs (augmentation de l'intimité, de la satisfaction relationnelle, de la communication, de l'estime de soi, etc.).

La qualité de vie des patients atteints d'un cancer du pénis est bien sûr aussi affectée significativement. Une étude montre que 30 % de ces patients rapportent une détérioration de leur activité sexuelle [126]. D'autre part, les partenaires des patients traités pour un cancer des organes génitaux manifestent eux aussi une baisse de désir et de satisfaction sur le plan sexuel [127].

Les nombreux problèmes liés à l'apparition d'une stérilité consécutive au traitement d'un cancer du sein [128] ou d'une maladie de Hodgkin [129] méritent également d'être considérés. D'une part, le diagnostic de cancer confronte ces patients à la réalité de leur mortalité. D'autre part, l'infertilité les confronte à l'idée d'une reproduction interdite. Le patient cancéreux en âge de fonder une famille reste souvent marqué par l'épreuve de ce choix douloureux: accepter les traitements et devenir stérile ou alors les refuser et risquer de mourir [130]. En outre, l'impact des traitements sur la fertilité oblige le patient et son

partenaire à considérer une parentalité qu'ils n'avaient peut-être pas envisagée. Néanmoins, le patient et son partenaire peuvent également bénéficier, dans certains cas, de techniques de préservation de la fertilité comme la cryopréservation de sperme ou d'ovules. Cette préservation modifie la temporalité de la parentalité. Elle reste possible, mais plus tard, par le biais des techniques de procréation médicalement assistée. Finalement, il paraît important de noter que les difficultés sexuelles consécutives aux traitements peuvent être en partie la conséquence d'un problème de couple qui précède le diagnostic de cancer et qui se cristallise et se consolide par la suite.

Phases préterminale et terminale

En phase préterminale et terminale de l'affection, les traitements doivent idéalement pallier les effets physiques et psychologiques inconfortables consécutifs à l'évolution de la maladie. Cette période peut être marquée par une dépendance accrue du patient à l'égard de ses proches. Son autonomie est fréquemment compromise. L'intégrité familiale est menacée et les modes de vie sont à nouveau bouleversés. La communication à propos de la mort, les besoins physiques et psychologiques, la gestion émotionnelle de la séparation et de la perte sont les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients et leurs proches en phase terminale [61, 131].

La phase pré-terminale est souvent associée à des prises de décision concernant la fin de vie. Une étude transversale, réalisée auprès de 458 sujets ayant perdu un proche des suites d'un cancer, rapporte que 42% des familles présentent un conflit quand l'un de leur membre est dans une situation de fin de vie [132]. Ces conflits tendent à être plus fréquents quand les membres de la famille concernés sont jeunes. Les patients et leurs proches peuvent avoir la même vision de la prise en charge terminale (e.g., à domicile versus en institution), mais ils peuvent également avoir des visions divergentes. Ces conflits sont parfois source de détresse tant pour les patients que pour leurs proches. Malgré les volontés des patients et de leurs proches, il arrive que des prises en charge terminales soient déterminées par des raisons médicales (rapatriement à l'étranger, retour à domicile pour des patients isolés, etc.).

La perte d'autonomie du malade et le degré de disponibilité des proches vont déterminer la nécessité ou non d'organiser des soins à domicile ou d'envisager une admission dans une

institution. Les soins à domicile exigent des proches la capacité de faire face à l'ensemble des soins physiques et psychologiques du malade. Ils confrontent les proches aux appréhensions liées aux derniers moments de la vie. La plupart des proches se sentent démunis face aux tâches requises par une prise en charge à domicile. Un besoin d'informations en ce qui concerne les aspects physiques et psychologiques des soins est, dès lors, très important (déplacements, confort, alimentation, soutien, etc.).

Ce sont surtout les femmes qui choisissent de prendre en charge leur proche malade à domicile. Celles-ci rencontrent des difficultés importantes lorsqu'elles cumulent à la fois une profession, la gestion des tâches quotidiennes et le rôle de soignante. Les soins de plus en plus complexes à offrir au patient ne facilitent pas la prise en charge [133]. D'autre part, confier le parent malade à une institution peut induire un sentiment de culpabilité par rapport à l'être cher malade que l'on aurait voulu entourer davantage. Pourtant, certaines familles préfèrent que la mort ait lieu à l'hôpital où les soins et le confort seront a priori plus adéquatement assurés. Ceci contraste avec les attentes des patients qui sont nombreux à souhaiter décéder à leur domicile [134].

En ce qui concerne la communication à l'approche de la mort, les familles peuvent adopter des attitudes très différentes. Celles-ci vont de la franche communication et des préparatifs de funérailles ou arrangements matériels pour le futur des survivants, aux attitudes d'évitement, voire de déni où l'expression des pensées et sentiments à propos de la mort n'est amenée quelquefois que par les soignants. Beaucoup de proches rapportent ne pas avoir parlé avec le patient de l'issue fatale de l'affection et de la mort possible. L'absence de communication à ce sujet est souvent en relation avec un souhait, conscient ou non, de préserver l'espoir et d'éviter la détresse associée à ces échanges. Elle peut être également la persistance d'un mode usuel de résolution des problèmes marqué par l'évitement. Cet évitement peut être générateur d'une anxiété supplémentaire. Les familles osant aborder et discuter de la mort et de ses implications rapportent un rapprochement affectif significatif et l'abandon d'un mode de communication souvent jugé superficiel [135].

Une étude a montré que 26% des proches rapportent des difficultés relationnelles ou communicationnelles non résolues avant le décès du patient [136]. Ces difficultés non résolues engendreraient une détresse plus importante une fois le patient décédé. Parmi les

facteurs influençant la non résolution de difficultés, cette étude rapporte le manque de préparation au décès du patient, le manque d'écoute de ses volontés et le manque de communication avec les soignants à propos du processus de fin de vie. Ces types de facteurs doivent dès lors être pris en considération par les professionnels.

Comme lors de la période de crise associée au diagnostic et au traitement, la communication intrafamiliale, lorsqu'elle est réprimée ou discordante avec la réalité, peut être accompagnée d'un repli du patient [137]. Une communication paradoxale – par exemple, quand les proches assurent au malade qu'il a l'air d'aller mieux alors qu'il sent personnellement une dégradation de son état – favorise ce repli. Une distance entre le patient et les proches peut aussi s'observer lorsque les sentiments qu'éprouvent chacun d'eux sont divergents.

Les proches vont éprouver d'importantes difficultés psychologiques en phase terminale surtout s'ils maintiennent une relation affective intense avec le malade. La détresse des conjoints peut même excéder celle des patients [138, 139]. Des sentiments de frustration et d'impuissance, de séparation et de perte peuvent s'accompagner de problèmes physiques (e.g., troubles du sommeil, de l'alimentation) ou de problèmes sociaux (e.g., problèmes financiers) [62]. Chez les proches se superpose alors à ces problèmes un état d'épuisement.

Durant la phase terminale, les modes d'interaction changent. Le système familial peut s'isoler du monde extérieur. L'expérience de la maladie terminale lui laisse peu d'énergie à consacrer aux contacts avec l'extérieur. En outre, une famille qui éprouve du ressentiment à l'égard d'une autre famille, ne vivant pas le même type de situation, peut aussi s'isoler volontairement. Enfin, les autres familles favorisent fréquemment cet isolement car elles ont des difficultés à entrer en contact avec une famille qui s'apprête à vivre le décès d'un de ses membres.

Problématiques

Au-delà des enjeux liés à chacune des phases de la maladie, l'affection cancéreuse est associée à un risque de trauma et de perte. Ce risque peut avoir différentes conséquences psychologiques et relationnelles tant pour les patients que pour leurs proches. La communication, la cohésion et l'adaptation familiale, le sentiment d'être une charge ou le sentiment d'avoir une charge sont autant de dimensions associées à l'adaptation de la famille et des proches.

Adaptation des conjoints

Au sein de cette section, l'adaptation des conjoints dans le contexte de couples gays ou lesbiens sera peu abordée, la littérature traitant essentiellement de l'adaptation des conjoints dans le contexte de couples hétérosexuels. Les problèmes psychologiques des conjoints augmentent en fréquence au fur et à mesure que la maladie progresse [139-142]. Une étude longitudinale nuance ce propos en montrant que quand les niveaux de détresse des conjoints sont élevés, ils restent stables dans le temps [143]. En outre, l'évolution de cette détresse est influencée par les conséquences de la maladie comme l'impact financier pour le couple ou les modifications organisationnelles [143]. Une étude portant sur le cancer de la prostate souligne à quel point l'impact du diagnostic et des premiers mois de traitement est à considérer au niveau du couple [144]. Parmi les partenaires des patients inclus dans cette étude, les taux de dépression majeure et de troubles anxieux généralisés sont deux fois plus élevés que ceux retrouvés dans une population contrôle et significativement plus élevés que chez leurs conjoints malades. Alors que six mois plus tard, la détresse des partenaires a diminué, celle des patients est en augmentation. La satisfaction maritale du partenaire reste quant à elle altérée.

Des perturbations de l'humeur plus sévères ont été trouvées chez les conjoints de patients en phase terminale de la maladie ou en stade avancé de la maladie par rapport à ceux dont la maladie était localisée et non métastatique [54, 145-149]. Ces patients requièrent plus de soins physiques, ce qui provoque plus d'inquiétude chez leur conjoint. Les auteurs d'une étude concluent qu'il est impossible de déterminer si les problèmes psychosociaux des conjoints sont liés à l'augmentation des responsabilités en tant qu'aidant ou à l'anticipation de la perte de l'être aimé [150]. Néanmoins, il a été montré que la détresse du conjoint

semble augmenter au fur et à mesure que le patient expérimente plus de symptômes physiques comme la douleur et au fur et à mesure que son état fonctionnel se détériore [151-153].

La détresse psychologique du patient semble également être un facteur de risque de détresse de son conjoint. Des niveaux correspondant de détresse ont été trouvés chez des patientes atteintes d'un cancer du sein et leur époux tout comme chez les patients atteints du cancer du côlon et leur conjoint [154, 155]. Une étude a même permis de mettre en évidence que l'adaptation du patient peut être un déterminant majeur de l'adaptation familiale [148]. Cependant, la relation entre l'adaptation du patient et de son conjoint peut être expliquée par d'autres facteurs tels que le nombre des symptômes, le pronostic réservé et d'autres composantes de la relation [61].

Le sexe du conjoint est une variable à prendre en compte. Les femmes (conjointes), lorsqu'elles sont la source principale de soutien du patient, ont une plus grande tendance à présenter une détresse psychologique que les hommes (conjointes) [30, 53, 73, 142, 150, 156, 157]. Une autre étude met en évidence plus de détresse chez les proches aidants masculins [147]. Des différences dans les instruments utilisés et les caractéristiques de la population étudiée peuvent expliquer ces résultats divergents.

L'âge des conjoints a également été étudié comme possible prédicteur de détresse. Des conjoints plus jeunes réagissent plus émotionnellement face à la maladie du patient que des conjoints plus âgés [150]. Cependant, ces derniers peuvent expérimenter plus de difficultés avec les tâches ménagères [148] ou présentent plus de besoins au niveau des services administratifs ou physiques [158].

En ce qui concerne l'adaptation dyadique, l'expérience du cancer rapproche la majorité des couples, mais une minorité voit une augmentation de leurs difficultés relationnelles. C'est plus souvent le cas lorsqu'il existait déjà des problèmes antérieurs à l'apparition d'un cancer [159]. Par contre, lorsque la qualité de la relation est bonne, la réciprocité du soutien est beaucoup plus équilibrée que dans une relation de qualité médiocre. Dans le cas du cancer du sein, l'adaptation dyadique est en lien avec la satisfaction exprimée à propos de la relation avant la maladie et le soutien apporté par le conjoint [38]. Les couples qui ont une

relation de mauvaise qualité avant le diagnostic de cancer du sein auront plus de difficultés à s'adapter après une mastectomie [160].

En ce qui concerne le style de communication, les couples qui parlent ensemble de la maladie s'adaptent plus aux changements de rôles relatifs à la maladie que les autres couples [161]. Les partenaires les plus anxieux confient moins leurs inquiétudes et leurs problèmes [52]. L'évitement du patient est également associé à une moins bonne adaptation du conjoint [142, 162-164]. Certaines études n'ont cependant pas trouvé de lien direct entre le fait de partager ses pensées et émotions et le niveau de détresse psychologique [86, 165-167].

Enfin, les patients cancéreux et leur conjoint expérimentent plus de symptômes dépressifs lorsqu'ils perçoivent un déséquilibre dans leur relation soutenante réciproque. Certaines recherches ont mis en évidence que les conjoints sont moins en détresse lorsqu'ils perçoivent que les patients les soutiennent [167]. La carence de soutien du patient envers son conjoint est l'un des facteurs majeurs intervenant dans la détresse du conjoint. Le soutien mutuel patient – conjoint apparaît comme le meilleur prédicteur des niveaux de détresse [168]. Lorsque l'équilibre de soutien émotionnel et pratique est perturbé entre le patient et son conjoint, chaque membre du couple peut percevoir le déséquilibre. Le conjoint du patient peut se sentir en détresse lorsqu'il pense qu'il s'investit trop ou que le bénéfice qu'il reçoit de sa relation de soutien envers le malade est trop pauvre. Dans certaines situations, le conjoint peut se sentir coupable car il ne peut pas soutenir le patient de manière adéquate. Il peut aussi considérer qu'il procure trop peu de soutien au patient ou qu'il reçoit en retour un soutien trop important du partenaire malade.

Sentiment d'avoir et d'être une charge

Parmi les proches du patient, il arrive que l'un d'entre eux soit implicitement ou explicitement le proche aidant primaire. Ce proche aidant primaire est le proche qui apporte un soutien régulier au patient. Par ce soutien, le proche aidant primaire prend donc soin du patient. Le « fait de soutenir » le patient est, pour les auteurs de ce chapitre, la meilleure traduction du terme « caregiving », couramment utilisé dans la littérature anglo-saxonne. Pour le proche, le fait de soutenir le patient peut être associé à un vécu subjectif positif ou négatif. Lorsque le fait de soutenir le patient est associé à un vécu négatif, le proche peut

développer le sentiment d'avoir une charge. Le terme « charge » est, pour les auteurs de ce chapitre, la meilleure traduction du terme « burden » couramment utilisé dans littérature anglo-saxonne et équivaut au terme « fardeau » utilisé par les Canadiens francophones.

Le fait de soutenir un proche peut être considéré comme un facteur de stress. Ce facteur de stress pourra générer, ou non, du stress et mener à une détresse. Autrement dit, ce facteur de stress 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. Le sentiment d'avoir une charge peut donc être défini comme le vécu subjectif négatif associé au fait de soutenir. Ce vécu négatif peut être lié, de plus, à des difficultés de fonctionnement physique, psychologique, social ou financier [169, 170]. En tant que vécu subjectif, il n'est en aucun cas lié aux conséquences objectives associées au fait de soutenir le patient. L'intensité du soutien fourni par le proche et ses répercussions sur la vie quotidienne ne prédisent pas la présence ou l'absence d'un sentiment d'avoir une charge. Il est important de souligner que le fait de soutenir un patient n'est pas associé systématiquement à un vécu subjectif négatif chez le proche aidant. Une étude fait état qu'un nombre important de proches, jusqu'à 60%, rapporte un vécu subjectif positif au fait de soutenir son partenaire malade [171]. Ces proches peuvent ressentir un accroissement de l'intimité relationnelle, un partage émotionnel, un sentiment d'utilité et une fierté associée [170-172]. Ce vécu subjectif positif est plus souvent rapporté quand l'autonomie du patient est préservée et que l'état physique du patient ne se dégrade pas. Parallèlement, quand les effets secondaires des traitements sont plus importants, un vécu subjectif négatif y est plus fréquemment associé [173]. Une étude portant sur les proches aidants de patients en cours de traitement pour un cancer gastro-intestinal, rapporte que 90% des proches aidants présentent le sentiment faible à modéré d'avoir une charge et 10% présentent le sentiment intense d'avoir une charge [173].

Les activités de soutien des proches aidants peuvent être très diverses : aide instrumentale spécifique, transport, aide administrative, soutien émotionnel, aide sociale, aide familiale, aide financière, communication avec le milieu médical, communication avec les autres proches, etc. Une étude a mis en évidence que les activités de soutien les plus courantes des proches aidants concernaient les activités de la vie quotidienne (69%), le soutien émotionnel

(40%) et la gestion financière (23%) [174]. Ces activités prennent du temps. Un peu plus de 40% des proches aidants primaires passent au minimum 12h par jour dans les activités de soutien destinées au patient [175]. Parallèlement, le proche aidant doit en général gérer ses propres besoins. Le nombre important des activités de soutien et des préoccupations implique nécessairement une planification dans la gestion de tout ce qui doit être fait. L'accumulation des activités de soutien sur des périodes prolongées et les préoccupations associées mènent souvent les proches aidants à développer le sentiment d'avoir une charge.

Pour faire face aux difficultés associées à la maladie et ses conséquences, les proches font appel à des ressources internes et externes. Ces ressources permettent aux proches de répondre à leurs besoins en lien avec la situation. Néanmoins, la plupart du temps, ces ressources ne sont pas facilement accessibles [176]. Une revue de littérature montre que 16 à 68% des proches aidants ont des besoins non satisfaits. En phase avancée de la maladie, les besoins des proches aidants passent souvent au second plan et sont dès lors bien moins satisfaits que ceux des patients [177].

Certaines études montrent que les proches aidants présentent plus d'anxiété, de dépression, de sentiment d'impuissance, de perte d'espoir ou encore de sentiment d'incertitude que les proches non-aidants [178-181]. Les proches anxieux et/ou déprimés développent plus souvent le sentiment d'avoir une charge que les proches non anxieux et/ou déprimés [181]. En outre, les proches aidants de patients déprimés auront tendance à être plus souvent déprimés eux aussi [181]. Cette détresse peut persister au cours du temps, même bien après le décès du patient [182]. Le sentiment d'avoir une charge ainsi que la détresse et la qualité de vie des proches aidants sont donc réciproquement liés [143, 173, 181]. Il est également à noter que le sentiment d'avoir une charge et l'adaptation dyadique sont corrélés négativement. Ainsi, au plus des proches rapportent de haut niveau d'adaptation dyadique, au moins ils présenteront le sentiment d'avoir une charge [143]. L'adaptation dyadique, et entre autre la communication, sont donc des facteurs protecteurs au sentiment d'avoir une charge.

Certains facteurs peuvent accroître le sentiment d'avoir une charge. Ainsi, le fait d'être une femme, d'avoir un faible niveau d'éducation, de cohabiter avec le patient, de présenter un trouble dépressif, d'être isolé socialement, d'avoir des problèmes financiers, d'allouer la majeure partie de son temps à la prise en charge du patient et d'être un proche aidant

primaire désigné (n'ayant pas choisi son rôle de proche aidant) sont des facteurs qui peuvent générer le sentiment d'avoir une charge [178]. En outre, présenter beaucoup de besoins non satisfaits constitue également un facteur de risque au développement d'un sentiment d'avoir une charge [176]. A l'inverse, une résilience, une confiance en ses compétences et une focalisation sur les aspects bénéfiques de la prise en charge médicale diminuent la probabilité du développement du sentiment d'avoir une charge [183].

Les patients et leurs proches peuvent avoir des perceptions erronées des difficultés associées au fait de soutenir et d'être soutenu. Les patients ont tendance à surestimer les difficultés rencontrées par leurs proches aidants [182, 184]. Néanmoins, quand la situation médicale se dégrade, les patients ont tendance à sous-estimer le niveau d'anxiété des proches [184]. Ces différences de perception ne sont pas associées au type de relation que les patients et les proches entretiennent. Le fait d'être conjoints n'augmente pas la congruence des perceptions par rapport à un autre type de relation.

Par ailleurs, les proches ne perçoivent souvent pas que les patients peuvent avoir le sentiment d'être une charge pour eux. Le sentiment d'être et d'avoir une charge sont deux vécus subjectifs ont ainsi tendance à être des sentiments indépendants, l'un influençant rarement l'autre [185]. Ainsi, un sentiment d'être une charge peut être rapporté avant même le début de traitements à visée curative [186]. Le sentiment d'être une charge pour autrui s'accompagne bien souvent d'un sentiment de culpabilité, d'une altération de l'estime de soi et plus globalement d'une détresse chez le patient. Parmi les facteurs associés, les études mettent en évidence que le sentiment d'être une charge est associé à une moins bonne qualité de vie [187], un sentiment de perte de contrôle et un sentiment de perte de dignité [188] ainsi qu'à une détresse élevée pouvant aller jusqu'à des idéations suicidaires [189]. Au niveau relationnel, le sentiment d'être une charge est associé à une baisse de la satisfaction relationnelle tant du côté des patients que de leurs proches [190]. Au niveau physique, il ressort une association avec la douleur, la faiblesse, la fatigue [188], et la présence de comorbidités [187] et de limitations fonctionnelles [191]. Il est également à noter que des difficultés cognitives, à savoir des difficultés de concentration, sont également associées au sentiment d'être une charge [186, 192]. Enfin, il existe une relation étroite entre le sentiment d'être une charge et les décisions médicales du patient. Il a ainsi été montré que des patients présentant le sentiment d'être une charge opéreraient

préférentiellement pour des décisions médicales visant à éviter les contraintes (réelles ou imaginées) pour leur proches : opter pour une prise en charge en institution plutôt qu'à domicile [193], refuser de bénéficier d'un traitement qui permettrait un allongement de l'espérance de vie [194], refuser d'initier tout nouveau traitement [195], mais aussi exprimer le souhait d'une mort assistée [196].

Il convient de rappeler que tous les patients n'ont pas le sentiment d'être une charge pour leur proche. Le sentiment d'être une charge correspond au vécu subjectif négatif associé au fait d'être patient et soutenu par ses proches. Ainsi, un patient, indépendamment de la situation médicale, peut présenter le sentiment d'être une charge ou non. Le tableau 1 reprend les différents vécus subjectifs associés au fait de soutenir et d'être soutenu.

Tableau 1. Vécus subjectifs associés au fait de soutenir/être soutenu

	<i>Proche aidant</i>	<i>Patient</i>	<i>Type de vécu subjectif</i>
Soutenir/Être soutenu	Je soutiens mon proche malade	Je suis soutenu par mon proche	Positif ou négatif
Sentiment de ne pas avoir/être une charge	Mon proche malade n'est pas une charge pour moi	Je ne suis pas une charge pour mon proche	Positif
Sentiment d'avoir/être une charge	Mon proche malade est une charge pour moi	Je suis une charge pour mon proche	Négatif

D'un point de vue théorique, le sentiment d'être une charge a bien souvent été interprété dans la littérature par la théorie de l'équité [197]. Le postulat clé de celle-ci est que chaque individu recherche constamment un équilibre entre d'une part ce qu'il est en mesure de donner et d'autre part ce qu'il reçoit d'autrui. En l'absence de gains relatifs équitables et de difficultés voire d'une impossibilité à restaurer cet équilibre, l'individu se trouve dès lors à risque de développer le sentiment d'être une charge et développe ainsi une détresse. L'individu peut alors se trouver pris dans un cercle vicieux où détresse et sentiment d'être une charge s'exacerbent mutuellement.

En oncologie, les conséquences de l'affection cancéreuse et de ses traitements accroissent la probabilité d'un déséquilibre relationnel temporaire ou définitif. Les patients, affaiblis par la maladie et les traitements, ne sont peut-être plus à même d'assurer leurs activités et rôles habituels, tant physiquement que psychologiquement. Ceci peut les amener à dépendre de leurs proches, à des niveaux divers. Cette situation de dépendance est susceptible d'induire

chez eux un sentiment d'être une charge. Ce sentiment est également influencé par les normes, valeurs et idéaux sociaux associés à la productivité, l'autonomie et le vieillissement [198]. Il arrive que la situation du patient ne lui permette plus de satisfaire ces normes, valeurs et idéaux auxquels il adhère. Ce décalage est susceptible d'induire ou moduler le sentiment d'être une charge chez le patient.

Il importe que les soignants gardent à l'esprit la prévalence élevée de ce sentiment d'être une charge et ce même au début d'un traitement à visée curative. Identifier les facteurs pouvant induire le sentiment d'être une charge permettrait de mieux intervenir auprès du patient et de ses proches en les aidant à appréhender et gérer au mieux cette situation. Les recommandations actuelles destinées à alléger ces difficultés suggèrent notamment d'impliquer activement le patient dans sa prise en charge, de l'aider à anticiper certaines étapes ultérieures, de reconnaître les besoins d'autrui, [199], mais aussi de favoriser la communication entre patient et proches de manière à réduire ces difficultés [186].

Attachement, cohésion et adaptation familiale

L'affection cancéreuse et ses traitements constituent une menace pour les liens d'attachement. Des styles différents d'attachement se développent chez le sujet en fonction des expériences relationnelles précoces [200-202]. Ceux-ci vont influencer la manière dont les membres de la famille vont faire face aux menaces de rupture des liens liés à l'apparition d'une affection cancéreuse et par là, différencier les familles « vulnérables » des familles « fortes » [203]. L'angoisse de séparation chez un individu induit chez ses proches différents types de réponse. Dans le cadre de relations insécurisantes, l'expérience de la détresse active des réponses tantôt de surinvestissement, tantôt d'évitement, tantôt encore de critiques. Le patient atteint d'une affection cancéreuse dans un environnement familial caractérisé par des relations insécurisantes ne se sent ni accepté ni réconforté. Dans le cadre de relations sécurisantes au contraire, un mode de communication clair, cohérent, un partage des préoccupations et une perception commune de la réalité peuvent se développer.

La cohésion au sein de la famille est constituée du lien émotionnel et des coalitions qui s'établissent entre ses membres. Un degré élevé de cohésion se caractérise par la fusion et l'excès d'identification. A l'opposé, un degré trop bas se manifeste par un détachement

affectif. Ces extrêmes sont considérés comme des dysfonctionnements. L'adaptation consiste en la capacité du système familial/conjugal de changer sa structure de pouvoir, ses rôles, ses règles en fonction d'un stress situationnel ou développemental. Un système adaptatif implique la capacité de changer tout en gardant une certaine stabilité. La rigidité (i.e., incapacité de changement) et le chaos (i.e., changement incessant) sont les pôles extrêmes du continuum allant de la non-adaptation à l'adaptation. La détresse des membres de la famille a pu également être mise en relation avec son degré de cohésion et d'adaptation [204]. L'échantillon sur lequel a porté l'analyse était constitué de familles comprenant des patients atteints d'une affection cancéreuse en chimiothérapie ambulatoire, leur conjoint et l'un de leurs enfants âgé de plus de 10 ans. L'étude proposait une évaluation de la perception des membres de la famille de leur cohésion et de l'adaptation familiale. La détresse, auto et hétéro-évaluée, paraît moindre chez les conjoints et les enfants s'ils évaluent leur famille à un niveau ni trop haut, ni trop bas d'adaptation familiale. D'autre part, le patient semble éprouver plus de détresse s'il évalue sa famille aux pôles extrêmes de cohésion. Ainsi les conjoints et les enfants seraient plus vulnérables au manque de flexibilité dans l'attribution des rôles, des règles et de la structure de pouvoir. Les patients eux seraient plus sensibles à l'isolement ou à la surprotection éventuelle par les autres membres de la famille. Il a été mis en évidence que le manque de cohésion familiale représente un facteur de risque de détresse chez les proches [63, 205, 206]. Une étude transversale réalisée sur 622 proches rapporte qu'au plus les proches estiment que leur famille manque de cohésion, au plus ils sont à risque de présenter une détresse et des difficultés de fonctionnement [206]. Une autre étude rapporte également un lien entre le niveau de cohésion et d'adaptation rapportés par certains membres de la famille et les niveaux de détresse des patients en phase terminale [207]. Ainsi, au plus les patients et leurs proches estiment que leur famille a un haut niveau d'adaptation, au plus les niveaux d'anxiété et de dépression des patients sont faibles. De la même manière, au plus les patients et leurs proches estiment que leur famille a un haut niveau de cohésion, au plus le niveau de dépression des patients seront faibles [207].

La réorganisation des rôles des différents membres de la famille se manifeste au niveau du fonctionnement familial quotidien. Le malade peut devenir incapable d'assumer certains rôles habituels. Ses rôles, qu'ils assument habituellement, seront redistribués au sein de la

famille. Le succès de la mise en place de cette nouvelle organisation favorise l'adaptation individuelle intra- et extrafamiliale [Cohen & Cohen, 208]. Il repose sur une perception adéquate des réalités présentes et futures et nécessite un accord de tous les membres de la famille sur la nouvelle répartition des rôles. Il est important de déterminer qui, dans la famille, est susceptible de remplacer partiellement ou totalement le patient.

Que ce soit à l'hôpital ou à domicile, différents rôles vont ainsi être adoptés par les membres de la famille, amenant au patient un soutien émotionnel et pratique. Ceux-ci, de par leur lien affectif avec le patient vont tout d'abord tenter de réconforter celui-ci. Selon leur personnalité, mais aussi selon le type d'affiliation qui les lie au patient, ils vont manifester plus ou moins d'empathie par rapport à sa souffrance. La famille va être également requise pour l'accomplissement de tâches concrètes et apporter ainsi au patient un soutien pratique. Que ce soit pour assurer les déplacements à l'hôpital, s'occuper des enfants, des tâches domestiques, elle doit souvent intervenir activement sans préparation technique et émotionnelle préalable. Outre ces divers rôles, la famille doit continuer à assurer le quotidien et notamment les tâches domestiques, l'éducation des enfants et l'activité professionnelle. Ces nombreuses charges qui lui incombent amènent d'ailleurs le patient à se soucier pour sa famille [209]. Celle-ci doit donc maintenir une stabilité tout en s'adaptant à la situation médicale [58]. Les frais occasionnés par la maladie et les traitements constituent souvent un poids important sur le budget familial, en particulier lorsque le patient contribuait beaucoup aux ressources familiales. Ceux-ci amènent des restrictions au niveau du mode de vie ou même parfois la nécessité de recourir à une aide financière.

Signalons enfin que les membres de la famille apportent un soutien distractif au patient. En particulier, le traitement de nombreux cancers hématologiques implique des hospitalisations au long cours durant lesquelles les patients passent par des périodes d'aplasie plus ou moins prolongées. Si le vécu de ces périodes varie d'un patient à l'autre, tous sont confrontés à la difficulté d'une attente plus ou moins angoissante dans un environnement dont tout rappelle la maladie, les traitements et les risques encourus. Les interactions avec les proches lors de visites offrent alors à de nombreux patients, la possibilité de se distraire de cette anxiété.

Dans la plupart des cas, l'annonce du diagnostic d'une affection cancéreuse renforce la cohésion entre les membres de la famille [93] mais il peut arriver quelques fois que le patient soit isolé, ignoré ou marginalisé au sein même de la famille nucléaire [210]. Un taux de 10 à 20 % de couples présentant des relations conjugales tendues a été relevé [86]. L'apparition d'un cancer peut révéler des conflits latents ou exacerber un dysfonctionnement familial préexistant. Si cette situation peut être l'occasion d'une restructuration spontanée plus adéquate, il arrive que ces difficultés se cristallisent et donnent lieu à des ruptures totales ou du moins à des ruptures de communication et ce d'autant plus que l'équilibre relationnel antérieur était précaire. Cette situation peut nécessiter une prise en charge thérapeutique familiale.

Il va de soi que les concepts et résultats présentés dans cette section sont à mettre en perspective avec l'évolution de la famille et du couple au cours de ces 30 dernières années. Il existe, à notre connaissance, encore peu de littérature traitant de la cohésion et de l'adaptation des familles dites recomposées ou monoparentales étant confrontées au cancer d'un de leurs membres. Ces nouvelles structures familiales possèdent des ressources internes et externes, mais également des vulnérabilités, qui entraînent probablement d'autres types de réorganisations quand elles sont confrontées à un facteur de stress.

Communication familiale

La communication intrafamiliale peut être altérée par le diagnostic et le traitement d'une affection cancéreuse : celle-ci peut disparaître, se raréfier ou devenir paradoxale [211]. Le patient n'est, par ailleurs, pas toujours celui qui communique le plus à propos de l'affection cancéreuse [212]. Avec l'intention de se protéger ou protéger leurs proches, les patients peuvent éviter de communiquer à propos de la maladie et ses conséquences. Une étude rapporte que la protection de soi est l'un des premiers facteurs associé à l'évitement de la communication chez les patients [213]. Néanmoins, les proches auraient plus souvent tendance à éviter de communiquer à propos de la maladie que les patients [214]. De plus, une difficulté à communiquer est fréquente dans des situations où l'avenir est incertain et difficile à imaginer. Une étude fait apparaître que 85 % des patientes interrogées immédiatement après une mastectomie disent ne pas avoir partagé leurs préoccupations avec leur époux avant l'intervention chirurgicale; ce pourcentage tomberait à 50 % après

l'hospitalisation [215]. Le mode verbal de la communication ferait alors place au mode non verbal. L'incompréhension fréquente qui peut en découler accroît l'anxiété tant du patient que de ses proches. Néanmoins, un mode de communication ouvert ne favorise pas toujours la qualité des liens. Certaines familles rapportent s'adapter grâce au fait de ne jamais parler de l'affection cancéreuse [216]. C'est davantage le recours à un mode de communication congruent avec celui établi par les membres de la famille avant la maladie et/ou congruent avec les nouveaux modes d'interactions mis en place depuis son diagnostic qui permet d'en prédire l'impact positif ou non. Quoi qu'il en soit, des familles qui communiquaient peu avant l'apparition de la maladie continueront à peu communiquer après l'apparition de la maladie [212]. La communication intrafamiliale à propos de l'affection cancéreuse et de ses conséquences peut être une pratique inhabituelle et est ainsi difficile pour certaines familles.

Il existe également des liens entre détresse et perception de la qualité de la communication. Ainsi, les patients et les proches qui présentent de hauts niveaux de détresse perçoivent leur communication comme plus insatisfaisante que ceux avec de faibles niveaux de détresse. Parallèlement, une communication décrite comme ouverte et constructive est associée à des niveaux plus faibles de détresse chez les patients et leurs proches [214, 217]. Sur le plan relationnel, il a également été montré qu'une communication plus ouverte à propos de la maladie entraîne une satisfaction relationnelle plus importante [217, 218]. L'ouverture de la communication et la réduction des évitements sont donc associées à moins de détresse chez les patients et leurs proches.

Les contenus de la communication dépendent bien évidemment de facteurs individuels ou relationnels. En général, les contenus émotionnels liés à la maladie (e.g., peur de la mort, peur de la récurrence) sont plus fréquemment évités que les contenus plus pratiques [39, 219, 220]. Certains patients peuvent éviter d'aborder leurs difficultés associées à la maladie suite à des expériences peu satisfaisantes de communication vécues avec leur proche (e.g., critique, minimisation) [37, 221-224]. Certains membres de la famille peuvent donc réduire leur fréquence de communication en réponse à la fréquence de communication de leurs proches [225]. Dans la majorité des cas, les individus tendent à respecter les évitements qu'ils perçoivent chez leur partenaire. Selon certains auteurs, ce respect de l'évitement

correspondrait à un compromis dans le degré d'ouverture de la communication de la part de l'individu qui a envie d'aborder des contenus importants en lien avec la maladie [218].

Des échanges paradoxaux entre les patients et leur conjoint peuvent aussi être observés [226]. Une patiente peut adopter vis-à-vis de son mari un mode de relation caractérisé par une « double contrainte » [227]. Une double contrainte se manifeste dans une relation par l'existence simultanée d'une première injonction, obligeant ou interdisant de faire quelque chose (e.g., « rassure-moi » étant sous-entendu « épargne-moi des mauvaises nouvelles »), et d'une seconde injonction, habituellement communiquée à un niveau non verbal, qui s'oppose à la première (e.g., « dis-moi toute la vérité »). Une troisième injonction qui empêche d'échapper à ce contexte peut également apparaître (e.g., « aide-moi »). Ainsi, une patiente peut être amenée à mettre son conjoint dans une situation impossible, où il sera toujours perçu comme inadéquat quelles que soient ses attitudes. Les réassurances de ce dernier peuvent rendre la patiente anxieuse et l'absence de celles-ci peut susciter chez elle un sentiment d'abandon.

La communication et les relations avec l'entourage socioprofessionnel diffèrent selon le choix d'informer ou non celui-ci (amis, collègues de travail, supérieur hiérarchique, etc.). Les proches peuvent éviter d'informer leur entourage de l'existence du cancer. Cette rétention d'information constitue une réaction d'autoprotection qui mène souvent à un isolement. Enfin, comme il a déjà été souligné précédemment, la nécessité d'une ouverture au milieu soignant va créer de nouvelles relations. Une alliance entre la famille et l'équipe médicale est indispensable pour initier les investigations et pour pouvoir assumer les traitements, leurs effets secondaires et les hospitalisations prolongées.

Phase développementale

L'histoire familiale peut se caractériser par une succession d'étapes : les premières rencontres, le mariage, la vie de couple, la parentalité (la naissance, les jeunes enfants, les enfants en âge scolaire, le départ des enfants), la retraite et la vieillesse [228]. Ces étapes de la vie familiale modulent l'adaptation à la maladie et aux traitements [229]. Ainsi, par exemple, les jeunes couples, alors qu'ils élaborent une nouvelle entité relationnelle, sont souvent confrontés à une problématique de séparation par rapport à la famille d'origine. Le cancer peut les amener alors à retisser des liens de dépendance avec les parents et la fratrie.

Des conflits entre les conjoints et les parents respectifs ne sont pas rares, notamment en ce qui concerne les prises de décisions thérapeutiques. Les parents de jeunes enfants doivent, quant à eux, établir un équilibre entre leurs multiples tâches, parentales, domestiques, socioprofessionnelles et leurs besoins en tant que sujets et partenaires de couple. Le cancer, en réduisant leur disponibilité par rapport à l'accomplissement de toutes ces tâches, vient perturber cet équilibre. Si celui-ci était précaire avant la maladie, des conflits peuvent maintenant survenir. Les familles comprenant des adolescents ou des jeunes adultes doivent idéalement promouvoir leur indépendance tout en leur assurant une sécurité. Elles doivent favoriser les relations avec les pairs et soutenir le développement de leur identité et de leurs objectifs existentiels. Le cancer peut exacerber les difficultés associées à l'individuation de l'adolescent.

L'expérience de la maladie, les besoins, les préoccupations, les perceptions, les réactions émotionnelles, cognitives ou comportementales varient selon l'évolution cognitive et affective tant du malade que de ses proches. Un parent âgé atteint de cancer peut être confronté à la perte d'estime de soi lorsqu'il doit être pris en charge par un enfant adulte, surtout lorsque celui-ci, mal préparé à ce rôle, adopte une attitude surprotectrice. Il peut également, au contraire, se trouver confronté à la solitude lorsque ses descendants vivent éloignés géographiquement. Une situation particulièrement difficile est celle où le cancer atteint une personne âgée déjà chargée d'assurer les soins de son conjoint malade, ou d'un parent plus âgé encore [104].

L'évolution démographique confronte également de nombreuses personnes au cancer d'un de ses enfants adultes. Cette confrontation peut être d'autant plus douloureusement vécue qu'elle s'oppose à la vision traditionnelle de la famille et de son organisation intergénérationnelle selon laquelle les enfants adultes prennent soin de leurs parents plus âgés et seront confrontés à leur décès. Finalement, l'âge de la personne malade, le fait qu'elle ait déjà vécu une vie pleine et productive ou le fait qu'elle soit jeune et porteuse des espoirs et attentes des autres membres va également colorer l'expérience familiale du cancer [208].

Conclusion

La littérature de ces deux dernières décennies a fourni de nombreuses études centrées sur l'impact de la maladie sur les patients et leurs proches. Ces études prennent de plus en plus en compte les différentes phases de la maladie comme facteur favorisant ou inhibant certaines dimensions. En parallèle avec l'efficacité croissante des traitements, la phase de rémission est également de plus en plus étudiée et avec elle, la notion de répercussion à long terme de la maladie sur les patients et leurs proches. Néanmoins, beaucoup d'études portent encore sur des cancers largement féminins ou masculins comme le cancer du sein et de la prostate. Si les cancers de l'appareil digestif bas et haut ainsi que du poumon font de plus en plus l'objet d'étude spécifique, il est pertinent de poursuivre la diversification des cancers étudiés pour ne percevoir les singularités en termes d'impact psychologique.

Outre la nécessité d'explorer l'impact du cancer sur les proches, de manière longitudinale, des recommandations doivent être formulées en ce qui concerne l'étude de cet impact. Les études doivent considérer les répercussions négatives et éventuellement positives du cancer pouvant toucher les proches séparément ainsi que les relations qui les unissent au patient et aux autres proches. Une connaissance précise des conséquences relationnelles du cancer et des facteurs menaçant ou favorisant l'adaptation ne peut être obtenue qu'en réalisant des études rigoureuses sur le plan méthodologique (e.g., nombre suffisant de proches ou de familles, randomisation). C'est seulement à partir de cette rigueur méthodologique que des conclusions à propos de l'impact de la maladie peuvent être établies. Les connaissances actuelles permettent néanmoins déjà de dire que la situation générée par l'affection cancéreuse engendre des difficultés et des besoins spécifiques chez les proches. Différents types d'interventions peuvent être proposés pour répondre à ceux-ci et permettre de préserver une qualité de vie optimale tant pour le patient que pour ses proches.

Durant les périodes de crises, comme au moment du diagnostic, des traitements, du retour à domicile, de la phase terminale ou du décès, les proches sont exposés à de nombreux facteurs de stress. L'anxiété est l'affect négatif le plus présent et chacun se mobilise pour soutenir le malade. L'apport d'une information claire à propos de la maladie et des traitements facilite les attitudes adéquates que ce soit pour contribuer aux décisions thérapeutiques ou aux soins du patient. L'offre d'un soutien émotionnel aux proches,

permettant l'expression des besoins, des sentiments et des pensées, peut à la fois les soutenir et favoriser indirectement l'adaptation du patient. Faciliter la communication entre le patient et ses proches constitue un autre type d'intervention favorisant la compréhension mutuelle et atténuant l'anxiété. Les proches peuvent être également confrontés à des difficultés pratiques, notamment pour les déplacements, les tâches domestiques, etc. ou à des problèmes financiers dus aux frais occasionnés par les traitements. Un apport d'informations concernant les services disponibles pour répondre à ces besoins s'avère souvent nécessaire.

En phase de rémission, le mouvement de focalisation des proches sur le malade doit être contrebalancé par une réouverture au monde extérieur. Autoriser ou encourager un réinvestissement des activités ou relations sociales permet de pallier à cet isolement. En phase terminale, l'état d'épuisement émotionnel et physique des membres de la famille, surtout lorsqu'ils sont âgés, requiert souvent des interventions médicales ou psychosociales. Et finalement, l'émergence de morbidités et l'augmentation du taux de mortalité en phase de deuil signale l'importance d'un suivi familial au-delà du décès du patient.

Références

1. Gotay, C. (1996). Cultural variation in family adjustment to cancer. In Baider, L., Cooper, C.L. & Kaplan De-Nour, A. (eds). *Cancer and the Family*. Wiley: Chichester.
2. House, J.S., Robbins, C., & Metzner, H.L. (1982). The association of social relationships and activities with mortality : prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *American Journal of Epidemiology*, 116(1), 123-140.
3. Maunsell, E., Brisson, J., & Deschenes, L. (1995). Social support and survival among women with breast cancer. *Cancer*, 76(4), 631-7.
4. Schaeffer, C., Coyne J. & Lazarus R. (1981). The health related functions of social support. *Journal of Behavioural Medicine*, 4, 381-406.
5. Wortman, C.B. (1984). Social support and the cancer patient. Conceptual and methodologic issues. *Cancer*, 53 (10 Suppl.), 2339-62.
6. Szymona-Palkowska, K., Janowski, K., Pedrycz, A., Mucha, D., Ambrozy, T., Siermontowski, P... Kraczkowski, J. (2016). Knowledge of the disease, perceived social support and cognitive appraisals in women with urinary incontinence. *BioMed Research International*, 1-7.
7. Berterö, C.M. (2000). Types and sources of social support for people afflicted with cancer. *Nursing & Health Sciences*, 2(2), 93-101.
8. Cohen, S. & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), .310-357.
9. Thompson, T., Rodebaugh, T. L., Pérez, M., Struthers, J., Sefko, J. A., Lian, M., . . . Jeffe, D. B. (2016). Influence of neighborhood-level factors on social support in early-stage breast cancer patients and controls. *Social science & medicine*, 156, 55-63.
10. Hinzey, A., Gaudier-Diaz, M.M., Lustberg, M.B., & DeVries, A.C. (2016). Breast cancer and social environment: getting by with a little help from our friends. *Breast Cancer Research*, 18(54).
11. Hill, J., Holcombe, C., Clark, L., Boothby, M., Hincks, A., Fisher, J., ... Salmon, P. (2011). Predictors of onset of depression and anxiety in the year after diagnosis of breast cancer. *Psychol Med*, 41(7), 1429-1436.
12. Puigpinós-Riera, R., Graells-Sans, A., Serral, G., Continente, X., Bargalló, X., Domènech, M., ... Manzanera, R. (2018). Anxiety and depression in women with breast cancer: Social and clinical determinants and influence of the social network and social support (DAMA cohort). *Cancer Epidemiology*, 55, 123-129.
13. Cohen, S., & Syme, S. (1985). *Social support and health*: Academic Press.
14. Vaux, A. (1988). *Social support*. New York: Praeger.
15. Pierce, G.R., Sarason, B. R., & Sarason, I.G. (1997). *Handbook of social support and the family*. New York: Plenum.
16. Nausheen, B., Gidron, Y., Peveler, R., & Moss-Morris, R. (2009). Social support and cancer progression: a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 67, 403-415.

17. Usta, Y.Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *13*(8), 3569-3572.
18. Petricone-Westwood, D., & Lebel, S. (2016). Being a caregiver to patients with ovarian cancer: A scoping review of the literature. *Gynecol Oncol*, *143*(1), 184-192.
19. Seeman, T.E., & Syme, S.L. (1987). Social networks and coronary artery disease: a comparison of the structure and function of social relations as predictors of disease. *Psychosom Med*, *49*(4), 341-354.
20. Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, Spec No, 53-79.
21. Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., . . . Hund, B. (2016). Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, *81*, 24-30.
22. Benight, C.C., & Bandura, A. (2004). Social cognitive theory of posttraumatic recovery: The role of perceived self-efficacy. *Behavior Research and Therapy*, *42*(10), 1129-1148.
23. Breuer, N., Sender, A., Daneck, L., Mentschke, L., Leuteritz, K., Friedrich, M., . . . Geue, K. (2017). How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, *35*(3), 292-308.
24. Pistrang, N., Solomons, W., & Barker, C. (1999). Peer support for women with breast cancer: The role of empathy and self-disclosure. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *9*(3), 217-229.
25. Watson, J. (2018). *Social Media Use in Cancer Care*. Paper presented at the Seminars in oncology nursing.
26. Collins, N.L., & Feeney, B.C. (2000). A safe haven: an attachment theory perspective on support seeking and caregiving in intimate relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, *78*(6), 1053-1073.
27. Bowlby, J. (1988). *A secure base*. New York: Basic Books.
28. Coyne, J., & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: the role of social relationships in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*(4), 454-460.
29. Primomo, J., Yates, B.C., & Woods, N. F. (1990). Social support for women during chronic illness: the relationship among sources and types to adjustment. *Res Nurs Health*, *13*(3), 153-161.
30. Baider, L., Walach, N., Perry, S., & Kaplan De-Nour, A. (1998). Cancer in married couples: higher or lower distress? *Journal of Psychosomatic Research*, *45*(3), 239-248.
31. Pistrang, N., & Barker, C. (1992). Disclosure of concerns in breast cancer. *Psycho-Oncology*, *1*, 183-192.

32. Coyne, J., & Smith, D. A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: a contextual perspective on wives' distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(3), 404-412.
33. Coyne, J., & Bolger, N. (1990). Doing without social support as an explanatory concept. *J Soc Clin Psychol*, 9, 148-158.
34. Gottlieb, B. H., & Wagner, F. (1991). Stress and support processes in close relationships. In Eckenrode (Ed.), *The Social Context of Coping*. New York: Plenum Press.
35. Thompson, S. (1992). In sickness and in health : chronic illness, marriage and spousal caregiving. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *Helping and Being Helped : Naturalistic Studies* (pp. 115-151). Newbury Park, CA: SAGE.
36. Manne, S., & Zautra, A. J. (1989). Spouse criticism and support: their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *J Pers Soc Psychol*, 56(4), 608-617.
37. Dakof, G.A., & Taylor, S.E. (1990). Victims' perceptions of social support: what is helpful from whom? *J Pers Soc Psychol*, 58(1), 80-89.
38. Lichtman, R., Taylor, S. E., & Wood, J.V. (1987). Social support and marital adjustment after breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 47-74.
39. Yu, Y., & Sherman, K. A. (2015). Communication avoidance, coping and psychological distress of women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(3), 565-577.
40. Leonidou, C., & Giannousi, Z. (2018). Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? *European Journal of Oncology Nursing*, 32, 25-32.
41. Baider, L., Kaufman, B., & Peretz, T. (1996). Mutuality of fate: adaptation and psychological distress in cancer patients and their partners. In L. Baider, C. L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 173-186). Chichester: Wiley.
42. Northouse, L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine*, 50(2), 271-284.
43. Allen, S. M. (1994). Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *J Gerontol*, 49(4), S187-195.
44. Ullgren, H., Tsitsi, T., Papastavrou, E., & Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 68-79.
45. Libert, Y., Merckaert, I., Etienne, A. M., Farvacques, C., Liénard, A., Messin, S., . . . Razavi, D. (2007). Une "toxicité" sous-estimée : les impacts psychosociaux des traitements sur les proches aidants principaux.
46. Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Mulder, M., Sanderman, R., & van den Bos, G.A. (2000). Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *Gerontologist*, 40(6), 738-746.

47. Baider, L., Amikam, J. C., & De-Nour, A. K. (1984). Time-limited thematic group with post-mastectomy patients. *J Psychosom Res*, 28(4), 323-330.
48. Northouse, L., & Swain, M. A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nurs Res*, 36(4), 221-225.
49. Northouse, L. (1989). A longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 16(4), 511-516.
50. Regan, T. W., Lambert, S. D., Kelly, B., McElduff, P., Girgis, A., Kayser, K., & Turner, J. (2014). Cross-sectional relationships between dyadic coping and anxiety, depression, and relationship satisfaction for patients with prostate cancer and their spouses. *Patient Educ Couns*, 96(1), 120-127.
51. Keller, M., Henrich, G., & Sellschopp, A. (1996). Between distress and support: spouses of cancer patients. In L. Baider, C. L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 187-223). Chichester: Wiley.
52. Gladsman, S., Jensen, A. B., Madsen, A. L., & Rose, C. (1996). Anxiety and depression in cancer patients' spouses. *Psycho-Oncology*, 5, 23-29.
53. Haddad, P. (1994). *Affective disorders Amongst Partners Partners of Cancer Patients*. University of Manchester, Manchester.
54. Maguire, P., Walsh, S., Jeacock, J., & Kingston, R. (1999). Physical and psychological needs of patients dying from colo-rectal cancer. *Palliat Med*, 13(1), 45-50. doi: 10.1177/026921639901300106.
55. Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: an integrative model. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2584-2595.
56. Schaepe, K. S. (2011). Bad news and first impressions: patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Social science & medicine*, 73(6), 912-921.
57. Blanchard, C. G., Toseland, R. W., & McCallion, P. (1996). The effects of a problem-solving intervention with spouses of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14(2), 1-21.
58. Rait, D., & Lederberg, M. (1989). The family of the cancer patient. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer* (pp. 585-597). Oxford: Oxford University Press.
59. Kamradt, M., Baudendistel, I., Längst, G., Kiel, M., Eckrich, F., Winkler, E., . . . Ose, D. (2015). Collaboration and communication in colorectal cancer care: a qualitative study of the challenges experienced by patients and health care professionals. *Fam Pract*, 32(6), 686-693.
60. Giacquinta, B. (1979). Helping families face the crisis of cancer. In L. Kruse, J. L. Reese & L. K. Hart (Eds.), *Cancer : Pathophysiology, Etiology and Management* (pp. 452-456). St Louis: The C.V. Mosby Company.
61. Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family: on overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14(3), 215-242.
62. Snyder, C. (1986). *Oncology nursing*. Boston: Little, Brown and Company.

63. Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13(8), 562-576.
64. Sterba, K. R., Zapka, J., Armeson, K. E., Shirai, K., Buchanan, A., Day, T. A., & Alberg, A. J. (2017). Physical and emotional well-being and support in newly diagnosed head and neck cancer patient–caregiver dyads. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(6), 646-665.
65. Northouse, L. (1988). Family issues in cancer care. *Adv Psychosom Med*, 18, 82-101.
66. Haddad, P., Pitceathly, C., & Maguire, P. (1996). Psychological morbidity in the partners of cancer patients. In L. Baider, Cooper, C.L., Kaplan De-Nour, A. (Ed.), *Cancer and the Family* (pp. 257-268). Chichester: Wiley.
67. Drudge-Coates, L., Oh, W. K., Tombal, B., Delacruz, A., Tomlinson, B., Ripley, A. V., . . . Shore, N. D. (2018). Recognizing symptom burden in advanced prostate cancer: a global patient and caregiver survey. *Clin Genitourin Cancer*, 16(2), e411-e419.
68. Kim, Y., Kashy, D., Spillers, R., & Evans, T. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19, 573-582.
69. Gillison, M.L., & Shah, K.V. (2001). Human papillomavirus–associated head and neck squamous cell carcinoma: mounting evidence for an etiologic role for human papillomavirus in a subset of head and neck cancers. *Current Opinion in Oncology*, 13(3), 183-188.
70. Mirghani, H., Sturgis, E.M., Aupérin, A., Monsonego, J., & Blanchard, P. (2017). Is there an increased risk of cancer among spouses of patients with an HPV-related cancer: A systematic review. *Oral oncology*, 67, 138-145.
71. Maguire, P. (1981). The repercussions of mastectomy on the family *International Journal of Family Psychiatry*, 485-503.
72. Omne-Ponten, M., Holmberg, L., Bergstrom, R., Sjoden, P. O., & Burns, T. (1993). Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer; mastectomy vs. breast-conserving surgery. *European Journal of Cancer*, 29A(10), 1393-1397.
73. Moser, M.T., Künzler, A., Nussbeck, F., Bargetzi, M., & Znoj, H.J. (2013). Higher emotional distress in female partners of cancer patients: prevalence and patient–partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2693-2701.
74. Linden, W., Vodermaier, A., MacKenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *J Affect Disord*, 141, 343-351.
75. Ferrell, B. R., Grant, M., Borneman, T., Juarez, G., & Veer, A. T. (1999). Family caregiving in cancer pain management. *Journal of Palliative Medicine*, 2(2), 185-195.

76. Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524.
77. Hodges, L., Humphris, G., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social science & medicine*, 60(1), 1-12.
78. Carter, P. A., & Chang, B. L. (2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer Nursing*, 23(6), 410-415.
79. Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B. A. (2004). Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer—a longitudinal view. *Medical Science Monitor*, 10, 447-456.
80. Mazzotti, E., Sebastiani, C., Cappellini, G. C. A., & Marchetti, P. (2013). Predictors of mood disorders in cancer patients' caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 21(2), 643-647.
81. Rhee, Y.S., Yun, Y.H., Park, S., Shin, D.O., Lee, K.M., Yoo, H.J., ... Lee, Y.O. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5890-5895.
82. Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829-4834.
83. Hannum, J. W., Giese-Davis, J., & Hatfield, A.K. (1991). Effects of individual and marital variables on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(2), 1-20.
84. Northouse, L., Templin, T., & Mood, D. (2001). Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med*, 24, 115-136.
85. Wellisch, D. (1981). Family relationships of the mastectomy patient: interactions with the spouse and children. *Isr J Med Sci*, 17(9-10), 993-996.
86. Keller, M., Heinrich, G., Sellschop, A., & Beutel, M. (1996). Between distress and support: spouses of cancer patients. In B. L., C. C.L. & A. K. Kaplan (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 187-233). Chichester: Wiley.
87. Williams, A.-L., & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative Support Care*, 9(3), 315-325.
88. Arpin, K., Fitch, M., Browne, G., & Corey, P. (1990). Prevalence and correlates of family dysfunction and poor adjustment to chronic illness in specialty clinics. *J Clin Epidemiol*, 43(4), 373-383.
89. Friedman, L.C., Baer, P.E., Nelson, D.V., Lane, M., Smith, F.E., & Dworkin, R.J. (1988). Women with breast cancer: perception of family functioning and adjustment to illness. *Psychosom Med*, 50(5), 529-540.
90. Fritz, G.K., Williams, J.R., & Amylon, M. (1988). After treatment ends: psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *Am J Orthopsychiatry*, 58(4), 552-561.

91. Kissane, D.W., Bloch, S., Dowe, D.L., Snyder, R. D., Onghena, P., McKenzie, D.P., & Wallace, C.S. (1996). The Melbourne Family Grief Study, I: Perceptions of family functioning in bereavement. *Am J Psychiatry*, 153(5), 650-658.
92. Lichtman, R. (1984). Relations with children after breast cancer: the mother-daughter relationship at risk. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2(3/4), 1-19.
93. Lieber, L., & Plumb, M. M. (1976). The communication of affection between cancer patients and their spouses. *Psychosom Med*, 38, 79-389.
94. Neuling, S. J., & Winefield, H. R. (1988). Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. *Soc Sci Med*, 27(4), 385-392.
95. Park, Y., Jeong, Y., Lee, J., Moon, N., Bang, I., Kim, H., ... Jeon, T. (2018). The influence of family adaptability and cohesion on anxiety and depression of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 313-321.
96. Bloom, J.R. (1996). Social support of the cancer patient and the role of the family. In Baider, L., Cooper, C.L., & Kaplan De-Nour, A. (eds.). *Cancer and the Family* (pp. 53-70). Chichester: Wiley.
97. Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Dear, R., Fisher, A., Coll, J., & Juraskova, I. (2016). Exploring the communication of oncologists, patients and family members in cancer consultations: development and application of a coding system capturing family-relevant behaviours (KINcode). *Psycho-Oncology*, 25, 787-794.
98. Street, R.L., & Gordon, H.S. (2008). Companion participation in cancer consultations. *Psycho-Oncology*, 17(3), 244-251.
99. Eggly, S., Penner, L. A., Greene, M., Harper, F. W., Ruckdeschel, J. C., & Albrecht, T. L. (2006). Information seeking during "bad news" oncology interactions: Question asking by patients and their companions. *Social Science & Medicine*, 63(11), 2974-2985.
100. Laidsaar-Powell, R.C., Butow, P., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Lam, W., ... Tattersall, M. (2013). Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns*, 91(1), 3-13.
101. Zabora, J.R., Fetting, J.H., Shanley, V.B., & al., e. (1989). Predicting conflict with staff among families of cancer patients during prolonged hospitalizations. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(3), 103-111.
102. Zahlis, E.H., & Shands, M.E. (1991). Breast cancer: demands of the illness on the patient's partner. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(1), 75-93.
103. Maguire, P., & Faulkner, A. (1988). Communicate with cancer patients: 2. Handling uncertainty, collusion, and denial. *BMJ*, 297(6654), 972-974.
104. Vachon, M. L., Robinovitch, A., Burklow, J., Ganz, P., Hermann, J., Joseph, R., & Kane, R. A. (1991). Cancer control and the older person. Psychosocial issues. *Cancer*, 68(11 Suppl), 2534-2539.

105. Oh, Y.S. (2017). Communications with health professionals and psychological distress in family caregivers to cancer patients: A model based on stress-coping theory. *Applied Nursing Research*, 33, 5-9.
106. Lobb, E.A., Halkett, G., & Nowak, A. (2011). Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma. *Journal of Neuro-oncology*, 104(1), 315-322.
107. Waldrop, D.P., Meeker, M.A., Kerr, C., Skretny, J., Tangeman, J., & Milch, R. (2012). The nature and timing of family-provider communication in late-stage cancer: a qualitative study of caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(2), 182-194.
108. Porter, L., Keefe, F. J., Garst, J., McBride, C.M., & Baucom, D. (2008). Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers: associations with symptoms and distress. *Pain*, 137(2), 306-315.
109. Elkaïm, M. (2001). *Si tu m'aimes, ne m'aime pas. Approche systémique et psychothérapie*. Paris: Edition du seuil.
110. Lernout, N. (2005). Comment utiliser le phénomène d'isomorphisme entre le système familial et le système des intervenants lors d'un placement en institution pour favoriser le changement sollicité ? *Thérapie Familiale*, 26(2), 197-212.
111. Mellon, S., Kershaw, T. S., Northouse, L., & Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psycho-Oncology*, 16(3), 214-223.
112. Paul, C., Hall, A., Oldmeadow, C., Lynagh, M., Campbell, S., Bradstock, K., . . . Sanson-Fisher, R. (2017). Dyadic interdependence of psychosocial outcomes among haematological cancer survivors and their support persons. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3339-3346.
113. Oberst, M. T., & Scott, D. W. (1988). Postdischarge distress in surgically treated cancer patients and their spouses. *Res Nurs Health*, 11(4), 223-233.
114. Salsman, J. M., Yost, K. J., West, D. W., & Cella, D. (2011). Spiritual well-being and health-related quality of life in colorectal cancer: a multi-site examination of the role of personal meaning. *Supportive care in cancer*, 19(6), 757-764.
115. Altschuler, A., Liljestrang, P., Grant, M., Hornbrook, M. C., Krouse, R. S., & McMullen, C. K. (2018). Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: qualitative study. *Supportive care in cancer*, 26(2), 529-537.
116. Kim, Y., Kashy, D., Wellisch, D., Spillers, R., Kaw, C., & Smith, T. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(2), 230-238.
117. Chang, G., McGarigle, C., Koby, D., & Antin, J. H. (2003). Symptoms of pain and depression in related marrow donors: changes after transplant. *Psychosomatics*, 44(1), 59-64.

118. Christopher, M. (2004). A broader view of trauma: a biopsychosocial-evolutionary view of the role of the traumatic stress response in the emergence of pathology and/or growth. *Clin Psychol Rev*, 24(1), 75-98.
119. Wolcott, D., Wellisch, D., Fawzy, F.I., & Landsverk, J. (1986a). Adaptation of adult bone marrow transplant recipient long-term survivors. *Transplantation*, 41(4), 478-484.
120. Wolcott, D., Wellisch, D., Fawzy, F. I., & Landsverk, J. (1986b). Psychological adjustment of adult bone marrow transplant donors whose recipient survives. *Transplantation*, 41(4), 484-488.
121. Switzer, G. E., Dew, M. A., Magistro, C. A., Goycoolea, J. M., Twillman, R. K., Alter, C., & Simmons, R. G. (1998). The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors' psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplant*, 21(2), 181-188.
122. Grayer, J. (2016). Emotionally focused therapy for couples: a safe haven from which to explore sex during and after cancer. *Sexual and Relationship Therapy*, 31(4), 488-492.
123. Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nurs*, 32(4), 271-280.
124. Cachelou, R. (1987). Cancers gynécologiques et sexualité. *Psychologie Médicale*, 19, 887-889.
125. Whicker, M., Black, J., Altwerger, G., Menderes, G., Feinberg, J., & Ratner, E. (2017). Management of sexuality, intimacy, and menopause symptoms in patients with ovarian cancer. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 217(4), 397-403.
126. Filiberti, A., Bandieramonte, G., Tamburini, M., Pizzocaro, G., & Ventafridda, V. (1987). Psychological aspects of conservative laser surgery for penile dysplasia or superficial neoplasia. *British Journal of Sexual Medicine*, 312-314.
127. Tross, S., & Holland, J. (1989). Psychological sequelae in cancer survivors. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer* (pp. 101-116). Oxford: Oxford University Press.
128. Hassey, K.M. (1988). Pregnancy and parenthood after treatment for breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 15(4), 439-444.
129. Horning, S.J., Hoppe, R.T., Kaplan, H.S., & Rosenberg, S.A. (1981). Female reproductive potential after treatment for Hodgkin's disease. *N Engl J Med*, 304(23), 1377-1382.
130. Hubner, M. K. (1989). Cancer and infertility: longing for life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(4), 1-19.
131. Eun, Y., Hong, I.-W., Bruera, E., & Kang, J. H. (2017). Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-

- of-life experiences focusing on palliative sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1010-1016.
132. Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., Shima, Y., & Miyashita, M. (2017). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: A nationwide survey of bereaved family members. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.4508.
 133. Olson, M. M. (1989). Family participation in posthospital care: women's work. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(1/2), 77-93.
 134. Bernaart, P., & Ricci, I. (2003). Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie : résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française. *Press Med*, 32, 311-330.
 135. Hinton, J. (1981). Sharing or withholding awareness of dying between husband and wife. *J Psychosom Res*, 25(5), 337-343.
 136. Yamashita, R., Arao, H., Takao, A., Masutani, E., Morita, T., Shima, Y., . . . Miyashita, M. (2017). Unfinished Business in Families of Terminally Ill With Cancer Patients. *Journal of Pain Symptom Management*, 54(6), 861-869.
 137. Krant, M. J., & Johnston, L. (1977). Family members' perceptions of communications in late stage cancer. *Int J Psychiatry Med*, 8(2), 203-216.
 138. Kaye, J. M., & Gracely, E. J. (1993). Psychological distress in cancer patients and their spouses. *J Cancer Educ*, 8(1), 47-52.
 139. Cassileth, B.R., Lusk, E.J., Miller, D.S., Brown, L., & Miller, C. (1985). Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *N Engl J Med*, 312(24), 1551-1555.
 140. Given, B., & Given, C. W. (1992). Patient and family caregiver reaction to new and recurrent breast cancer. *J Am Med Womens Assoc*, 47(5), 201-206, 212.
 141. Kurtz, M.E., Given, B., Kurtz, J. C., & Given, C.W. (1994). The interaction of age, symptoms, and survival status on physical and mental health of patients with cancer and their families. *Cancer*, 74(7 Suppl), 2071-2078.
 142. Morse, S.R., & Fife, B. (1998). Coping with a partner's cancer: adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncol Nurs Forum*, 25(4), 751-760.
 143. Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K.M., & Carmack, C.L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2371-2379.
 144. Couper, J.W., Bloch, S., Love, A., Duchesne, G., Macvean, M., & Kissane, D.W. (2006). The psychosocial impact of prostate cancer on patients and their partners. *Med J Aust*, 185(8), 428-432.
 145. Ell, K., Nishimoto, R., Mantell, J., & Hamovitch, M. (1988). Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer. *J Psychosomatic Research*, 32(4-5), 429-438.

146. Kissane, D., Boch, S., Burns, W. I., McKenzie, D. P., & Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psychooncology*, 3, 47-56.
147. Siegel, K., Karus, D.G., Raveis, V.H., Christ, G.H., & Mesagno, F. P. (1996). Depressive distress among the spouses of terminally ill cancer patients. *Cancer Practice*, 4(1), 25-30.
148. Wellisch, D., Landsverk, J., & Guidera, K. (1983). Evaluation of psychosocial problems of the homebound cancer patient: the relationship of disease and the sociodemographic variables of patients to family problems. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 1-15.
149. Williamson, G., & Schultz, R. (1995). Caring for a family member with cancer: past communal behaviour and affective reactions. *J Appl Soc Psychol*, 25, 93-116.
150. Sales, E., Schultz, R., & Biegel, D. (1992). Predictors of strain in families of cancer patients: review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 1-26.
151. Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B. (1995). Relationship of Caregiver Reactions and Depression to Cancer-Patients Symptoms, Functional-States and Depression - a Longitudinal View. *Social Science & Medicine*, 40(6), 837-846.
152. Miaskowski, C., Kragness, L., Dibble, S., & Wallhagen, M. (1997). Differences in mood states, health status, and caregiver strain between family caregivers of oncology outpatients with and without cancer-related pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13(3), 138-147.
153. Northouse, L., Dorris, G., & Charron-Moore, C. (1995). Factors affecting couples' adjustment to recurrent breast cancer. *Soc Sci Med*, 41(1), 69-76.
154. Baider, L., & Kaplan De Nour, A. (1984). Couples' reactions and adjustment to mastectomy: a preliminary report. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14, 265-275.
155. Baider, L., Perez, T., & De-Nour, A. K. (1989). Gender and adjustment to chronic disease. A study of couples with colon cancer. *Gen Hosp Psychiatry*, 11(1), 1-8.
156. Schumaker, J. F., Shea, J. D., Monfries, M. M., & Groth-Marnat, G. (1993). Loneliness and life satisfaction in Japan and Australia. *J Psychol*, 127(1), 65-71.
157. Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijjer, R. G., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9(3), 232-242.
158. Mor, V., Guadagnoli, E., & Wool, M. S. (1987). An examination of the Concrete Service Needs of Advanced Cancer Patients. 5(1), 1-17.
159. Manne, S. (1998). Cancer in the marital context: a review of the literature. *Cancer Invest*, 16(3), 188-202.
160. Pederson, L.M., & Valanis, B. G. (1988). The effects of breast cancer on the family: a review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6, 95-119.

161. Vess, J. D., Moreland, J. R., Schewbel, A. I., & Kraut, E. (1985). Psychosocial needs of cancer patients: learning from patients and their spouses. *J Psychosoc Oncol*, 6, 31-51.
162. Ey, S., Compas, B. E., Epping-Jordan, J. E., & Worsham, N. (1998). Stress responses and psychological adjustment in patients with cancer and their spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16(2), 59-77.
163. Ptacek, J., & Dodge, K. (1994). Coping with breast cancer from the perspective of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 47-72.
164. Rodrigue, J. R., & Hoffmann, R. G. (1994). Caregivers of adults with cancer: Multidimensional correlates of psychological distress. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1(3), 231-244.
165. Pitceathly, C. (1999). *The Impact of Role and Relationship Changes on Partners of Cancer Patients: Is Patient/Partner Communication A Mediating Factor ?*, University of Manchester, Manchester.
166. Pitceathly, C., & Maguire, P. (2000). Preventing affective disorders in partners of cancer patients: an intervention study. In B. L., C. L. Cooper & A. De Nour (Eds.), *Cancer and the Family* (2nd ed.). Chichester: Wiley.
167. Walker, B. L. (1997). Adjustment of husbands and wives to breast cancer. *Cancer Practice*, 5(2), 92-98.
168. Douglass, L. (1997). Reciprocal support in the context of cancer: perspectives of the patient and spouse. *Oncol Nurs Forum*, 24(9), 1529-1536.
169. Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-266.
170. Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197-202.
171. Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 58-65.
172. Stajduhar, K. I. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 19(1), 27-35.
173. Langenberg, S., Reyners, A., Wymenga, A., Sieling, G., Veldhoven, C., van Herpen, C., ... van der Graaf, W. (2018). Caregivers of patients receiving long-term treatment with a tyrosine kinase inhibitor (TKI) for gastrointestinal stromal tumour (GIST): a cross-sectional assessment of their distress and burden. *Acta oncologica*, 1-9.
174. Girgis, A., & Lambert, S. (2009). *Caregivers of cancer survivors: the state of the field*. Paper presented at the Cancer Forum.
175. Pellegrino, R., Formica, V., Portarena, I., Mariotti, S., Grenga, I., Del Monte, G., & Roselli, M. (2010). Caregiver distress in the early phases of cancer. *Anticancer research*, 30(11), 4657-4663.

176. Lambert, S.D., & Girgis, A. (2017). Unmet supportive care needs among informal caregivers of patients with cancer: Opportunities and challenges in informing the development of interventions. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(2), 136-139.
177. Lambert, S. D., Harrison, J. D., Smith, E., Bonevski, B., Carey, M., Lawsin, C., Girgis, A. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Support Palliative Care*, 2, 224-230.
178. Adelman, R.D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M.S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Journal of American Medical Association*, 311(10), 1052-1059.
179. Mehta, A., Chan, L., & Cohen, S. (2014). Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 94-111.
180. Ruland, C.M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025.
181. Tan, J., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2017). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), doi: 10.1111/ecc.12691.
182. Hsu, T., Loscalzo, M., Ramani, R., Forman, S., Popplewell, L., Clark, K., . . . Smith, D. (2017). Are disagreements in caregiver and patient assessment of patient health associated with increased caregiver burden in caregivers of older adults with cancer? *Oncologist*, 22, 1-9.
183. Palacio, C., A. Krikorian, & Limonero, J. T. (2018). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: resiliency and caregiver burden. *Palliative Supportive Care*, 16(3), 269-277.
184. Leroy, T., Fournier, E., Penel, N., & Christophe, V. (2016). Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology*, 25(11), 1278-1285.
185. Kemp, E., Prior, K., Beatty, L., Lambert, S. D., Brown, C., & Koczwara, B. (2018). Relationships between supportive care needs and perceived burden in breast cancer survivor-caregiver dyads. *European Journal of Cancer Care*, doi: 10.1111/ecc.12875.
186. Libert, Y., Borghgraef, C., Beguin, Y., Delvaux, N., Devos, M., Doyen, C., ... Merckaert, I. (2017). Factors associated with self-perceived burden to the primary caregiver in older patients with hematologic malignancies: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 26(1), 118-124.
187. Cousineau, N., McDowell, I., Hotz, S., & Hébert, P. (2003). Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale. *Medical Care*, 110-118.
188. Wilson, K.G., Curran, D., & McPherson, C. J. (2005). A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cognitive Behaviour Therapy*, 34(2), 115-123.

189. Kanzler, K.E., Bryan, C. J., McGeary, D. D., & Morrow, C. E. (2012). Suicidal ideation and perceived burdensomeness in patients with chronic pain. *Pain Practice*, 12(8), 602-609.
190. Donovan-Kicken, E. & Caughlin, J. (2010). A multiple goals perspective on topic avoidance and relationship satisfaction in the context of breast cancer. *Communication Monographs*, 77(2), 231-256.
191. Lofaso, C.R. & Weigand, D. A. (2014). Individual characteristics and self-perceived burden in cancer patients. *Current Psychology*, 33(2), 174-184.
192. Chochinov, H.M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(5), 463-471.
193. Thomas, C., Morris, S., & Clark, D. (2004). Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 58(12), 2431-2444.
194. Zweibel, N.R. & Cassel, C. K. (1989). Treatment choices at the end of life: a comparison of decisions by older patients and their physician-selected proxies. *Gerontologist*, 29(5), 615-621.
195. Ashby, M., Hoog, C., Kellehear, A., Kerr, P. G., Brooks, D., Nicholls, K., & Forrest, M. (2005). Renal dialysis abatement: lessons from a social study. *Palliative Medicine*, 19(5), 389-396.
196. Coyle, N. & Sculco, L. (2004). *Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry*. Paper presented at the Oncology Nursing Forum.
197. Hatfield, E. & Sprecher, S. (1983). Equity theory and recipient reactions to aid. *New Directions in Helping*, 1, 113-141.
198. Menec, V.H. (2003). The relation between everyday activities and successful aging: A 6-year longitudinal study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), 74-82.
199. McPherson, C.J., Wilson, K. G., & Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine*, 64(2), 417-427.
200. Ainsworth, M.D.S., Bell, S. M., & Stayton, D. (1974). Infant-mother attachment and social development. In M. P. Richards (Ed.), *The introduction of the Child into a Social World* (pp. 99-135). London: Cambridge University Press.
201. Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss* (Vol. 1). New York: Basic Books.
202. Bowlby, J. (1991). *Attachment and loss : loss, sadness and depression* (England Hogarth Press ed. Vol. 3). London.
203. Weihs, K. & Reiss, D. (1996). Family reorganization in response to cancer : a developmental perspective. In L. Baider, C. L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family*. Chichester: Wiley.

204. Schulz, K., Schulz, H., & Schulz, O. (1996). Family structure and psychosocial stress in families of cancer patients. In L. Baider, C. L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 225-255). Chichester: Wiley.
205. Francis, L.E., Worthington, J., Kyriotakis, G., & Rose, J. H. (2010). Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer*, 18(11), 1429-1436. doi: 10.1007/s00520-009-0765-5.
206. Nissen, K.G., Trevino, K., Lange, T., & Prigerson, H. (2016). Family relationships and psychosocial dysfunction among family caregivers of patients with advanced cancer. *Journal Pain Symptom Manage*, 52(6), 841-851.
207. Park, Y., Jeong, Y., Lee, J., Moon, N., Bang, I., Kim, H., . . . Jeon, T. (2018). The influence of family adaptability and cohesion on anxiety and depression of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 313-321.
208. Cohen, M. & Cohen, E. (1981). Behavioral family systems intervention in terminal care. In H. J. Sobel (Ed.), *Behaviour Therapy in Terminal Care* (pp. 177-204). Cambridge, Massachusetts: Ballinger Publishing Company.
209. Stam, H.J., Bultz, B., & Pittman, C. A. (1986). Psychosocial problems and interventions in a referred sample of cancer patients. *Psychosom Med*, 48(8), 539-548.
210. Schweicher, M.C. (1987). *Environnement psychologique du patient cancéreux : abord de la famille*. Actualité en cancérologie. Actes des journées consacrées au Cancer par les Centres de santé de la province de Luxembourg.
211. Hay, J., Shuk, E., Brady, M. S., Berwick, M., Ostroff, J., & Halpern, A. (2008). Family communication after melanoma diagnosis. *Archives of Dermatology*, 144(4), 553-554.
212. Bowen, D.J., Hay, J.L., Harris-Wai, J.N., Meischke, H., & Burke, W. (2017). All in the family? Communication of cancer survivors with their families. *Family & Cancer*, 16(4), 597-603.
213. Donovan-Kicken, E. & Caughlin, J. (2011). Breast cancer patients' topic avoidance and psychological distress: The mediating role of coping. *Journal of Health Psychology*, 16(4), 596-606. doi: 10.1177/1359105310383605.
214. Manne, S., Badr, H., Zaider, T., Nelson, C., & Kissane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *Journal of Cancer Survivorship : Research and Practice*, 4(1), 74-85. doi: 10.1007/s11764-009-0109-y.
215. Jamison, K.R., Wellisch, D., & Pasnau, R.O. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy: I. the women's perspective. *Am Journal of Psychiatry*, 135(4), 432-436.
216. Thorne, S., (1985). The family cancer experience. *Cancer Nursing*, 8(5), 285-291.
217. Manne, S., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 234-247.
218. Venetis, M.K., Magsamen-Conrad, K., Checton, M. G., & Greene, K. (2014). Cancer communication and partner burden: An exploratory study. *Journal of Communication*, 64(1), 82-102.

219. Manne, S., Kissane, D. W., Nelson, C. J., Mulhall, J. P., 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, 1197-1209.
220. Manne, S., Myers, S., Ozga, M., Kissane, D., Kashy, D., Rubin, S., . . . Rosenblum, N. (2014). Holding back sharing concerns, dispositional emotional expressivity, perceived unsupportive responses and distress among women newly diagnosed with gynecological cancers. *Gen Hosp Psychiatry*, 36(1), 81-87.
221. Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Grana, G., & Fox, K. (2005). Partner unsupportive responses, avoidant coping, and distress among women with early stage breast cancer: Patient and partner perspectives. *Health Psychology*, 24, 635-641.
222. Pistrang, N. & Barker, C. (1995). The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Social Science Medicine*, 40(6), 789-797.
223. Manne, S., Alfieri, T., Taylor, K.L., & Dougherty, J. (1999). Spousal negative responses to cancer patients: The role of social restriction, spouse mood, and relationship satisfaction. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 67, 352-361.
224. Zakowski, S.G., Harris, C., Krueger, N., Laubmeier, K. K., Garrett, S., Flanigan, R., & Johnson, P. (2003). Social barriers to emotional expression and their relations to distress in male and female cancer patients. *British Journal of Health Psychology*, 8(3), 271-286.
225. Boehmer, U. & Clark, J. A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *The Journal of Family Practice*, 50(3), 226-231.
226. Gates, C.C. (1980). Husbands of mastectomy patients. *Patient Counselling and Health Education*, 38-41 First Quarter.
227. Bateson, G.D., Jackson, D., Haley, J. & Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, 1, 251-254.
228. Carter, E. & McGoldrick, M. (1980). *The family life cycle : a framework for family therapy*. New York: Gardner Press.
229. Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-221.

Interventions destinées à la famille et aux proches

Julien Tiete, Yves Libert, Aurore Liénard, Nicole Delvaux & Darius Razavi

Précis de psycho-oncologie de l'adulte, 3^{ème} édition (*sous presse*)

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

Il est nécessaire de faire le lien entre différents types d'interventions, leur contenu et leur efficacité. Ainsi, ce chapitre se centrera principalement sur les interventions psycho-oncologiques destinées aux proches des patients, aux dyades formées par les patients et leurs proches et aux familles 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, ce chapitre 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 correspond à des notions qui peuvent varier d'une étude à l'autre. La proposition d'une définition de ce concept est donc importante. Cette définition sera formulée ultérieurement dans ce chapitre, plus précisément dans la section portant sur les recommandations pour les interventions. 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.

Dans ce chapitre, le terme « proche » renvoie à toutes les personnes issues de l'entourage familial ou extrafamilial d'un patient. En outre, le terme « proche aidant » renvoie à tous les proches qui, au cours de la maladie et ses traitements, apportent un soutien instrumental, émotionnel et/ou informationnel au patient. Il s'agit, selon les auteurs de ce chapitre, de la meilleure traduction du terme « caregiver », couramment utilisé dans la littérature anglo-saxonne. La plupart des études citées dans cette revue s'intéressent aux proches aidants primaires, bien qu'elles ne le spécifient pas toujours explicitement. Ces proches aidants primaires sont les proches qui apportent un soutien régulier au patient. Une attention sera également portée sur les interventions destinées aux proches aidants secondaires. Pour rappel, les proches aidants secondaires sont les proches qui apportent un soutien ponctuel ou exceptionnel au patient, mais parfois plus fréquemment au proche aidant primaire. Par ailleurs, pour rappel, le « fait de soutenir » renvoie à toutes les activités de soutien qu'un proche aidant accomplit pour le patient. Il s'agit de la traduction du terme « caregiving », couramment utilisé dans la littérature anglo-saxonne. Enfin, le terme « 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.

Seules les méta-analyses les plus récentes, entre 2010 et 2019, 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. Les recherches se sont basées sur des mots-clés communs, en anglais, aux différents sous-groupes de proches : meta-analysis, psychosocial intervention, psychological intervention et cancer. Ces mots-clés ont été rentrés systématiquement quel que soit le sous-groupe cible. Les recherches se sont également basées sur des mots-clés spécifiques, en anglais, aux différents sous-groupes de proches : (1) caregiver et spouse pour les proches seuls, (2) dyad, couple et patient-partner, pour les dyades et les couples et (3) family et familial pour les familles. 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

ce chapitre, deux études contrôlées et randomisées, publiées ultérieurement aux méta-analyses considérées, ont été ajoutées pour brièvement en décrire leurs effets.

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]. Cette détresse peut également avoir tendance à persister dans le temps [4]. De plus, une étude met en évidence l'existence d'une « contagion émotionnelle » entre le patient et son proche, mettant en évidence que le niveau de détresse des proches est lié au niveau de détresse des patients [5].

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.

La cohésion et les ressources familiales contribuent également à la gestion de la maladie et ses traitements [6]. 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 de proche aidant 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.

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

Phase de diagnostic

- 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 de proche aidant
- 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

- 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
-

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. 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.

Interventions de prévention de la détresse des proches

Cette section 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, dyadiques et familiales qui ne ciblent pas des sujets présentant une détresse. Cependant, il est fort probable que certaines études incluent des sujets présentant des niveaux peu élevés de détresse. Cette section examine et analyse les revues de littérature présentant des études longitudinales, contrôlées, randomisées et centrées sur des dimensions générales comme le concept de qualité de vie.

Interventions psychologiques individuelles

Cette première partie propose une revue des interventions psychologiques individuelles destinées aux proches des patients. Une méta-analyse [7] 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, en anglais : caregiver, cancer, quality of life et psychological intervention.

Ils rapportent six études répondant aux critères d'inclusion fixés [8-13]. Ces études rassemblent un total de 1115 proches. Le nombre de proches varie de 30 [9] à 329 [10] par étude. 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. Néanmoins, deux d'entre elles se centrent uniquement sur les conjoints [8,12]. Il s'agit de 6 études randomisées, comparant l'efficacité d'une intervention psychologique spécifique par rapport à une prise en charge psychologique standard. Les interventions proposées dans ces études sont multiples : amélioration des stratégies d'adaptation, soutien à la résolution de problèmes, soutien à l'amélioration des habitudes de sommeil et soutien à la communication entre le patient et son proche. Deux études utilisent des techniques de psychothérapie cognitivo-comportementale apprenant aux proches à améliorer leur stratégies d'adaptation et leurs habitudes de sommeil de manière générale [7-8]. Les quatre autres études centrent leurs interventions sur un apport d'informations au proche à propos des répercussions de la

maladie sur le patient, tels que les effets secondaires des traitements, les conséquences physiques à long terme de la maladie ou ses éventuelles répercussions psychosociales [10-13]. Ces interventions apportent également un soutien 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 [8,11-12] rapportent que leurs interventions sont proposées parallèlement au proche et au patient tandis que l'autre moitié [9-10,13] 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 [10,12]. Les quatre autres études rapportent des tailles d'effets faibles voire quasi nulles pour cet indice [8-9,11,13]. Une seconde méta-analyse [2], reprenant notamment quatre des six études citées dans la première méta-analyse [9,11-13], évalue les effets d'interventions sur la détresse, la qualité de vie et les stratégies d'adaptation liées au rôle de proche aidant. Les auteurs rapportent les mêmes tendances que dans la première méta-analyse. Les effets sur la qualité de vie et stratégies d'adaptation 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 [14]. La forme de cette intervention différait légèrement en fonction de la distance géographique qui sépare les participants du centre de recherche. L'intervention était 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 [10]. Cette étude est mise en évidence pour, d'une part, la présentation suffisamment détaillée du contenu de son intervention et, d'autre part, pour son impact positif et significatif sur une partie des dimensions évaluées. Ses auteurs ont développé une intervention basée sur la résolution de problème. Ils ont évalué l'impact de cette intervention sur la qualité de vie, le sentiment d'avoir une charge, le sentiment de maîtrise et les stratégies d'adaptation des proches. L'intervention était destinée aux proches de patients récemment hospitalisés. Les proches pouvaient être rencontrés en dyade (i.e., en présence du patient) s'ils le souhaitaient. Les

participants étaient randomisés en trois groupes de façon aléatoire. Le premier groupe constituait un groupe contrôle dans lequel les participants bénéficiaient d'une prise en charge standard. Le second groupe constituait un autre groupe contrôle dans lequel les participants bénéficiaient d'une prise charge standard suppléée de trois visites à domicile. Le troisième groupe constituait le groupe expérimental dans lequel les participants bénéficiaient 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 étaient évaluées en début d'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 au proche aidant de savoir ce qu'il 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 permettait d'évaluer les principales difficultés du proche et de le diriger vers les professionnels adéquats. La seconde séance était une mise au point de ce qui avait déjà été fait par le proche pour faire face à ses difficultés ainsi qu'une proposition de nouvelles solutions. La troisième séance équivalait à un bilan de tout ce qui avait 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 score de qualité de vie et une réduction de 30% du

sentiment d'avoir une charge. Ces améliorations ne sont pas mises en évidence pour les proches inclus dans les groupes contrôle. Cependant, le sentiment de maîtrise, les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes et les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions n'évoluent pas au cours du temps que ce soit dans le groupe 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 (i.e., qualité de vie, sentiment d'avoir une charge). Ainsi, des proches ne ressentant pas de sentiment d'avoir une charge et étant suffisamment à l'aise avec les plaintes physiques du patient, seront plus soutenant et moins débordés par les contraintes liées aux activités de soutien que les proches qui ont le sentiment d'avoir une charge.

Interventions psychologiques dyadiques

Cette seconde partie propose une revue des interventions psychologiques destinées à la dyade, c'est-à-dire au couple composé du patient et de son proche, qu'il soit un conjoint, un membre de la famille ou un ami. Une méta-analyse [15] 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, en anglais : 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 (i.e., « spouse », « dyad », « couple ») et sur les liens existant entre une intervention psychologique (i.e., « intervention », « psychosocial intervention ») et des facteurs psychologiques et physiques (i.e., « symptom management », « behavioral »).

Les auteurs rapportent vingt-trois études répondant aux critères d'inclusion fixés [16-38]. Ces études rassemblent un total de 2645 couples. Le nombre de couples varie de 14 [18] à 252 [30] par étude. 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. A l'exception de deux d'entre elles [36,37], les études ne ciblent que des couples dont l'un des partenaires est atteint d'un cancer non-métastatique. Les objectifs de ces interventions sont multiples : amélioration des stratégies d'adaptation dyadiques et individuelles, amélioration de la

gestion du stress par des techniques adaptées et amélioration de la résolution de problème. Ces interventions s'appuient en grande partie sur des théories cognitivo-comportementales et utilisent des techniques psycho-éducatives [16-17,19-20,26,32], psychothérapeutiques de couple [16,19,22-24,30-32,34] et de counseling interpersonnel (entretien centré sur la recherche de solution) [19]. Les résultats de cette méta-analyse montrent que les interventions qui insistent sur l'importance du rôle supportif du proche (e.g., écoute, soutien émotionnel) tendent à améliorer les stratégies d'adaptation dyadiques et individuelles 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 les stratégies d'adaptation 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 (e.g., psychologue, psychiatre) 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 [16,19,22-26,28,30,31,35,37-38] rapportent des tailles d'effets plus grandes sur les variables psychologiques que celles menées par d'autres professionnels [17-18,20-21,27,29,32,34,36]. Cette différence suggère l'impact de la formation des intervenants 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 [39], 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 (e.g., détresse, qualité de vie) 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 [40]. 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 sur le sentiment d'avoir une charge. Les auteurs rapportent que les tailles d'effets sont fortes sur ces trois niveaux.

La plupart de ces études ne donnent que peu de détails sur le contenu de leur intervention voire sur le cadre théorique dans lequel elles ont été développées. Nous reprendrons une des études de la première méta-analyse [15], qui donne suffisamment d'informations sur le contenu de son intervention et qui montre des résultats positifs et significatifs sur la plupart des dimensions évaluées [22]. Il s'agit d'une étude portant sur une intervention destinée aux patientes atteintes d'un cancer du sein ou d'un cancer gynécologique et à leurs conjoints. Il y avait un total de 72 couples participant à cette étude. Cette étude avait comme objectif de tester l'efficacité d'une intervention de couple sur la détresse liée à la maladie, sur la communication et sur les stratégies d'adaptation dyadiques. L'intervention « Side by Side » s'inspire d'une intervention plus ancienne, « CanCOPE », destinée aux patientes atteintes d'un cancer du sein, ou d'un cancer gynécologique, et leurs conjoints [24]. Trente-huit couples constituaient le groupe expérimental et 34 le groupe contrôle. Les dyades du groupe expérimental bénéficiaient de huit entretiens de couple, de 120 minutes chacun, à hauteur de deux entretiens par semaine. Les dyades du groupe contrôle bénéficiaient d'un entretien de couple de 120 minutes axés sur une remise d'informations à propos du cancer. Le programme « Side by Side » avait pour objectif de renforcer les compétences individuelles et relationnelles centrées sur la résolution de problème dans un contexte oncologique. Soixante pourcent du temps d'intervention était alloué aux compétences dyadiques et 30% aux compétences individuelles. De manière générale, ces compétences étaient essentiellement communicationnelles. Ces compétences devaient aider les partenaires de la dyade à partager leurs émotions en lien avec le cancer et faciliter la recherche de solution.

En termes de résultats, les auteurs rapportent une diminution de la détresse associée à la maladie chez les femmes du groupe expérimental. A l'inverse, la détresse associée à la maladie chez les femmes du groupe contrôle a tendance à augmenter avant de stabiliser

après 12 mois. Les auteurs rapportent le même genre de résultats pour la peur de la récurrence qui diminue significativement chez les femmes du groupe expérimental. Une fois de plus, aucun changement, dans le groupe expérimental ou contrôle, n'est rapporté chez les hommes. Au niveau de la communication, les couples du groupe expérimental montrent une amélioration de leur communication immédiatement après l'intervention avant de diminuer à la seconde évaluation (6 mois). Au niveau des stratégies d'adaptation dyadiques, les couples du groupe expérimental maintiennent des niveaux élevés de coping (indice global évalué au travers d'une échelle) tandis que les couples du groupe contrôle présentent une diminution de leur coping au cours du temps. En conclusion, le programme « Side by Side » présente davantage d'effets à court terme qu'à moyen terme et spécifiquement sur les niveaux de détresse, la peur de la récurrence, la communication et le coping. Il est à noter que ces effets sont beaucoup plus présents chez les femmes que chez les hommes. Cette étude reflète les résultats obtenus au travers de la méta-analyse [15]. Bien que les interventions dyadiques soient statistiquement efficaces, le maintien d'effets à moyen terme semble plus difficile à obtenir.

Malgré 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, dans le cadre d'études interventionnelles, le recrutement de dyades s'avère souvent complexe. Une tendance à la protection mutuelle des partenaires et de leur relation face à une intervention dyadique ou des problèmes de disponibilité du proche peuvent rendre ce type d'études difficile à réaliser. Les taux de participations peuvent alors s'avérer plus bas que dans des études portant uniquement sur l'un des partenaires de la dyade [22].

Interventions psychologiques familiales

Cette troisième partie propose une revue des interventions psychologiques destinées aux patients et à leurs familles. Une méta-analyse [41] 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, en anglais : 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 (e.g., famille monoparentale, famille sans enfants, famille recomposée). Les représentations associées au concept de famille peuvent également varier d'un patient à l'autre (e.g., une famille équivaut à une famille nucléaire, une famille équivaut à une famille élargie).

Malgré l'absence d'études randomisées portant sur les interventions familiales, nous reprendrons, à titre d'exemple, une des seules études contrôlées qui centre son intervention sur les familles de patients [42]. 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 l'adaptation des patients est plus important que celui observé chez les patients des familles ne participant pas à l'intervention « proFamilies ». 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.

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 en grande majorité psycho-éducatives et d'apprentissage de compétences. 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 études centrées sur des interventions spécifiques telles que les interventions de soutien, les interventions de couple et familiales et les interventions destinées à réduire le sentiment d'avoir une charge des proches. Cette section examine et analyse les revues de littérature présentant des études longitudinales, contrôlées, randomisées. Les interventions prenant en charge les proches en phase de deuil seront traitées dans un autre chapitre.

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 formation psychothérapeutique et se base sur des compétences cliniques interpersonnelles et sur l'empathie de l'intervenant. Pratiquement, l'intervention de soutien se focalise sur le fonctionnement du sujet et sur ses défenses. Le travail du transfert n'est pas nécessairement au centre de cette intervention [43]. 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 stratégies 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 stratégies d'adaptation plus adaptées. 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 [43].

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, perçoit 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 2 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 2. Intervention de soutien destinée aux proches: attitudes, connaissances et compétences à acquérir par les intervenants (adapté de Douglas [43])

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
-

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 (e.g., en renforçant la communication dyadique) en fonction des impératifs liés à la maladie peut être bénéfique non seulement pour le couple, 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 [44] : une évaluation du fonctionnement général du couple en dehors du contexte de la maladie ; une psycho-éducation relative à la maladie (e.g., étiologie, traitement) ; 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 (e.g., traitements, modifications des habitudes) ; 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 consécutive 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 ou responsabilité. 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.

Interventions destinées à réduire le sentiment d'avoir une charge des proches

Le fait de soutenir le patient peut être associé, chez le proche, à un vécu subjectif positif et/ou négatif. Parmi ces vécus négatifs, le proche peut présenter le sentiment d'avoir une charge. Cette notion a été définie dans un chapitre précédent (Réactions de la famille et des proches). Cette notion sera également précisée dans une section suivante de ce chapitre. Pour rappel, la charge correspond à l'ensemble des conséquences négatives associées au rôle de proche aidant sur son fonctionnement physique, psychologique, social et financier [45]. En termes de conséquences fréquentes, une revue de littérature met en évidence que les proches aidants présentent de l'anxiété, de l'auto-négligence, des troubles du sommeil, une perte de poids et un accroissement du taux de mortalité [46].

Au niveau des interventions existantes centrées sur le sentiment d'avoir une charge, cette même revue rappelle que des interventions pharmacologiques ne réduisent à elles seules que faiblement le sentiment d'avoir une charge. En ce qui concerne les interventions psychologiques, et en particulier psycho-éducatives et d'apprentissage de compétences, elles présentent des effets positifs, mais limités dans le temps avec des petites tailles d'effets à court terme (jusqu'à 3 mois) et quasi nulles à moyen terme (à 6 mois) [46].

La littérature rapporte que les interventions destinées à réduire le sentiment d'avoir une charge des proches s'articulent souvent en quatre phases: (1) l'identification des proches aidants primaires et secondaires des patients, (2) l'intégration des besoins et préférences

des patients et de leurs proches dans la planification des soins, (3) l'amélioration de la compréhension des proches à propos de leur rôle et les former suffisamment à la prise en charge instrumentale et médicale quotidienne et (4) 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 proches aidants de patients [47]. 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 soutenir le patient et sur l'efficacité des stratégies d'adaptation 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, en anglais : 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 et les coûts, pour le proche, du fait de soutenir le patient et sur l'efficacité des stratégies d'adaptation. Dans cet ordre d'idées, les auteurs ont donc tourné leur recherche vers les mots renvoyant directement au proche ou au proche aidant (i.e., « family caregiver », « spouse », « partner ») et sur les interventions randomisées (i.e., « intervention », « random assignment », « randomization »).

Les auteurs rapportent vingt-neuf études répondant aux critères d'inclusion fixés [8-13,16,21,23-24,30,35-36,48-63]. Il est à noter que plusieurs études se retrouvent également dans deux revues de littérature précédemment citées dans la section des interventions de prévention de la détresse [7,15]. Comme ces revues de littérature abordent de manière directe et indirecte le sentiment d'avoir une charge, leurs critères d'inclusion recourent parfois ceux des interventions de prise en charge. La plupart de ces interventions ont comme objectif d'améliorer l'adaptation psychosociale du proche [8-13,16,21,23,49,54-55,57-62]. Certaines interventions ont également comme objectif d'améliorer la satisfaction relationnelle [30,35,50,62], d'améliorer les stratégies d'adaptation et le sentiment d'auto-efficacité par rapport à l'aide apportée au patient [8,10,12,24,50] ou d'améliorer la communication entre le proche et le patient [24,60]. Seules six de ces vingt-neuf interventions ont comme objectif d'améliorer les compétences de prise en charge du proche aidant [36,48,50,53,60,63] et seulement une intervention a comme objectif de préparer les

proches au fait de soutenir [53]. 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 d'adaptation avec des tailles d'effets modérées jusqu'à trois mois post-intervention [10-12,24,49,51,55-56,63]. Au-delà de cette période, l'efficacité tend à diminuer avec le temps [11-12,24,49]. L'efficacité des interventions sur la perception négative associée au fait de soutenir le proche malade et la perception positive associée au fait de soutenir le proche malade est faible, aussi bien à trois mois [8,10-13,35-36,49,53,60-61], six mois [11-13,49,60] qu'au-delà de six mois [12]. Les interventions présentent également une efficacité faible vis-à-vis du sentiment d'auto-efficacité du proche à trois mois [8,10,12,35-36,52,57,63], six mois [12,52,56,60] et au-delà de six mois [12]. L'efficacité des interventions est également faible vis-à-vis de la qualité de vie physique du proche que ce soit après trois mois [9,11-12,21,49,55,57], six mois [9,11,12,21,49,57] ou au-delà de six mois [12,21]. Enfin, les résultats rapportent que les interventions ont une faible efficacité sur la satisfaction relationnelle conjugale et/ou familiale jusqu'à trois mois [12,16,21,27,30,35,49-50,57,61] 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 (e.g., stratégies d'adaptation, 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 des niveaux de détresse. 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.

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 ce chapitre. D'un côté, les recommandations portant sur l'évaluation des détresses individuelles et relationnelles, sur l'évaluation du sentiment d'avoir une charge 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 ce chapitre. Chaque recommandation sera illustrée par une figure et/ou explicitée par un tableau. La figure 1 [64], les tableaux 4 et 6 [46] et les tableaux 5 et 8 [66] ont été adaptés. Les figures 2 et 3 et le tableau 7 ont été construits spécifiquement à partir de cette revue de littérature.

Mieux évaluer la détresse individuelle

De nombreuses études reprises dans ce chapitre 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. Une clarification de la définition de ce concept est donc nécessaire. En effet, seul un concept bien défini permet de préciser l'évaluation nécessaire et les attitudes cliniques à adopter.

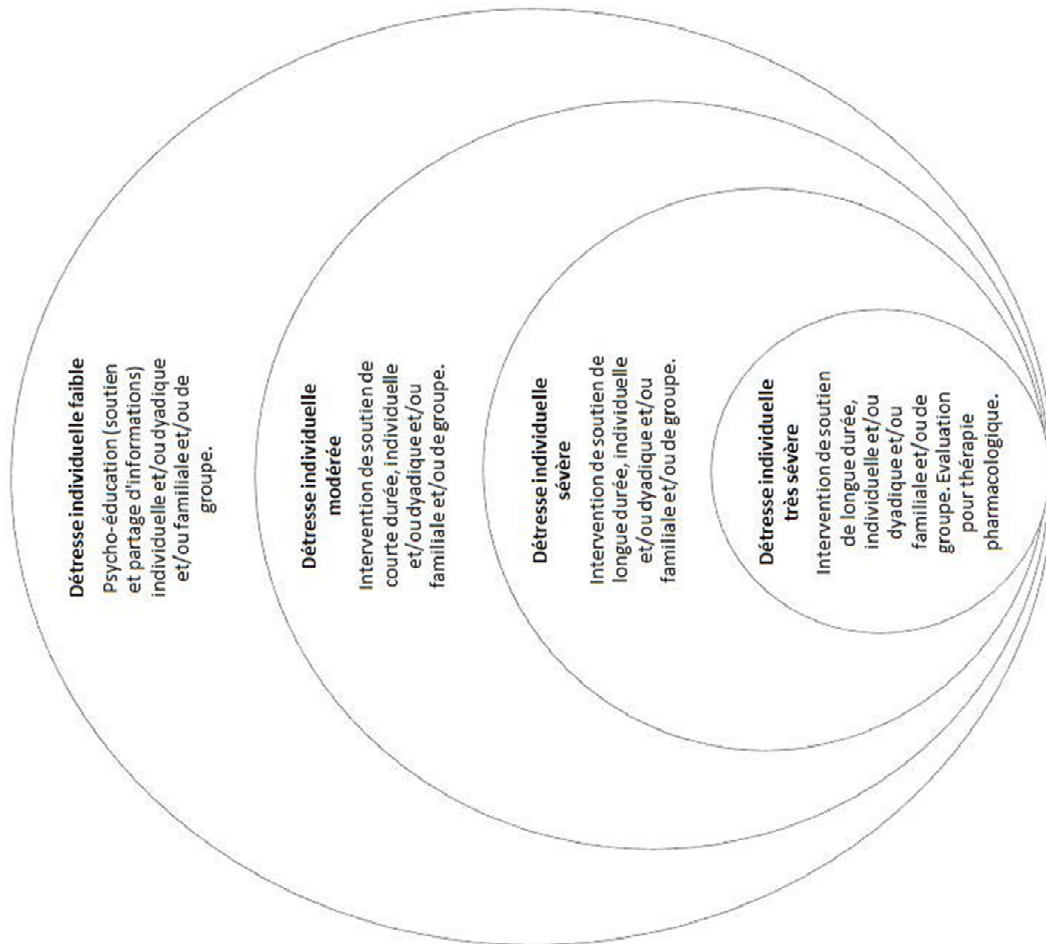
Les auteurs de ce chapitre définissent la détresse comme une expérience subjective qui interfère avec la capacité de s'adapter aux procédures diagnostiques, aux modalités thérapeutiques et à l'évolution de la maladie qui sont très souvent associées, en oncologie, à des menaces, des traumatismes et des 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'affect négatif et celle de difficulté de fonctionnement. La figure 1 illustre, pour chaque niveau de détresse, le contenu et l'intensité de ces deux notions. La notion d'affect négatif 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 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. La notion de difficulté de fonctionnement fait référence à l'incapacité du sujet à accomplir efficacement certaines tâches, tant pratiques qu'intellectuelles. Il y a émergence d'une difficulté de fonctionnement quand cette incapacité ne peut pas être expliquée par des impératifs organisationnels ou temporels.

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 et social). 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. Chaque condition (intensité, impact et durée) relative à un niveau de détresse doit être présente pour considérer que le sujet présente ce même niveau. Si une condition n'est pas remplie, il sera considéré que le sujet présente le niveau de détresse inférieur. Sur base de ces niveaux, la détresse correspond donc à l'éventail d'expériences subjectives psychologiques, sociales et spirituelles auxquelles le sujet est confronté au cours de la maladie [67].

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-éducationnelle 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.



- ← Affects négatifs de faible intensité et limités dans le temps (moins d'une semaine), comme de la tristesse et de l'anxiété.
- ← Difficultés de fonctionnement limitées dans le temps (moins de quinze jours).
- ← Les deux conditions doivent être présentes.

- ← Affects négatifs d'intensité modérée et prolongés dans le temps (plus d'une semaine), comme de la tristesse et de l'anxiété.
- ← Difficultés de fonctionnement limitées dans le temps (moins de quinze jours) et ayant un impact sur au moins un rôle (e.g., rôle de proche aidant, rôle conjugal).
- ← Les deux conditions doivent être présentes.

- ← Affects négatifs d'intensité sévère et prolongés dans le temps (plus de quinze jours), ne répondant pas aux critères diagnostiques d'un trouble mental.
- ← Difficultés de fonctionnement prolongées dans le temps (plus de quinze jours) et ayant un impact sur au moins un rôle (e.g., rôle de proche aidant, rôle conjugal).
- ← Les deux conditions doivent être présentes.

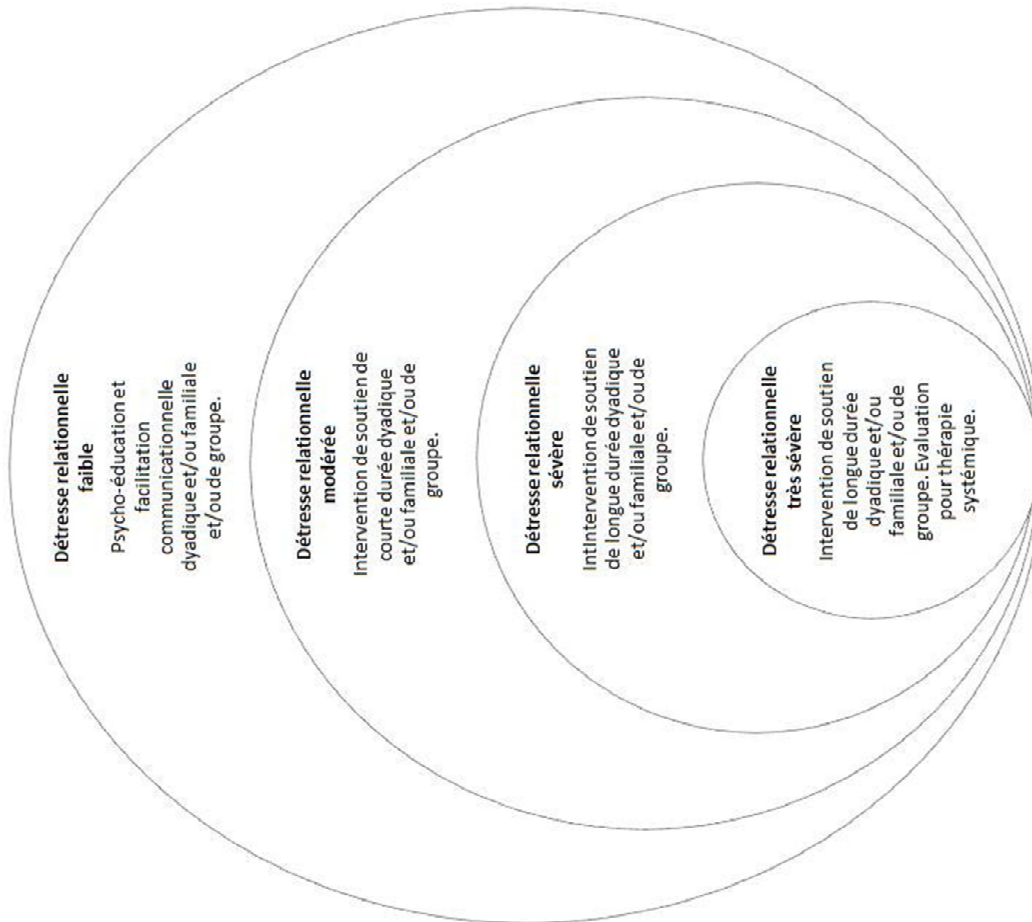
- ← Symptômes répondant aux critères diagnostiques d'un trouble mental.
- ← Difficultés de fonctionnement prolongées dans le temps (plus de quinze jours) et ayant un impact sur au moins un rôle (e.g., rôle de proche aidant, rôle conjugal).
- ← Les deux conditions doivent être présentes.

Figure 1. Proche aidant : évaluation du niveau de détresse individuelle et types d'interventions possibles (adapté de Penedo F, Benedict C & McGregor B [64])

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. Les éléments de ce système déterminent, en partie, la manière dont un proche peut s'adapter, ou non, à un facteur de stress. Le 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 2. Comme la détresse individuelle, la détresse relationnelle se place également sur un continuum. Une détresse relationnelle faible (e.g., incompréhension, malentendu) et limitée dans le temps ne s'accompagne pas d'un dysfonctionnement significatif. La relation entre le patient et son proche reste adéquate et n'interfère pas avec la maladie et ses conséquences. Par contre, une fois qu'une détresse relationnelle devient plus importante (e.g., distanciation, sentiment d'avoir/être une charge, agressivité verbale) et se prolonge dans le temps, les répercussions négatives sur l'adaptation à la maladie et ses traitements deviennent plus importants. Chaque condition (i.e., intensité, impact et durée) relative à un niveau de détresse doit être présente pour considérer que la dyade présente ce même niveau. Si une condition n'est pas remplie, il sera considéré que la dyade présente le niveau de détresse inférieur.



- ← Difficultés relationnelles de faible intensité (e.g., incompréhension, malentendu) et limitées dans le temps (moins d'une semaine).
- ← Difficultés de fonctionnement relationnel limitées dans le temps (moins de quinze jours) et n'ayant pas d'impact sur le rôle.
- ← Les deux conditions doivent être présentes.
- ← Difficultés relationnelles d'intensité modérée (e.g., surprotection, recouvrement des rôles) et prolongées dans le temps (plus d'une semaine).
- ← Difficultés de fonctionnement relationnel limitées dans le temps (moins de quinze jours) et ayant un impact sur au moins un rôle (e.g., rôle de proche aidant, rôle conjugal).
- ← Les deux conditions doivent être présentes.
- ← Difficultés relationnelles d'intensité sévère (e.g., manque de support, distanciation, etc.) et prolongées dans le temps (plus de quinze jours).
- ← Difficultés de fonctionnement relationnel prolongées dans le temps (plus de quinze jours) et ayant un impact sur au moins un rôle (e.g., rôle de proche aidant, rôle conjugal).
- ← Les deux conditions doivent être présentes.
- ← Trouble relationnel majeur (e.g., agression verbale et/ou physique, opposition systématique) et prolongé dans le temps (plus de quinze jours).
- ← Difficultés de fonctionnement relationnel prolongées dans le temps (plus de quinze jours) et ayant un impact sur au moins un rôle (e.g., rôle de proche aidant, rôle conjugal).
- ← Les deux conditions doivent être présentes.

Figure 2. Dyade patient-proche aidant : évaluation du niveau de détresse relationnelle et types d'interventions possibles

Mieux évaluer l'adaptation dyadique

La manière dont un patient et son proche s'adaptent à un facteur de stress est influencée par différents mécanismes d'adaptation, individuels et dyadiques, mobilisés volontairement ou non. 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 3 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, de l'importance qu'ils accordent à la résolution des problèmes et des stratégies d'adaptation individuelles et dyadiques comme les compétences communicationnelles individuelles et l'importance accordée à la communication par la dyade quand elle est confrontée à un facteur de stress. Les intervenants doivent ainsi mieux évaluer ces différentes dimensions afin d'avoir une vue d'ensemble des forces et vulnérabilités adaptatives d'une dyade.

Mieux évaluer le sentiment d'avoir une charge

Comme présenté dans un chapitre précédent (Adaptation de la famille et des proches), des auteurs définissent la charge comme l'ensemble des conséquences négatives associées au rôle de proche aidant au niveau du fonctionnement physique, psychologique, social et financier du proche [45].

Tableau 3. 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 de l'importance accordée à la communication à propos des facteurs de stress liés à la maladie
 - Dépend des stratégies d'adaptation de chacun des membres de la dyade
 - Dépend des stratégies d'adaptation dyadiques antérieures à la maladie
-

Cette définition rend compte des répercussions multidimensionnelles du rôle de proche aidant. Cependant, cette définition ne précise pas le vécu subjectif, associé au fait de soutenir un proche malade, qui varie d'un sujet à un autre. Cette précision s'avère importante. En effet, seul un concept bien défini permet d'établir les évaluations à réaliser et les attitudes cliniques à adopter. Le vécu subjectif associé au fait de soutenir un proche est précisé de manière complète dans ce même chapitre (Adaptation de la famille et des proches). Pour rappel, le fait de soutenir peut être associé à un vécu subjectif positif et/ou négatif. Le sentiment d'avoir une charge est le vécu subjectif négatif associé au fait de soutenir son proche malade. En tant que vécu subjectif, il n'est pas nécessairement lié aux conséquences objectives associées au fait de soutenir le patient. L'intensité du soutien fourni par le proche et ses répercussions sur la vie quotidienne ne prédisent, en effet, pas la présence ou l'absence d'un vécu subjectif négatif, ou en d'autres mots, du sentiment d'avoir une charge. Les facteurs associés au sentiment d'avoir une charge sont davantage explicités dans le chapitre consacré à l'adaptation de la famille et des proches.

L'évaluation du sentiment d'avoir une charge ne doit donc pas se centrer uniquement sur les activités de soutien et le temps qui leur est alloué, mais également sur des dimensions spécifiques telles que les valeurs, l'adaptation ou le soutien social du proche. Cette évaluation permet de déterminer le niveau du sentiment du proche d'avoir une charge et de préciser le type d'intervention nécessaire. Le tableau 4 présente cette évaluation globale

incluant tant 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.* [46])

Dimension	Exemples de question
Statut médical du patient	Pronostic vital ? Situation médicale ? Exigences pratiques liées à la prise en charge ?
Profil du proche	
– Relation avec le patient	Quel lien unit le patient et son proche ? Depuis combien de temps ?
– Profil socio-économique	Niveau d'éducation ? Profession ?
– Conditions de vie	Habitent-ils sous le même toit ?
Evaluation du patient par le proche	
– Statut cognitif	Troubles cognitifs chez le patient ? Influencent-ils la prise en charge ?
– Besoins	Besoins perçus du patient ?
Valeurs du proche	
– Valeurs personnelles	Accord d'être le proche aidant ?
– Valeurs culturelles	Valeurs culturelles données à la prise en charge ?
Santé et adaptation du proche	
– Auto-évaluation	Etat de santé du proche ?
– Impact de la prise en charge	Conséquences sociales, physiques et psychologiques perçues de la prise en charge ?
– Symptomatologie psychologique	Anxiété ? Dépression ?
– Stratégie d'adaptation	Stratégies et comportements pour réduire le stress lié à la prise en charge ?
– Qualité de vie	Evaluation du proche de sa qualité de vie ?
Compétences et auto-efficacité du proche	
– Compétences	Compétences adéquates du proche au regard des besoins du patient ?
– Auto-efficacité	Efficacité perçue du proche en tant que proche aidant ?
Ressources et soutien du proche	
– Connaissances	Compréhension de la maladie, ses traitements et ses conséquences par le proche ?
– Ressources financières	Difficultés financières ?
– Ressources sociales	Informé des services d'aide ?
– Soutien intra/extra familial	Aide d'autrui dans la prise en charge ?

Sur base de cette revue de littérature, il apparaît que le sentiment d'avoir une charge peut avoir plusieurs niveaux, allant du sentiment de ne pas avoir une charge, et donc un vécu subjectif positif, à un sentiment d'avoir une charge très lourde comme l'illustre la figure 3.

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. Autrement dit, tous les sentiments et l'absence ou présence de difficultés de fonctionnement associées au fait de soutenir doivent être envisagés tels que le rapporte le proche. L'impact renvoie à l'impact potentiel, sur le proche, du fait de soutenir. Si l'impact du fait de soutenir le patient est très négatif pour le proche (e.g., 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), un sentiment d'avoir une charge très lourde sera présent. A l'inverse, si l'impact du fait de soutenir le patient est positif pour le proche (e.g., satisfaction relationnelle, réciprocité ou augmentation de l'estime de soi sans difficultés de fonctionnement associées), le sentiment d'avoir une charge sera absent. La durée renvoie à l'inscription plus ou moins longue dans le temps de l'impact du rôle de proche aidant sur le fonctionnement du proche. Le fait de soutenir sera associé à un sentiment d'avoir une charge très lourde si le proche rapporte des difficultés de fonctionnement (e.g., désorganisation de la vie sociale et/ou professionnelle) sur une période supérieure à un mois. Chaque condition (i.e., perception, impact et durée) relative à un niveau de sentiment d'avoir une charge doit être présente pour considérer que le sujet présente ce même niveau. Si une condition n'est pas remplie, il sera considéré que le sujet présente le niveau de sentiment d'avoir une charge inférieur.

En regard de chaque niveau, il est possible de mettre en place des interventions adaptées au niveau de sentiment d'avoir une charge. En allant d'un extrême à l'autre, les proches ayant le sentiment de ne pas avoir de charge pourraient bénéficier d'entretiens psycho-éducatifs, centrés sur l'apport d'informations liées à la prise en charge des patients. A l'opposé, les proches ayant le sentiment d'avoir une charge pourraient bénéficier d'une psychothérapie supportive de courte ou de longue durée, d'interventions de groupe, dyadique, familiale ou d'une évaluation pour une prise en charge pharmacologique.

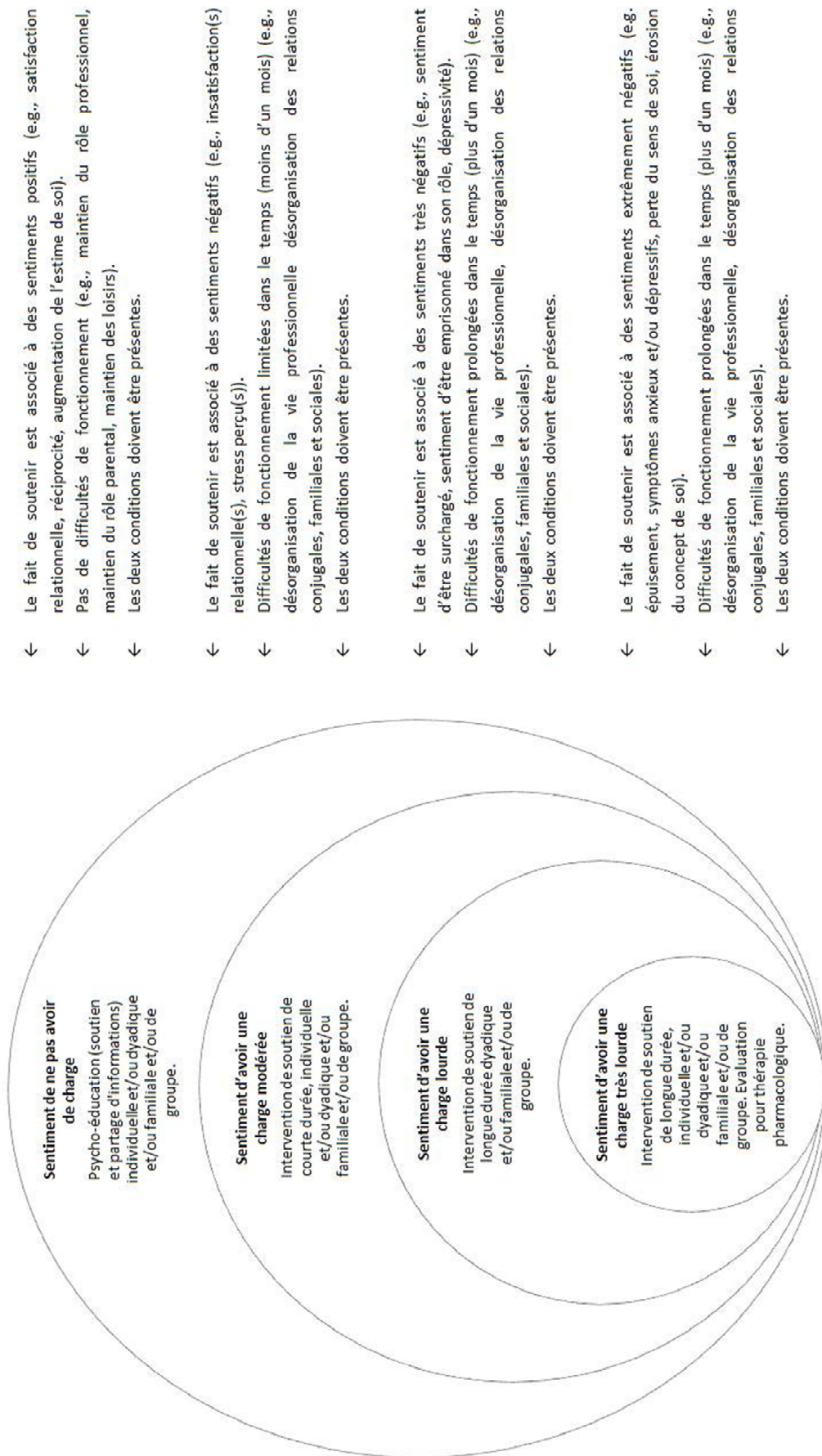


Figure 3. Proche aidant : évaluation du sentiment d'avoir une charge et types d'interventions possibles

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 ce chapitre, il apparaît que les auteurs ne précisent pas toujours leurs objectifs, leurs contenus, leurs durées, leurs intensités, les populations ciblées (i.e., proche seul, couple, entourage familial) 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. La durée d'une intervention renvoie au nombre total d'entretiens qui la composent. L'intensité renvoie quant à elle aux périodes séparant ces entretiens. Une intervention composée de quatre entretiens sur une période de deux mois sera moins intense qu'une intervention composée de quatre entretiens sur une période d'un mois. Dans cet ordre d'idée, une évaluation fréquente des effets des interventions s'avère 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. [66])

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
- L'intensité et la durée d'une intervention ne prédisent 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
-

Mieux motiver les proches à se faire aider

Comme expliqué plus tôt dans ce chapitre, un peu moins d'un proche sur deux présente une détresse psychologique significative, mais un proche sur cinq formule une demande de prise en charge psychologique. L'écart entre la prévalence des niveaux de détresse et les demandes de prise en charge peut s'expliquer de différentes manières. Il arrive, par exemple, que les proches considèrent comme anormal d'être aidés alors qu'ils ne sont pas malades et qu'ils doivent eux-mêmes assurer le rôle d'aidant. Du côté des professionnels, le manque d'offre de soutien peut également inhiber certains proches dans leur démarche de demande d'aide. Il apparaît, dès lors, 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'évaluation de la nécessité et des objectifs d'une intervention destinée au proche, (2) l'information de l'existence d'une intervention, (3) l'invitation, répétée dans le temps, à bénéficier de cette intervention et (4) l'évaluation et la réévaluation des barrières qui empêchent d'en

bénéficiaire. 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. 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 soutenir le 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.* [46])

Santé et adaptation du proche

- Pour assurer la meilleure prise charge possible du patient, j'ai besoin de mieux vous connaître.
- 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 ?
- Soutenir 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 ?
 - Soutenir un patient est une tâche difficile qui nécessite parfois de profiter d'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 ?
-

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 ce chapitre, 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

- Évaluer 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
-

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 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. [66])

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 sentiment d'avoir une charge
- 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
-

Conclusions

La revue de littérature réalisée dans ce chapitre permet de conclure sur plusieurs points. Il est aujourd'hui communément accepté que les conséquences de l'affection cancéreuse soient 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 peuvent 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 ce chapitre 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 ou leurs familles, les interventions ont des effets positifs, mais de taille faible ou modérée. Les méta-analyses reprises dans ce chapitre 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. De plus, 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. Ces différentes observations, vont dans le sens des résultats rapportés dans une méta-analyse récente qui se centre sur les interventions de couple en psychologie de la santé [68]. Ses auteurs ont constaté que les interventions en psychologie de la santé peuvent être réparties en deux groupes : celles centrées sur (1) les compétences cognitivo-comportementales (en anglais : cognitive behavioural skills training) et celles centrées sur (2) la relation (en anglais : relationship counselling). Les interventions centrées sur la relation ont plus d'impact sur la communication, l'intimité et la détresse que les interventions centrées sur les compétences cognitivo-comportementales [68]. Les interventions centrées sur la relation sont celles qui

présentent les tailles d'effets les plus grandes et qui ont l'impact le plus important sur la détresse [68]. Les futures études portant sur des interventions dyadiques devraient, dès lors, se centrer tant sur les compétences que sur des dimensions relationnelles.

Actuellement, le manque de précision tant au niveau du contenu que de la forme des interventions rend compliqué leur réplique. 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 soutenir un 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 ce chapitre 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 habituelle et 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 ce chapitre 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 ce chapitre, 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 ce chapitre pensent que ce soutien doit être garanti par le financement public d'interventions de qualité menées par des intervenants bien formés.

Références

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. Hyde, M.K., Legg, M., Occhipinti, S., Lepore, S.J., Ugalde, A., Zajdlewicz, L.,... Chambers, S.K. (2017). Predictors of long-term distress in female partners of men diagnosed with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 27(3), 946-954. doi: 10.1002/pon.4617.
5. Moser, M.T., Künzler, A., Nussbeck, F., Bargetzi, & Znoj, H.J. (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.
6. Rolland, J. (2005). Cancer and the family: an integrative model. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2584-2595.
7. Waldron, E.A., Janke, E.A., Bechtel, C.F., Ramirez, M. & Cohen A. (2012). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1200-1207.
8. Campbell, L.C., Keefe, F.J., Scipio, C., McKee, D.C., Edwards, C.L., Herman, S.H., ... Donatucci, C. (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.
9. Carter, P.A. (2006). A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing*, 29, 95-103.
10. McMillan, S.C., Small, B.J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L. & Haley, W.E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*, 106, 214-222.
11. Northouse, L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafenacker, A. (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.
12. Northouse, L., Mood, D., Schafenacker, A., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., ... Kershaw, T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110, 2809-2818.
13. Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R. & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care: randomised trial. *British Journal of Psychiatry*, 190, 142-147.

14. Hudson P., Trauer T., Kelly B., O'Connor M., Thomas K., Zordan R. & Summers M. (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.
15. Bard H. & Krebs P. (2012). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1688-1704.
16. Christensen D.N. (1983). Postmastectomy couple counseling: an outcome study of a structured treatment protocol. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 9(4), 266–275.
17. Giesler R.B., Given B., Given C.W., Rawl S., Monahan P., Burns D... Champion V. (2005). Improving the quality of life of patients with prostate carcinoma. *Cancer*, 104(4), 752–762.
18. Mishel M.H., Belyea M., Germino B.B., Stewart J.L., Bailey D.E. Jr, Robertson C. & Mohler J. (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.
19. Kalaitzi C., Papadopoulou V.P., 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.
20. Badger T., Segrin C., Dorros S.M., Meek P. & Lopez A.M. (2007). Depression and anxiety in women with breast cancer and their partners. *Nursing Research*, 56(1), 44–53.
21. Budin W.C., Hoskins C.N., Haber J., Sherman D.W., Maislin G., Carter J.R... Shukla S. (2008). Breast cancer: education, counseling, and adjustment among patients and partners: a randomized clinical trial. *Nursing Research*, 57(3), 199-213.
22. Heinrichs N., Zimmermann T., Huber B., Herschbach P., Russell D.W. & Baucom D.H. (2011). Cancer distress reduction with a couple-based skills training: a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 43(2), 239–252.
23. Kayser K., Feldman B.N., Borstelmann N.A. & Daniels A.A. (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.
24. 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.
25. 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.
26. Campbell L.C., Keefe F.J., McKee D.C., Edwards C.L., Herman S.H., Johnson L.E... Donatucci C. (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.

27. 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.
28. Manne, S.L., Kissane, D.W., Nelson, C.J., Mulhall, J.P., 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.
29. Northouse, L., Mood, D., Schafenacker, A., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., ... Kershaw T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110, 2809–2818.
30. Baucom, D.H., Porter, L.S., Kirby, J.S., Gremore, T.M., Wiesenthal, N., Aldridge, W., ... Stanton, S.E. (2009). A couple-based intervention for female breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(3), 276–283.
31. Manne, S.L., Ostroff, J.S., Winkel, G., Fox, K., Grana, G., Miller, E., ... Frazier, T. (2005). Couple focused group intervention for women with early stage breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 634–646.
32. Ward, S.E., Serlin, R.C., Donovan, H.S., Ameringer, S.W., Hughes, S., Pe-Romashko, K. & Wang, K.K. (2009). A randomized trial of a representational intervention for cancer pain: does targeting the dyad make a difference? *Health Psychology*, 28(5), 588–597.
33. Nezu, A.M., Nezu, C.M., Felgoise, S.H., McClure, K.S. & Houts, P.S. (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.
34. Porter, L.S., Keefe, F.J., Baucom D.H., Hurwitz, H., Moser, B., Patterson E., Kim H.J. (2009). Partner assisted emotional disclosure for patients with gastrointestinal cancer: results from a randomized controlled trial. *Cancer*, 115(Suppl 18), 4326–4338.
35. Kuijter, R.G., Buunk B.P., Majella De Jong, G., Ybema, J.F. & 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.
36. Keefe, F.J., Ahles, T.A., Sutton, L., Dalton, J., Baucom, D., Pope, M.S., ... Scipio C. (2005). Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 263–272.
37. McLean, L.M., Walton, T., Rodin, G., Esplen, M.J. & Jones, J.M. (2011). A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22, 28-38.
38. Porter, L.S., Keefe, F.J., Garst J., Baucom, D.H., McBride, C.M., McKee, D.C., ... Scipio, C. (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.
39. Li, Q. & Loke, A.Y. (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.

40. Badr, H., Smith, C.B., Goldstein, N.E., Gomez, J.E. & Redd, W.H. (2015). Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial. *Cancer*, 121(1), 150-158. doi:10.1002/cncr.29009.
41. Hopkinson, J.B., Brown, J.C., Okamoto, I. & Addington-Hall, J.M. (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.
42. Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, A., Relvas, A.P. & 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.
43. Douglas, C.J. (2008). Teaching supportive psychotherapy to psychiatric residents. *Education in Psychiatry*, 165(4), 445-452.
44. Baucom, D.H., Porter, L.S., Kirby, J.S. & Hudepohl, J. (2012). Couple-based interventions for medical problems. *Behavior Therapy*, 43, 61-76.
45. Zarit, S.H., Todd, P.A. & Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-266.
46. Adelman, R.D., Tmanova, L.L., Delgado, D., Dion, S. & Lachs, M.S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *The Journal of American Medical Association*, 311(10), 1052-1059.
47. 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.
48. McCorkle, R., Robinson, L., Nuamah, I., Lev, E. & Benoliel, J.Q. (1998). The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. *Nursing Research*, 47(1), 2-10.
49. 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.
50. Bultz, B.D., Specca, M., Brasher, P.M., Geggie, P.H. & Page, S.A. (2000). A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9, 303-313.
51. Derdarian, A.K. (1989). Effects of information on recently diagnosed cancer patients' and spouses' satisfaction with care. *Cancer Nursing*, 12, 285-292.
52. 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.
53. Given, B.A., Given, C.W., 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.

54. Goldberg, R.J. & Wool, M.S. (1985). Psychotherapy for the spouses of lung cancer patients: assessment of an intervention. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 43, 141-150.
55. Heinrich, R.L. & Schag, C.C. (1985). Stress and activity management: group treatment for cancer patients and spouses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53, 439-446.
56. Hudson, P.L., 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.
57. 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.
58. Kissane, D.W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D.P. & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: a randomized controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1208-1218.
59. Kozachik, S.L., Given, C.W., Given, B.A., Pierce, S.J., Azzouz, F., Rawl, S.M. & Champion, V.L. (2001). Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: results of a randomized clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1149-1157.
60. Kurtz, M.E., Kurtz J.C., Given C.W. & Given B.A. (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.
61. Manne S., Babb, J., Pinover, W., Horwitz, E. & Ebbert J. (2004). Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 37-46.
62. McCorkle, R., Siefert M.L., Dowd, M.F., Robinson, J.P. & 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.
63. Mokuau, N., Braun K.L., Wong L.K., Higuchi P. & Gotay C. (2008). Development of a family intervention for Native Hawaiian women with cancer: a pilot study. *Social Work*, 53, 9-19.
64. 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.
65. Braun, M., Mikulincer M., Rydall A., Walsh A. & Rodin G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829-4834.
66. McGrew, K. (2011). Education and support outcome sustainability: a conceptual framework. In Toseland R., Haigler D. & Monahan D. (Eds.), *Education and support programs for caregivers* (pp.107-123). New-York: Springer.

67. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2017). *La détresse des personnes atteintes de cancer: un incontournable dans les soins*. Retrouvé à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001932>.
68. Berry, E., Davies, M. & Dempster, M. (2017). Exploring the effectiveness of couples interventions for adults living with a chronic physical illness: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100, 1287-1303.

Objectifs du travail de thèse

Julien Tiete

La revue de littérature effectuée à travers les deux chapitres précédents révèle que la communication et le coping dyadique participent à l'adaptation des patients et de leurs proches et s'influencent réciproquement. En outre, de plus en plus d'études testent des interventions qui visent à renforcer la communication et le coping, mais sont encore peu répliquées en clinique. Les effets de ces interventions sont la plupart du temps positifs, mais assez limités. De plus, leur contenu et les modèles théoriques sur lesquelles elles s'appuient sont trop peu souvent précisés. Ce manque de précision implique qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de consensus sur le contenu optimal d'une intervention visant à renforcer la communication et/ou le coping dyadique.

Par ailleurs, la communication dyadique à propos de la maladie est un besoin important rapportés par les patients et leurs proches. Ce besoin est parfois mis à mal par des difficultés structurelles de communication et par les enjeux émotionnels liés à la maladie. De plus, l'offre de soutien psycho-oncologique s'avère souvent insuffisante.

Ce travail de thèse a donc pour objectif d'optimiser la communication et le coping dyadique entre le patient et son proche aidant significatif par le développement et l'évaluation d'une intervention centrée sur la communication. Le développement de cette intervention s'est appuyé sur des expériences cliniques préalables et a conduit à l'élaboration d'un manuel d'intervention qui sera présenté dans ce travail. Le choix d'établir un contenu standardisé s'est basé sur la volonté d'une réplification aisée de l'intervention tant à des fins de recherche que cliniques. Cette intervention avait pour objectif de renforcer les compétences communicationnelles dyadiques associées à l'expression et l'écoute des stress liés à la maladie ainsi qu'à la demande d'aide pour faire face à ces stress.

Ce travail de thèse a également pour objectif de tester l'efficacité de cette intervention au travers d'une étude contrôlée et randomisée dont le protocole a été enregistré (et disponible en annexes). L'évaluation de l'efficacité portait sur des dimensions en lien avec la communication dyadique et le coping dyadique. D'autres variables, a priori de contrôle, ont été récoltées comme le niveau de détresse, le coping individuel, le soutien, les caractéristiques socio-démographiques, dyadiques et médicales. Cette étude nous a fait rencontrer 64 dyades et mener 114 entretiens dyadiques, un peu partout en Belgique.

Développement et évaluation d'une intervention dyadique centrée sur la communication

**Etre soutenu et mieux soutenir : développement d'une intervention psycho-oncologique
dyadique centrée sur la communication.**

Manuel d'intervention

Julien Tiete, Nicole Delvaux, Aurore Liénard & Darius Razavi

Non publié

L'objectif de ce manuel est d'assurer la standardisation de l'intervention clinique. La standardisation, via un manuel, fixe le contenu de l'intervention et l'amène à être reproductible quel que soit l'intervenant. En outre, cette intervention s'est développée dans le cadre d'un protocole de recherche dont les modalités (e.g., population cible, temps d'évaluation) seront reprises plus loin dans ce travail. Ce manuel est découpé en deux parties : (1) une partie théorique suivie (2) d'une partie explicative détaillant, à l'aide de fiches technique, le contenu de l'intervention.

Il convient, avant toute chose, de rappeler le contexte dans lequel s'est développée l'intervention. En 2012, plusieurs collaborateurs de l'unité de recherche en psychosomatique et psycho-oncologie de l'Université Libre Bruxelles (ULB) ont décidé de développer une intervention spécifique destinée aux dyades patient-proche confrontées au cancer. En collaboration avec les équipes médicales de l'Hôpital Erasme et de l'Institut Jules Bordet (2 centres hospitaliers académiques de l'ULB), une première phase-pilote d'une intervention dyadique a été menée à partir de janvier 2013. Cette intervention avait 2 objectifs : (1) évaluer la faisabilité de ce type d'intervention et (2) recueillir les attentes et besoins des patients et de leurs proches par rapport à une prise en charge dyadique.

De janvier 2013 à janvier 2014, 127 patients se sont vus proposer un entretien dyadique avec un de leur proche aidant. Au total, 47 patients et proches ont accepté au minimum un entretien dyadique. Une dyade pouvait bénéficier de plusieurs entretiens si elle estimait en avoir besoin. Ce nombre d'entretiens variaient également en fonction de l'évaluation et des recommandations du psycho-oncologue. Chaque situation dyadique a fait l'objet d'une discussion d'équipe, supervisée par un psycho-oncologue expérimenté. Le nombre maximum d'entretiens dont une dyade a bénéficié dans le cadre de cette phase-pilote est sept. A titre d'exemple, sur 47 dyades, 27 ont bénéficié de trois entretiens et 10 ont bénéficié de quatre entretiens. Au niveau des attentes et besoins exprimés, 55% de ces besoins concernaient des difficultés communicationnelles dyadiques, 15% concernaient la santé psychique du partenaire, 15% concernaient une aide dans la résolution de problèmes concrets et 15% étaient indéterminés. Au vu des résultats de cette phase-pilote, une intervention dyadique nous apparaissait faisable et appropriée.

En juillet 2014, l'équipe de recherche a lancé la deuxième phase-pilote. L'intervention s'est enrichie d'un contenu centré sur la communication dyadique à propos de la maladie. Le nombre d'entretiens a été fixé à 4 avec possibilité d'entretiens supplémentaires si les 4 premiers ne s'avéraient pas suffisants. Ces 4 entretiens s'axaient sur le renforcement de l'expression et de la description de difficultés en lien avec le cancer ainsi que sur le renforcement de la négociation de soutien. En plus de ces 4 entretiens, il nous semblait important de proposer un entretien individuel pré-dyadique à chacun des membres de la dyade pour évaluer ses attentes par rapport à l'intervention et de convenir avec lui des sujets qu'il ne souhaitait pas aborder en entretien. Afin de rendre le contenu clair et reproductible pour tout intervenant en charge d'une dyade, un premier manuel d'intervention a été développé.

Dans une perspective de recrutement systématique, une information a été donnée à tout nouveau patient onco-gériatrique des deux centres hospitaliers participants entre juillet 2014 et juin 2015. Au vu du rôle primordial que tiennent les proches aidants dans ce type de clinique, la proposition d'une intervention dyadique nous apparaissait tout à fait pertinente et peu étudiée à ce jour. Quatre-vingt-six patients se sont vus proposer l'intervention. Deux seulement ont accepté de participer. Les motifs les plus courants de ce refus massif étaient le souhait de ne pas déranger le proche aidant (bien souvent un enfant du patient) et de ne pas souhaiter d'entretien psychologique, quel qu'il soit. A ces 2 dyades, se sont ajoutées 19 dyades recrutées par les psycho-oncologues ayant mis en évidence des difficultés de communication dyadique auprès de patients bénéficiant d'un suivi individuel. Chaque entretien dyadique a été discuté en supervision individuelle animée par un psycho-oncologue formé aux prises en charge dyadiques. Sur les 21 dyades participantes, 15 ont bénéficié d'au moins quatre entretiens dyadiques.

Cette deuxième phase-pilote nous a permis de dresser deux constats. Tout d'abord, le recrutement de dyades est complexe. Par souci de protection d'eux-mêmes et de leurs proches, les patients gériatriques ont massivement refusé l'intervention. Une stratégie de prise de contact directe avec le proche aidant devait être envisagée. Ensuite, une étude randomisée s'avérait nécessaire pour tester l'efficacité de l'intervention. Après avoir supprimé les entretiens individuels pré-dyadiques, jugés inutiles, et fixé le nombre d'entretiens précisément à 4, le manuel d'intervention suivant a été développé.

Introduction théorique

L'introduction de ce manuel portera sur les concepts qui fondent l'intervention, et en particulier celui de communication dyadique soutenante. En outre, cette introduction rappellera des notions systémiques de base qui pourront être utiles au cours des entretiens auxquels ce manuel prépare.

Stress et détresse

La maladie et ses traitements sont associés à de nombreux facteurs de stress pour les patients et leurs proches. L'impact de ces facteurs de stress varie en fonction des phases de la maladie et des traitements. Cet impact varie également en fonction de la phase de vie dans laquelle les patients et les proches se trouvent. L'impact de la maladie dépend donc de nombreux facteurs directement liés à la maladie, mais également de facteurs développementaux directement liés au patient ou à son proche. 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 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. Un patient présentant une détresse significative constitue ainsi un facteur de risque pour le développement d'une détresse significative chez son proche et tout particulièrement si son proche est son conjoint 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 l'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 se répète très fréquemment dans le temps et est déterminée par les contraintes associées à la maladie et ses traitements.

Communication soutenance et cancer

Confrontés aux facteurs de stress associés à la maladie et ses conséquences, le patient et son proche sont donc amenés à s'engager dans une communication soutenance. La communication soutenance est décrite comme toute production verbale ou non-verbale ayant pour but d'apporter une aide, quelle qu'elle soit, à un tiers perçu comme ayant besoin de cette aide [6]. Une communication soutenance est donc constituée de multiples échanges. Un échange soutenant comporte plusieurs phases qui se répètent de façon cyclique : (1) un partenaire envoie un signal de demande d'aide, (2) l'autre partenaire envoie un message soutenant, (3) le demandeur d'aide répond à ce message soutenant et (4) l'émetteur du message soutenant réagit à la réponse du demandeur d'aide [7].

Un message soutenant peut contenir différents types d'aide. Il peut s'agir d'une aide émotionnelle, informationnelle, d'un conseil, etc. En général, le message sera considéré comme aidant quand il répond au type d'aide que le demandeur attend [7]. S'il attend un soutien émotionnel, le demandeur sera davantage satisfait avec un message contenant une aide émotionnelle plutôt qu'informationnelle et vice-versa. Néanmoins, un message contenant une aide émotionnelle peut être perçu comme plus ou moins soutenant en fonction de différentes caractéristiques propres au message. Burlison (1994) a établi trois types de messages répondant à une demande d'aide émotionnelle : les messages faiblement centrés sur la personne, les messages moyennement centrés sur la personne et les messages hautement centrés sur la personne [8]. Ces messages varient dans la manière dont ils reconnaissent les sentiments et les pensées du demandeur d'aide. Ils varient également sur l'ouverture qu'ils apportent pour explorer et élaborer les sentiments exprimés. Ainsi, les messages hautement centrés sur la personne sont perçus plus positivement et comme plus soutenant que les messages moyennement et faiblement centrés sur la personne parce qu'ils reconnaissent plus les sentiments exprimés et permettent leur élaboration dans le déroulement de la communication [9]. Le partage réciproque des pensées et des sentiments et leur reconnaissance sont donc des dimensions intrinsèquement soutenantes dans la communication à propos du cancer. En outre, la littérature montre que des partenaires qui communiquent régulièrement leurs pensées et sentiments à propos du cancer perçoivent une intimité relationnelle plus importante [10]. Néanmoins, ce partage nécessite une certaine dynamique communicationnelle qui définit la manière dont ce partage a lieu. La

théorie de gestion d'intimité communicationnelle (« Communication Privacy Management » - CPM) décrit comment les individus créent des liens et négocient des règles de communication, implicites ou explicites, quand ils partagent des informations personnelles [11]. La CPM met en avant que le partage communicationnel permet de renforcer les liens dyadiques et donc, a minima, de maintenir la qualité de la relation. La CPM explique comment les individus considèrent être les seuls propriétaires des informations qui les concernent et, par conséquent, leur tendance à décider de manière unilatérale ce qu'ils partagent ou non [12]. A partir du moment où ils décident partager ces informations, les individus définissent des règles de confidentialité auxquelles ils imaginent que leurs partenaires vont adhérer [11]. C'est l'adhésion ou la non-adhésion à ces règles qui régule la profondeur et la fréquence du partage d'information entre partenaires [12].

La communication soutenante est donc bidirectionnelle et réactionnelle aux stress auxquels les partenaires font face. La fréquence de cette communication, portant sur les stress en lien avec le cancer, ne reste pas stable au cours du temps. Elle s'avère plus importante au moment du diagnostic [13] et a tendance à diminuer avec le temps et indépendamment de la phase de la maladie [13]. Néanmoins, les évolutions médicales péjoratives, comme l'apparition de métastases, augmentent le besoin du couple de partager de l'information, des sentiments et des pensées associés aux nouveaux impératifs de la prise en charge [13]. Si la fréquence à laquelle des partenaires communiquent est importante, la littérature rapporte que l'ouverture de la communication influence davantage leur bien-être psychologique. L'ouverture de la communication dyadique correspond à la capacité des partenaires d'aborder différents types de sujets, qu'ils soient liés à des aspects pratiques ou émotionnels de la maladie. Une communication ouverte à propos du cancer est associée à un sentiment de charge moins important chez les proches, à plus de satisfaction relationnelle ainsi qu'à des niveaux de dépression et d'anxiété plus faibles chez les patients [14-15]. Néanmoins, une communication ouverte à propos du cancer peut s'avérer difficile pour les partenaires. Cette difficulté peut résulter d'un évitement, par volonté de protection de soi ou du partenaire, ou d'une détresse relationnelle interférant avec les capacités communicationnelles de chacun. Il a été démontré que l'évitement de la communication à propos du cancer est associé à un sentiment de charge plus important [14] et à des niveaux d'anxiété et de dépression plus importants chez les patients [16]. Les raisons d'un évitement

de la communication, par les partenaires, sont multiples. Certaines études ont montré que les proches pouvaient éviter volontairement de discuter du cancer avec les patients, estimant qu'il est trop pénible psychologiquement pour eux de discuter des aspects négatifs de la maladie [17-19]. Il existe également des types de contenus plus fréquemment évités que d'autres. En général, les dimensions émotionnelles liées à la maladie sont plus fréquemment évitées que les dimensions pratiques [20-22]. Des patients peuvent également éviter d'aborder leurs difficultés associées à la maladie suite à des expériences non satisfaisantes de soutien vécues avec leur proche (critique, minimisation, etc.) [23-27]. Dans la majorité des cas, les individus tendent à respecter l'évitement qu'ils perçoivent chez leur partenaire. Ce respect correspondrait, pour certains auteurs, à une tentative de compromis dans l'ajustement du degré d'ouverture de la communication [14]. Certains sujets peuvent donc réduire leur fréquence de communication en réponse à la fréquence de communication de leur partenaire [28]. L'évitement de la communication peut donc engendrer des incompréhensions ou malentendus dans des situations où une attitude soutenante est attendue de la part du partenaire. La communication soutenante à propos du cancer dépend donc de plusieurs facteurs, tant individuels que dyadiques [13].

Coping dyadique et communication

La capacité d'un individu à évaluer un facteur de stress et à s'y adapter de manière efficace, a largement été décrite dans la littérature à travers la notion de coping. Pour les dyades confrontées à un facteur de stress chronique, il a été observé que le type et l'efficacité du coping d'un proche pouvaient être liés au type et à l'efficacité du coping du patient [29]. Dans ce contexte dyadique, les modèles de coping, comme le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman [30], n'expliquent pas l'intégralité du processus d'adaptation au stress puisqu'ils ne se centrent que sur les capacités individuelles des sujets à faire face au stress. Différents modèles de coping dyadique ont dès lors été développés (et sont repris dans l'introduction générale de ce travail de thèse). Dans cette section, deux modèles seront décrits. Le modèle d'intimité relationnelle (« Relationship Intimacy Model ») [10,31], postule qu'au plus l'intimité relationnelle est importante au plus l'adaptation dyadique est efficace. Ce modèle identifie des comportements favorisant ou inhibant l'intimité relationnelle. Ces comportements sont essentiellement communicationnels. Les auteurs présentent trois comportements favorisant l'intimité relationnelle, à savoir le partage réciproque, la

disponibilité du partenaire et l'engagement relationnel. Le partage réciproque correspond aux échanges réciproques entre les partenaires à propos de leurs pensées et sentiments en lien avec le cancer. La disponibilité du partenaire correspond à la perception de se sentir compris, soutenu et accepté par le partenaire. L'engagement relationnel correspond à un double processus menant les partenaires à considérer l'impact relationnel du cancer et à engager des comportements visant à maintenir et/ou renforcer la relation en fonction de ce contexte. Cet engagement relationnel implique une communication entre les partenaires à propos des défis à relever et des aspects relationnels qui doivent être maintenus malgré l'apparition de la maladie (e.g., maintenir une relation conjugale plutôt que de basculer dans une relation patient-proche aidant).

Les auteurs présentent également trois comportements inhibant l'intimité relationnelle, à savoir l'évitement, la critique et les comportements de pression-retrait. L'évitement correspond à tous les comportements d'évitement direct ou indirect. Un évitement direct peut être le changement de sujet au cours d'une conversation ou le refus d'aborder une thématique précise. L'évitement indirect peut être la non-considération de l'inconfort du partenaire au cours d'une conversation ou l'accord systématique avec les propos du partenaire pour éviter un conflit. La critique correspond à des comportements non soutenant intentionnels. Ces comportements peuvent être une critique ouverte de la manière dont le partenaire s'adapte à la maladie et ses conséquences. Les comportements de pression-retrait correspondent à une demande insistante d'un des partenaires pour discuter de difficultés en lien avec le cancer tandis que l'autre cherche à éviter cette interaction. Ce modèle présente donc l'influence directe de la communication dans le processus adaptatif du patient, de son proche et de la dyade qu'ils composent. Pour ces auteurs, la communication du stress et l'évitement de la communication du stress sont les deux types de comportements opposés qui favorisent ou inhibent l'intimité relationnelle. La communication du stress et la disponibilité de soutien du partenaire représentent des facteurs favorisant un coping dyadique efficace. A contrario, l'évitement représente un facteur inhibant un coping dyadique efficace.

Hilton (1994) décrit bien que dans un contexte de cancer du sein, les couples avec beaucoup d'attentes contradictoires en termes de communication présentent un coping moins efficace que les couples qui présentent peu d'attentes contradictoires [32]. Ces contradictions

peuvent pousser les individus à choisir entre une communication qui rencontre un maximum des attentes de chacun des partenaires ou une communication qui rencontre essentiellement les attentes de l'un des deux [32,33]. Les partenaires ne parvenant pas à négocier une communication suffisamment satisfaisante pour chacun d'entre eux, iront, en général rechercher du soutien en dehors de leur relation [31].

Un autre modèle de coping dyadique, le processus de coping relationnel-culturel (« Relational-Cultural Coping Process ») [34], fait également largement intervenir la communication. Les auteurs de ce modèle expliquent le coping dyadique comme un processus influencé par trois qualités relationnelles : la conscience relationnelle (l'impact d'un facteur de stress sur la relation), l'authenticité relationnelle (honnêteté de partage de ses émotions et pensées) et l'engagement mutuel (les formes d'empathie entre les partenaires). Ce processus se compose de quatre étapes : (1) l'évaluation dyadique d'un facteur de stress, (2) la validation émotionnelle entre les partenaires, (3) la coordination entre les types de coping des partenaires menant à (4) la croissance individuelle et relationnelle. L'évaluation dyadique renvoie à la place que les partenaires attribuent au facteur de stress au sein de leur relation. La validation émotionnelle renvoie aux comportements de soutien mis en place par l'un des partenaires vis-à-vis de l'autre. La coordination des types de coping renvoie à la manière dont la dyade choisit et/ou alterne l'utilisation de coping spécifiques (problème-centré ou émotion-centré) pour faire face efficacement à une difficulté précise. La croissance individuelle et relationnelle renvoie à tous les bénéfices perçus en tant qu'individu et tant que dyade suite à la confrontation au facteur de stress et aux tentatives d'adaptation. C'est le passage d'une étape à l'autre qui caractérise l'efficacité du coping dyadique. Ces quatre étapes peuvent être opérationnalisées par la communication [34].

A partir de ce modèle, les auteurs mettent en évidence deux types de couples: (1) les couples mutuellement engagés et (2) les couples désengagés-évitants. Les couples mutuellement engagés auront tendance à envisager le cancer (et ses conséquences) comme un facteur de stress dyadique, c'est-à-dire ayant un impact sur chacun des partenaires et la dyade qu'ils constituent. Les auteurs font référence à un positionnement de « nous-sommes-malades » (en anglais : « we-disease ») pour caractériser la manière dont ces couples envisagent le facteur de stress. Les auteurs soulignent aussi que ces couples font

preuve de réciprocité émotionnelle et que la plupart des émotions exprimées sont sujettes à une écoute attentive et à une validation. Ces couples montrent aussi une plus grande tendance à accepter et à s'adapter aux efforts de coping individuels. Ces couples montrent donc une capacité à osciller d'un type de coping à un autre en fonction de la situation et de celui qui sera le plus adéquat pour faire face au facteur de stress. Enfin, les couples mutuellement engagés tendent à retirer des aspects positifs de l'expérience vécue au cours de la maladie et des traitements, tant du point individuel que relationnel.

Les couples désengagés-évitants auront tendance à n'envisager le cancer que comme un facteur de stress individuel. Les auteurs font référence à un positionnement de « je-suis-malade » (en anglais : « I-disease ») pour caractériser la manière dont ces couples envisagent le facteur de stress. Les auteurs notent aussi que les partenaires de ces couples ont tendance à éviter toute validation émotionnelle quand l'un d'eux exprime une émotion. Le manque de reconnaissance peut accroître le niveau de détresse émotionnelle chez le partenaire ayant exprimé une émotion. Ce manque de reconnaissance et la détresse associée provoquent ensuite une boucle de rétroaction négative où le partenaire n'ayant pas validé le contenu émotionnel exprimé aura tendance à accuser son proche de faire preuve de réactions émotionnelles inappropriées ou démesurées, ce qui a pour effet de renforcer la détresse et ainsi de suite. Cette tendance à l'évitement s'avère également être un frein à la complémentarité des types de coping pour gérer efficacement un facteur de stress. Enfin, les couples désengagés-évitants auront moins tendance à retirer de bénéfices de l'expérience vécue au cours de la maladie et des traitements. Les partenaires auront plutôt tendance à n'en retirer que des aspects négatifs et particulièrement du point de vue individuel.

Processus de communication dyadique soutenante

La communication est donc un des vecteurs aidant les patients et leurs proches à s'adapter ensemble à la maladie et ses conséquences. Actuellement, il n'existe pas de modèle précisant le processus de communication soutenante que des partenaires entretiennent dans ce contexte. Sur base des modèles d'intimité relationnelle [31] et du processus de coping relationnel-culturel [34], nous proposons que la communication dyadique soutenante peut s'expliquer comme un processus qui articule différentes stratégies verbales et non-

verbales (Figure 1). Ces stratégies favorisent ou inhibent le caractère soutenant de la communication dyadique.

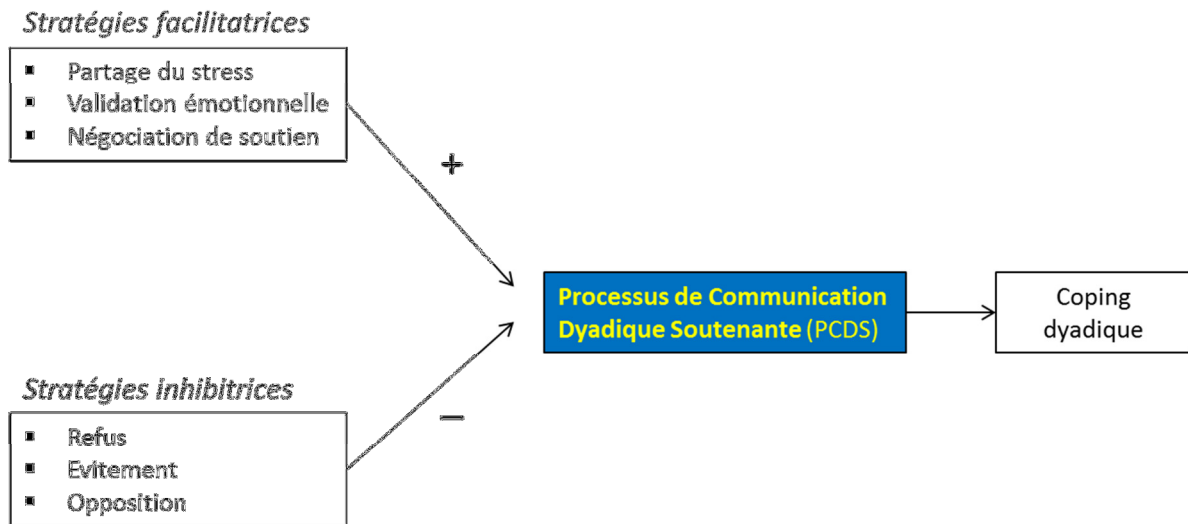


Figure 1. Processus de communication dyadique soutenante

Le processus de communication dyadique soutenante (PCDS) est un processus dynamique qui est influencé par des stratégies facilitatrices et inhibitrices. Ce processus influence à son tour le coping dyadique comme le suggère la littérature sur l'association entre communication et coping dyadique. Il existe trois stratégies qui facilitent le PCDS : (1) le partage du stress, (2) la validation émotionnelle et (3) la négociation de soutien. Le partage du stress renvoie à la capacité des partenaires de communiquer à propos du stress perçu. Ce partage peut correspondre à la description du stress en termes de contexte, d'émotions, de pensées ou de comportements mis en place. Ce partage renvoie également à la communication de l'impact perçu de ce stress sur la relation dyadique. La validation émotionnelle renvoie à la capacité d'un sujet de communiquer des indices de reconnaissance et de validations des pensées et sentiments exprimés par son partenaire. La validation ne doit pas être confondue avec une recherche de solution pour faire face au stress exprimé. La négociation de soutien renvoie à la capacité des partenaires de formuler

une demande d'aide et de répondre à une demande d'aide formulée. L'utilisation de ces stratégies de communication permet de renforcer le caractère soutenant de la communication entre les partenaires.

Il existe également trois stratégies qui inhibent le PCDS : (1) le refus, (2) l'évitement et (3) l'opposition. Le refus renvoie à tout ce qu'un partenaire mettra en place pour mettre un terme à la communication à propos d'un stress. Ce refus peut correspondre à un changement de sujet ou un arrêt (verbalisé ou non) de la communication. Les formes plus subtiles de refus comme les fausses réassurances, les répressions ou l'annulation émotionnelle sont reprises dans la notion d'évitement. Cette stratégie, contrairement au refus, n'arrête pas de manière directe la communication à propos du facteur de stress. Il s'agit d'une série de contournements et compromis cognitifs et communicationnels qui permettent au sujet d'écourter la communication ou se protéger lui-même d'un contenu émotionnel trop important. L'évitement renvoie aux comportements communicationnels visant, par exemple, à rassurer systématiquement ou rechercher des solutions de manière précoce en réponse à un stress exprimé. L'opposition renvoie à un comportement communicationnel verbal ou non-verbal marquant une position agressive ou un conflit envers le partenaire (insulte, parole coupée systématiquement, hausse d'intonation, etc.).

Le caractère soutenant de la communication dyadique correspond donc à la fréquence et l'alternance des différents types de stratégies de communication. Ainsi, si deux partenaires utilisent fréquemment des stratégies inhibitrices, sans alternance avec des stratégies facilitatrices, leur communication dyadique pourra être considérée comme peu soutenant. Autrement dit, le caractère soutenant de la communication varie au cours du temps. Il ne s'agit pas d'une caractéristique dyadique fixe. Le caractère soutenant de la communication est donc influencé par le fonctionnement de la dyade, les niveaux de détresse individuelle, les modes communicationnels de chacun des partenaires, mais aussi par les facteurs de stress individuels ou dyadiques.

Formation

Afin d'assurer la bonne réplique de l'intervention sur base de ce manuel, les futurs intervenants bénéficieront d'un processus de formation qui passe par trois étapes :

1. La formation théorique générale à l'intervention ;
2. La formation pratique spécifique à l'intervention ;
3. Le processus continu de supervision.

La formation théorique

Les futurs intervenants auront, dans un premier temps, une présentation des objectifs et du contenu général de l'intervention par un des auteurs de ce manuel. Cette formation théorique a pour but de familiariser le futur intervenant à la forme de l'intervention, au public ciblé, à la problématique ciblée et aux facilités et difficultés potentielles.

La formation pratique

Les futurs intervenants auront, dans un second temps, une formation pratique spécifique à l'intervention assurée par un des auteurs de ce manuel. Cette formation spécifique débutera par la présentation et l'explication de la tâche de communication utilisée tout au long de l'intervention. Pour ce faire, les futurs intervenants recevront une fiche technique de chaque entretien reprenant le déroulement type d'un entretien et les points pratiques à maîtriser afin de mener l'intervention. Une fois au clair avec la maîtrise pratique attendue, les futurs intervenants se verront proposer une simulation d'une tâche de communication avec l'auteur-formateur. Cette simulation consistera en un jeu de rôle dans lequel les futurs intervenants devront diriger une tâche de communication des consignes de l'exercice jusqu'au débriefing. Cette formation pratique sera accompagnée de l'utilisation d'enregistrement d'exercices issus de la phase pilote.

La supervision

Des supervisions sont requises pour assurer la bonne conduite de l'intervention entretien après entretien. Elles s'insèrent également dans un processus continu de formation. Ces supervisions viseront donc à vérifier la bonne transmission des consignes. En effet, les

consignes et la précision avec laquelle elles sont transmises, conditionnent la majeure partie de l'intervention puisque le travail de mise en évidence et d'extraction des stratégies ciblées par cette intervention se fait sur base des exercices et de leur débriefing. Si un intervenant devait transmettre des consignes erronées, le débriefing pourrait être rendu beaucoup plus complexe voire non valide. Entre deux entretiens, l'intervenant écouterait donc les passages spécifiques des entretiens au cours desquels les consignes sont données, en présence d'un des auteurs-formateurs, mais préparerait également l'entretien suivant.

Intervention

L'intervention se compose de quatre entretiens dyadiques, s'étalant sur une période de 6 semaines maximum. Ces entretiens se centrent sur le processus de communication dyadique soutenante. Le choix de la communication comme dimension centrale de l'intervention s'appuie sur l'importance de cette communication dans le processus adaptatif des patients et de leurs proches face à la maladie et ses conséquences. En ciblant spécifiquement le processus de communication dyadique soutenante, l'intervention vise un renforcement des stratégies de communication facilitatrices pour décrire ses stress associés à la maladie et négocier de l'aide pour y faire face.

Avant de présenter les différents aspects techniques de l'intervention, il convient de rappeler quelques notions théorico-cliniques qui fondent les entretiens dyadiques. Trois concepts systémiques de base seront utilisés à divers moments et degrés (en fonction de chaque dyade) des entretiens. Il s'agit de l'hypothétisation, la neutralité et la circularité [35].

L'hypothétisation correspond à la formulation, par l'intervenant, d'une hypothèse sur base des informations qu'il possède. L'hypothèse établit un point de départ pour son investigation. Il doit confronter son hypothèse aux renseignements cliniques qu'il obtiendra tout au long des séances. Si l'hypothèse s'avère fautive, il devra en former une seconde sur base des informations qui sont venues infirmer la première. Néanmoins, le véritable enjeu n'est pas qu'une hypothèse soit rigoureusement vraie ou fautive. Une hypothèse fautive, sur base des informations collectées en séance, permet d'éliminer instantanément un certain nombre de pistes. Ces hypothèses éliminées sont des indices à part entière du fonctionnement familial ou dyadique. La supposition d'une hypothèse suffit par rapport à sa justesse ou sa fausseté.

La neutralité ne renvoie pas, dans ce cas, à la neutralité intrapsychique indispensable dans le cadre d'un entretien psychologique individuel. La neutralité systémique renvoie plutôt à son sens pragmatique. La simple répétition de questions posées à un des membres de la dyade, qu'elles soient circulaires ou non, crée un terrain d'alliance entre l'intervenant et le membre de la dyade. Il convient donc d'équilibrer au maximum les échanges pour éviter toute formation d'alliance. L'intervenant doit rester un élément extérieur à la dyade s'il ne veut

contaminer son fonctionnement en séance de par sa simple présence ou ses réactions qui seront alors interprétées négativement ou positivement.

La circularité, quant à elle, est un concept auquel nous accordons une place importante. En termes de technique, il s'agit de la capacité de l'intervenant à conduire son investigation en se basant sur les rétroactions de la dyade en réponse aux informations qu'il sollicite sur les relations. La circularité peut donc être un moyen de prise d'informations, mais aussi et surtout un indice relationnel important. La circularité n'est pas simplement une manière de poser l'une ou l'autre question, mais de percevoir quels sont les patterns relationnels qui animent une dyade ou un système. Un comportement A d'un sujet X aura des répercussions sur un sujet Y entraînant un comportement B qui lui-même peut influencer le comportement A en fonction de la relation qui unit X et Y. C'est l'ensemble des réactions (verbales et non verbales) qui donne un indice sur la relation entre deux sujets. Un sujet ne réagira pas de la même manière à une insulte proférée par un inconnu par rapport à une insulte proférée par un de ses proches. C'est, entre autre, cette rétroaction qui sera l'indice d'un pattern relationnel.

La circularité peut également permettre d'effectuer une anamnèse individuelle en dyade. Par exemple, si deux sujets se présentent spontanément en dyade, l'intervenant peut appliquer la technique des questions circulaires. L'intervenant s'intéressera au point de vue de chacun des membres de la dyade. Ce type d'interactions ne remplace pas l'évaluation en entretien individuel, mais il permet de mettre en évidence les éléments relationnels et individuels que l'on appellera de « notoriété publique » : des aspects qu'un sujet perçoit ou connaît à propos de son proche et qu'il dévoile en sa présence. La circularité s'articule dans le fait que ce type d'interactions renvoie au sujet ce que son proche perçoit ou pense de lui. La limite de l'utilisation exclusive de cette technique est que plusieurs éléments, ou représentations, échappent bien évidemment au sujet interrogé et ne peuvent être exprimés, ou connus, que par le proche dont il est question. En effectuant un entretien individuel et ce type d'anamnèse individuelle en dyade, l'intervenant pourra mettre en perspective les éléments perçus et rapportés par le sujet à propos de son proche et la manière dont ce dernier se définit, se présente et se raconte en entretien individuel avec l'intervenant.

Critères d'inclusion/exclusion

L'intervention s'adresse aux patients souffrant d'une affection cancéreuse et à leurs proches, d'âge adulte. Le proche d'un patient peut être son conjoint, un parent ou un ami. En outre, il n'y a aucune restriction quant au type de cancer dont souffre le patient ni la phase dans laquelle il se trouve. Cependant, l'intervention ne peut pas être menée si le patient et/ou son proche présente(nt) un trouble psychiatrique en phase aiguë pour lequel il(s) ne bénéficie(nt) pas d'une prise en charge individuelle. Les troubles psychiatriques en phase aiguë peuvent constituer un frein au déroulement de l'intervention, aussi bien au niveau de l'altération potentielle de la compréhension des consignes qu'au niveau de la gestion émotionnelle des contenus abordés en entretien. Le tableau 1 présente ces critères d'inclusion et d'exclusion.

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion de l'intervention

<i>Critères d'inclusion</i>	<i>Critères d'exclusion</i>
<ul style="list-style-type: none">• Toute dyade dont l'un des membres est atteint d'un cancer ;• Toute dyade dont les membres s'expriment oralement en français ;• Toute dyade dont les membres sont âgés de 18 ans minimum	<ul style="list-style-type: none">• Toute dyade dont l'un des membres, ou les deux, présente un trouble psychiatrique en phase aiguë pour lequel il n'est pas pris en charge

Description de l'intervention

L'intervention se compose précisément de quatre entretiens dyadiques. Le choix de quatre entretiens dyadiques se base sur les données issues de la littérature qui indiquent que les interventions psycho-oncologiques, brèves, s'articulent souvent autour d'un nombre d'entretiens compris entre trois et six [36]. Dans l'idée de rendre l'intervention la plus brève possible, tout en ménageant un temps de travail suffisant, nous avons donc retenu le nombre de quatre entretiens. D'un point de vue pratique, ces quatre entretiens doivent avoir lieu une fois par semaine et les rendez-vous doivent tous être fixés à l'avance.

Les quatre entretiens dyadiques se centrent sur le processus de communication dyadique soutenante. Le travail du PCDS passe par la réalisation, par les partenaires de la dyade, d'une tâche de communication qui consiste en un exercice de communication et de son débriefing. L'exercice de communication est spécifique en fonction des stratégies de communication qu'il cible. Quel que soit la stratégie ciblée, cet exercice amène chacun des partenaires à s'exprimer et s'écouter. Les partenaires expérimentent donc un rôle communicationnel associé à l'expression et un autre à l'écoute. Dans la vie courante, ces rôles se mélangent régulièrement. Néanmoins, quand des partenaires sont confrontés aux facteurs de stress associés à la maladie, l'alternance de ses rôles s'avère essentielle. L'intervention cible donc successivement les stratégies facilitatrices de communication afin d'accroître le sentiment de maîtrise associé à leur utilisation. Ainsi, au travers de l'intervention, les partenaires doivent parvenir à décrire leurs stress et à demander de l'aide pour y faire face. Au cours de l'intervention, la description d'un stress se base sur quatre dimensions. Ces dimensions sont la description du contexte dans lequel apparaît ce stress, la description des comportements mis en place en réponse à ce stress, l'expression des pensées associées au stress et l'expression des sentiments associés au stress. La demande d'aide pour faire face à un stress se base sur la stratégie facilitatrice de négociation de soutien (PCDS). La négociation de soutien implique que le partenaire qui demande de l'aide exprime explicitement ses besoins pour faire face au stress et ses attentes envers son partenaire. En réponse, ce partenaire doit exprimer explicitement l'écart, ou l'absence d'écart, qui existe entre ce que son proche attend de lui et ce qu'il peut effectivement mettre en place comme soutien. Cette réponse peut dès lors engager une nouvelle négociation d'aide qui puisse convenir à chacun des partenaires. La réponse, qu'elle soit positive ou négative, prévaut donc sur l'absence de réponse.

Il est important d'apporter une précision quant à la terminologie qui sera utilisée en entretien avec les partenaires de la dyade. Le PCDS s'articule autour du concept de stress. Néanmoins, c'est le terme « difficultés » qui sera utilisé auprès des partenaires pour éviter les ambiguïtés éventuelles que le terme « stress » pourrait impliquer. En effet, le terme « stress », tel que nous le concevons, renvoie aux impacts que le cancer et ses traitements a sur la vie quotidienne des patients et de leurs proches. Il va donc bien au-delà du terme « stress » que l'usage courant assimile à un ressenti et à la manifestation de l'anxiété. Dans les

fiches-technique de ce manuel, ce sera donc le terme « difficulté » qui sera utilisé avec les partenaires de la dyade.

Les quatre entretiens de l'intervention sont donc centrés sur la description d'un stress et la demande d'aide. Ces deux axes font intervenir les trois stratégies facilitatrices du processus de communication dyadique soutenante. Ces trois stratégies sont abordées dans une perspective psycho-éducationnelle où le travail consistera en une expérimentation de ces stratégies via les tâches spécifiques de communication et une évaluation de l'utilisation de ces stratégies.

Bien que les quatre entretiens aient la même structure et utilisent les mêmes outils, le premier et le dernier entretien dyadique possèdent une particularité. Le premier entretien dyadique ouvre l'intervention. Cet entretien permet donc à l'intervenant de faire connaissance avec les partenaires avant de passer au corps de l'entretien et de l'intervention. Les détails de ce moment seront repris plus loin, dans les fiches techniques. Le dernier entretien est l'entretien de clôture de l'intervention. L'intervenant doit donc prendre un temps suffisant pour conclure après le déroulement habituel d'un entretien. Les détails de ce moment seront, eux aussi, repris dans les fiches techniques.

Tâche de communication

Une tâche de communication est proposée aux participants au cours des quatre entretiens. Cette tâche de communication est composée d'un exercice spécifique de communication et de son débriefing (Fig. 2). L'exercice est inspiré d'un autre exercice de communication, « Tape-assisted recall : a 10-minute conversation » [37], faisant partie d'une intervention psycho-oncologie validée.

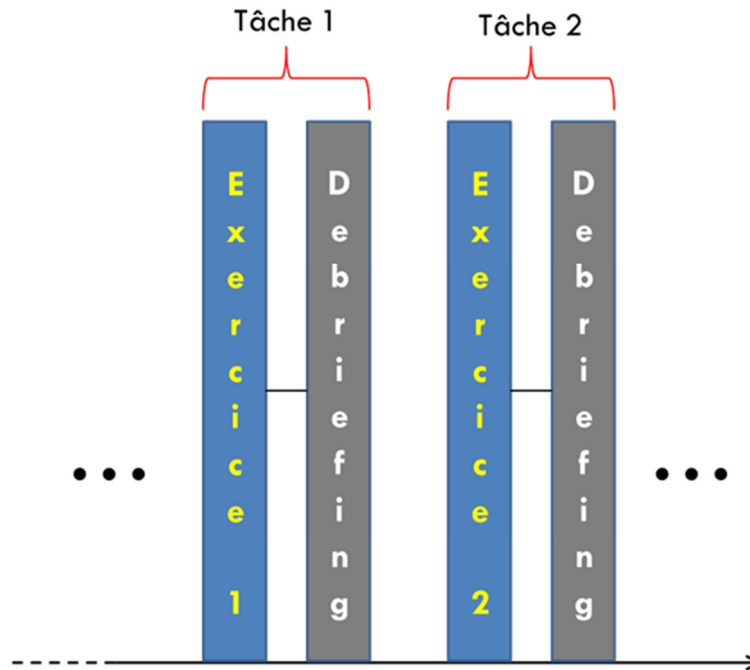


Figure 2. Succession des tâches de communication au cours d'un entretien

L'objectif de cette tâche est de mettre en évidence les stratégies de communication dyadique soutenante et leur utilisation. L'exercice, d'une part, constitue l'expérimentation de ces stratégies et le débriefing, d'autre part, constitue la mise en évidence des stratégies facilitatrices ou inhibitrices utilisées. L'exercice consiste à ce que les partenaires de la dyade échangent à propos d'un stress en lien avec le cancer, pendant 5 minutes. Chaque partenaire tient un rôle différent au cours de cet exercice. L'un tient le rôle de « communicant » et l'autre d'« écoutant ». Communicant et écoutant reçoivent des consignes spécifiques en lien avec la ou les stratégie(s) ciblée(s) par l'entretien. L'exercice est enregistré de manière vidéo pour rendre le débriefing plus précis. Ce débriefing consiste en un visionnage de l'enregistrement, avec les partenaires de la dyade, afin qu'ils repèrent les stratégies qu'ils auront utilisées. En plus de l'enregistrement vidéo de l'exercice, l'ensemble de l'entretien est enregistré de manière audio. Pour l'intervenant, l'enregistrement audio est utilisé comme outil clinique, en le réécoutant, servant à dégager des éléments importants non perçus en cours d'entretien. Il peut également être utilisé comme outil de supervision et de contrôle de qualité.

Au cours de cet exercice, l'intervenant tiendra une position de stricte neutralité. Il doit réduire au maximum l'impact de sa présence sur le déroulé de l'exercice bien que cet impact soit, intrinsèquement, inévitable. L'intervenant se tiendra silencieux et le plus immobile possible durant les 5 minutes d'exercices. L'intervenant devra s'éloigner physiquement de la dyade en lui tournant le dos. Cette attitude doit être verbalisée et justifiée auprès de la dyade. L'intervenant expliquera aux partenaires de la dyade qu'il opte pour une attitude de retrait pour réduire le plus possible son impact sur l'échange. L'intervenant souhaite, en effet, proposer un exercice de communication qui reflète la manière de communiquer « habituelle » de la dyade. La présence de l'intervenant au cours de l'exercice provient de la volonté d'entendre l'échange en temps réel pour préparer le débriefing qui est basé sur une analyse globale des stratégies de communication utilisées au cours de l'exercice. Néanmoins, l'intervenant garde le droit de recadrer les partenaires de la dyade s'il les entend aborder un autre contenu qu'un contenu en lien avec le cancer. Un exemple de recadrage est repris dans le tableau 2. En outre, il pourra intervenir si les partenaires se montrent perdus vis-à-vis des consignes (par exemple, un oubli de la consigne).

Tableau 2. Exemple de recadrage en cas d'échange sur un contenu n'ayant pas de lien avec le cancer

Je me permets de vous couper. Ce que vous abordez doit certainement être très important pour vous (le communicant) et pour tous les deux. J'entends que c'est un stress qui nécessite qu'on puisse en parler ouvertement. Néanmoins, j'aimerais que vous puissiez discuter de ce stress et des liens qu'elle a avec la maladie.

....

Vous voyez ce que j'attends de vous ?

...

L'intervenant est également vigilant à la position des partenaires durant l'exercice. Les partenaires doivent être assis face-à-face, séparés par approximativement 1m de distance. Le dispositif d'enregistrement est placé à équidistances des partenaires, à une distance comprise entre 2 et 3m, en fonction de l'espace, de manière à les filmer de profil.

L'intervenant peut ainsi, de dos à la dyade, regarder l'écran de contrôle de la caméra pour suivre l'échange dyadique pendant l'exercice. Le dispositif d'enregistrement est enclenché au moment où l'intervenant a terminé de donner les consignes. Un dispositif d'enregistrement audio est également présent et placé sur le bureau de consultation, à la perpendiculaire des partenaires. Les figures 3a, 3b et 3c illustrent l'évolution de la disposition du bureau de consultation en fonction de la tâche de communication.

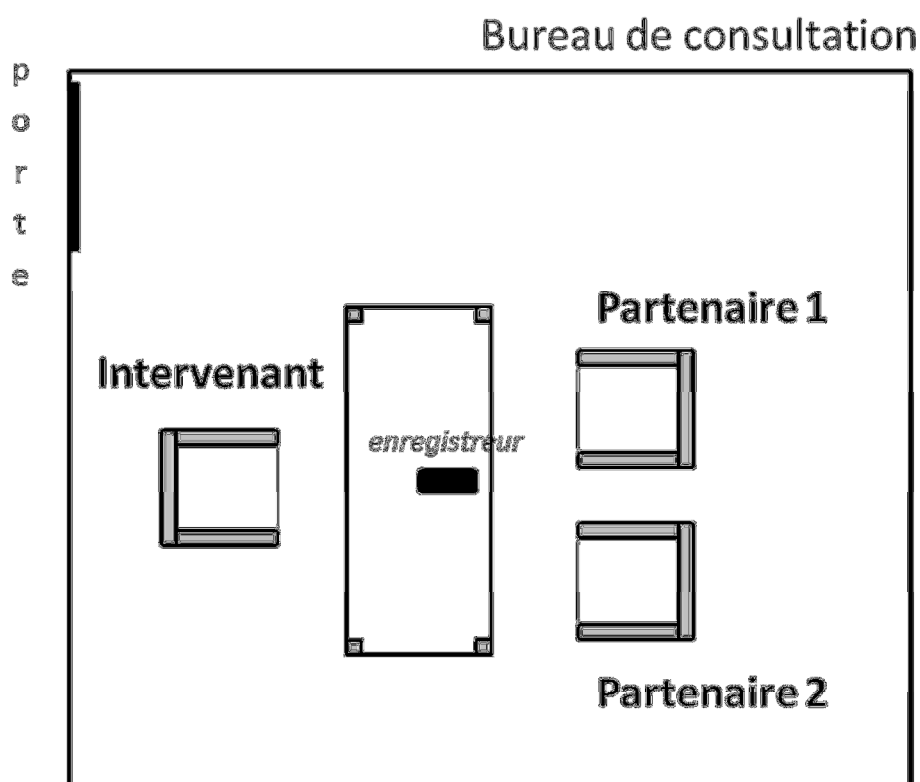


Figure 3a. Disposition du bureau de consultation avant l'exercice de communication

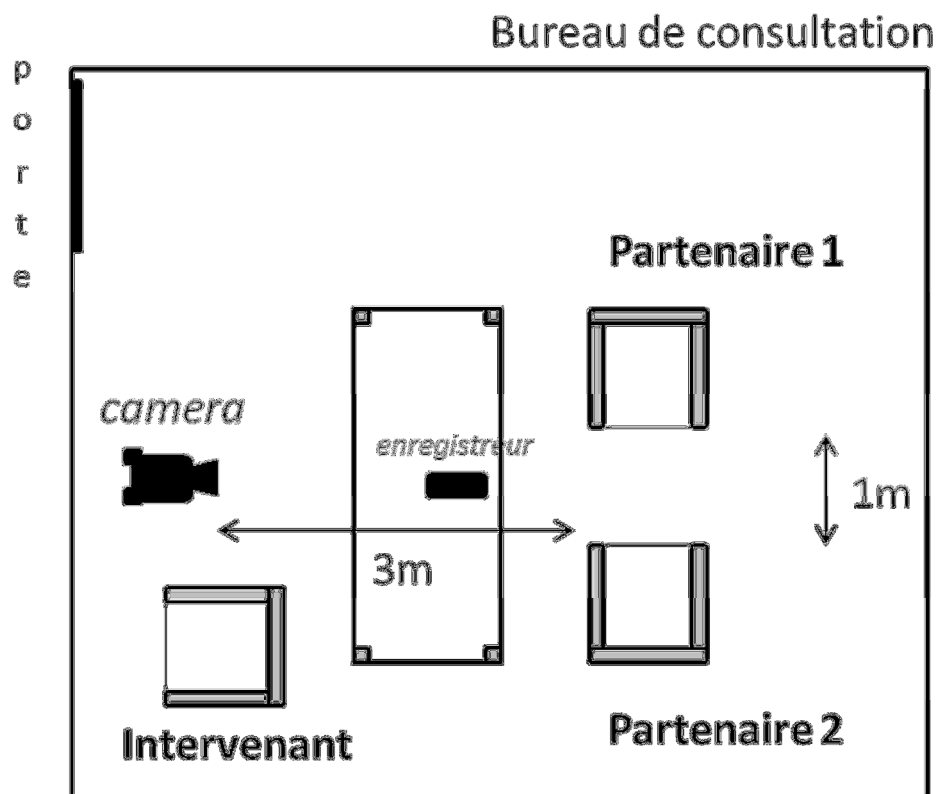


Figure 3b. Disposition du bureau de consultation pendant l'exercice de communication

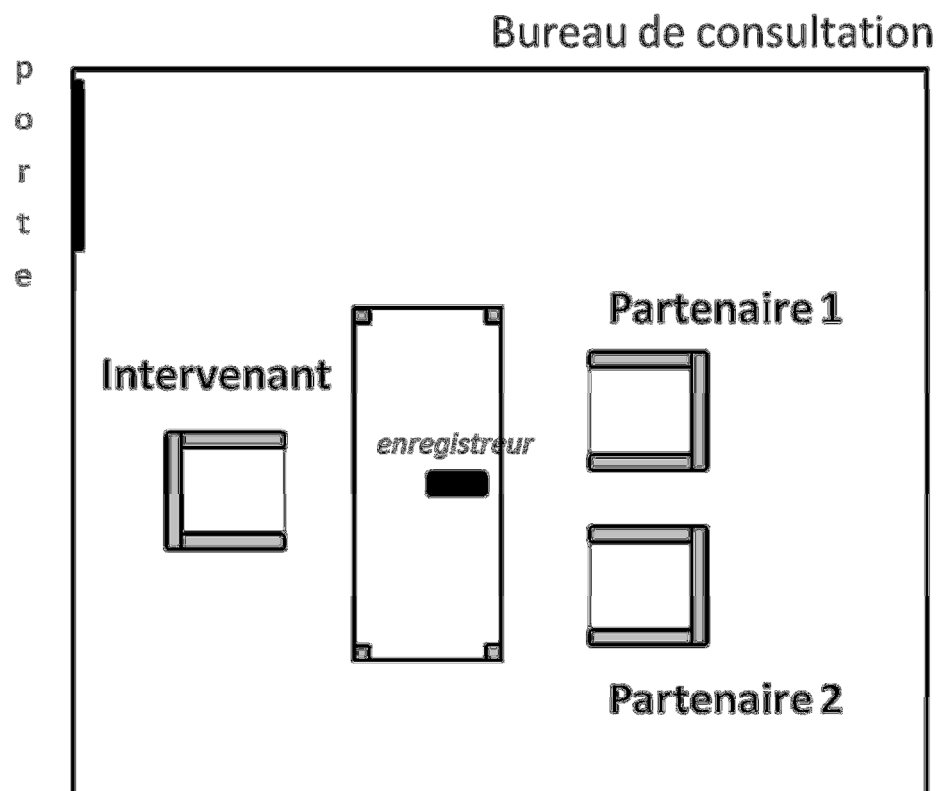


Figure 3c. Disposition du bureau de consultation après l'exercice de communication

Au cours d'un entretien, la tâche de communication est effectuée deux fois, en inversant les rôles de communicant et d'écouter entre les partenaires. Cette inversion permet à chacun des partenaires d'expérimenter les deux rôles au cours d'un entretien et ainsi expérimenter les stratégies communicationnelles ciblées par les consignes.

Il existe une consigne générale et des consignes spécifiques à l'exercice. La consigne générale est que les partenaires doivent communiquer à propos d'un stress en lien avec le cancer. La manière dont ils communiquent à propos de ce stress constitue la consigne spécifique qui varie d'un entretien à l'autre. Le tableau 3 reprend ces consignes spécifiques pour le « communicant » et l' « écoutant » ainsi que les stratégies ciblées par ces consignes. Pour le premier et deuxième entretien, le « communicant » a comme consigne de décrire un stress en lien avec le cancer et l' « écoutant » a comme consigne d'écouter le stress décrit et de tenter de bien le comprendre. Pour le troisième et quatrième entretien, le « communicant » a comme consigne de formuler une demande d'aide pour faire face à un stress en lien avec le cancer et l' « écoutant » a comme consigne de répondre à cette demande d'aide formulée par le « communicant ».

Tableau 3. Consignes spécifiques et stratégies ciblées au cours des entretiens

	<i>Consignes communicant</i>	<i>Consignes écoutant</i>	<i>Stratégies</i>
Entretien 1	Décrire un stress	Comprendre le stress décrit	Partage du stress Validation émotionnelle
Entretien 2	Décrire un stress	Comprendre le stress décrit	Partage du stress Validation émotionnelle
Entretien 3	Formuler une demande d'aide	Répondre à une demande d'aide	Négociation de soutien
Entretien 4	Formuler une demande d'aide	Répondre à une demande d'aide	Négociation de soutien

La formulation précise et détaillée des consignes aux membres de la dyade par l'intervenant est un élément essentiel de l'intervention. Les consignes doivent être suffisamment précises pour que les membres de la dyade utilisent (ou tentent d'utiliser) les stratégies attendues. La

précision de ces consignes vaut tant pour le communicant que pour l'écouter. De cette précision de la transmission des consignes dépend également la pertinence et la profondeur du débriefing qui suit l'exercice. Si les consignes ne sont pas suffisamment précises, l'évaluation au cours du débriefing ne portera pas exactement sur les stratégies ciblées par l'intervention. Le tableau 4 reprend les consignes détaillées des exercices de communication pour les entretiens 1 et 2 et pour les entretiens 3 et 4.

Tableau 4. Consignes détaillées des exercices de communication

Entretiens 1-2

Communicant Je vais vous demander de décrire un stress en lien avec le cancer. Pour que la description soit complète, je vous invite à décrire quatre dimensions. Tout d'abord, le contexte dans lequel apparaît ce stress. Ensuite, les pensées associées à ce stress, mais aussi les sentiments associés à ce stress et enfin, les comportements que vous mettez en place quand vous êtes confronté à ce stress. Le stress que vous voulez décrire peut être un stress pour lequel vous ne vous estimez pas suffisamment compris(e).

Ecouter Je vais vous demander d'écouter le stress décrit et tenter de bien le comprendre. Pour vous aider dans la compréhension, vous pouvez aussi vous référer à ces quatre dimensions. Vous pouvez vous demander si vous avez bien saisi le contexte, les pensées, les émotions et les comportements de votre proche associés à son stress.

Entretiens 3-4

Communicant Je vais vous demander de formuler une demande d'aide pour faire face à un stress en lien avec le cancer. Dans cette demande, je vous invite à exprimer vos besoins, c'est-à-dire les choses qui, selon vous, vous permettront de faire face à votre stress et exprimer les attentes que vous avez par rapport à votre proche dans l'aide qu'il peut vous apporter. Il peut s'agir d'un stress pour lequel vous estimez ne pas avoir suffisamment de soutien ou d'aide.

Ecouter Je vais vous demander d'écouter la demande d'aide formulée et tenter d'y répondre. Dans cette réponse, je vous invite à exprimer la manière dont vous pouvez satisfaire ou non les attentes que votre proche a envers vous.

En début d'entretien, l'intervenant s'assure donc d'avoir deux dispositifs d'enregistrement. Un premier dispositif qu'il lance dès le début de l'entretien, et qu'il laisse en place jusqu'à la

fin de l'entretien, ainsi qu'un second dispositif qu'il ne démarre que pour enregistrer les exercices de communication. L'utilisation des enregistrements constitue une technique à part entière de l'intervention, le débriefing. Une fois les 5 minutes écoulées, l'exercice est arrêté. L'intervenant commence par effectuer un débriefing général en questionnant le ressenti de chaque partenaire à la suite de l'exercice. Ensuite, l'intervenant visionne l'enregistrement avec la dyade. Ce visionnage se découpe en deux temps : d'une part, (1) l'intervenant demande aux partenaires d'arrêter l'enregistrement quand ils repèrent l'utilisation d'une stratégie facilitatrice et une stratégie inhibitrice de la part de leur proche et d'autre part, (2) après le visionnage complet de l'enregistrement, l'intervenant reprend chaque stratégie repérée par les partenaires et effectue une évaluation de ces stratégies. Si les partenaires n'ont pas été en mesure de repérer de stratégies, l'intervenant leur laissera un temps supplémentaire après le visionnage complet de l'enregistrement. S'ils n'ont toujours pas pu repérer une stratégie facilitatrice, l'intervenant extrait lui-même de l'exercice une stratégie facilitatrice. Si les partenaires n'ont pas été capables de repérer une stratégie inhibitrice, l'intervenant n'en extrait pas une lui-même comme il le ferait avec une stratégie facilitatrice. Le souhait de ne pas extraire de stratégie inhibitrice correspond à la volonté de l'intervenant de renforcer les stratégies facilitatrices et de soutenir leur utilisation. Une attention supplémentaire, en plus de celles des partenaires, sur les stratégies inhibitrices ne semblent pas adéquate au vu des objectifs de l'intervention. Le débriefing est donc composé de deux temps distincts : le débriefing des partenaires (les stratégies repérées par les partenaires) et le débriefing de l'intervenant (les stratégies reprises ou extraites). Les étapes de ce débriefing sont illustrées par la figure 4.

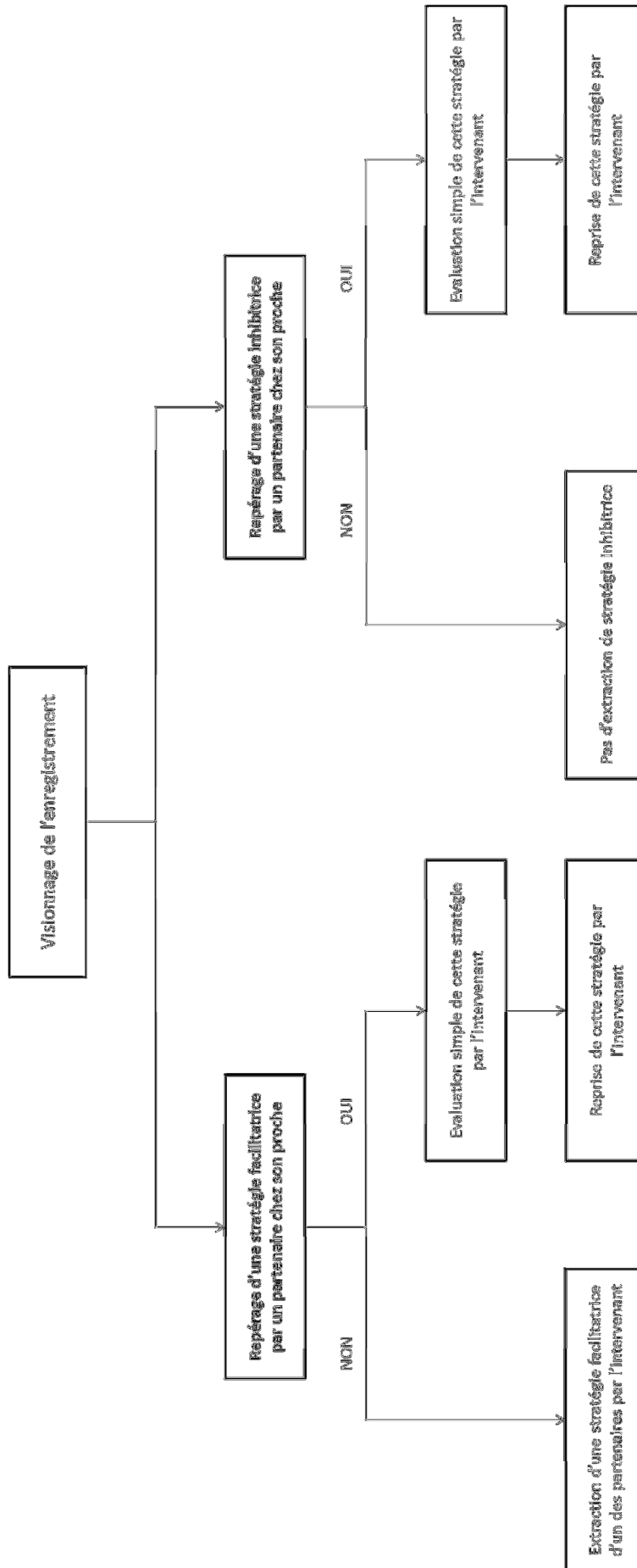


Figure 4. Etapes du debriefing

Dans le débriefing des partenaires, l'intervenant procède à une évaluation sommaire de la stratégie repérée. Un exemple d'évaluation de stratégie après arrêt de l'enregistrement est donné dans les fiches techniques des entretiens, plus loin dans ce manuel. Le repérage de stratégies facilitatrices ou inhibitrices par les partenaires permet la mise en évidence des moments communicationnels considérés comme importants par l'un des partenaires ou les deux. Cette mise en évidence est un bon point de départ pour le débriefing de l'intervenant puisqu'il permet un travail sur des moments ayant retenus l'attention des partenaires. Dans son débriefing, l'intervenant reprend les stratégies repérées en procédant à un feedback plus approfondi, comme illustré par les figures 5 et 6. Si l'un des partenaires n'a pas repéré de stratégie facilitatrice, l'intervenant doit en repérer une lui-même et l'extraire. Cette extraction se déroule en plusieurs phases successives. D'abord, l'intervenant fait le feedback de la stratégie repérée au partenaire qui en est à l'origine. Une fois que l'intervenant a nommé cette stratégie et signalé son caractère facilitateur, l'intervenant évalue ensuite si le partenaire qui n'est pas à l'origine de cette stratégie valide ce feedback. Autrement dit, si l'intervenant extrait une stratégie facilitatrice utilisée par le communicant, il fera valider le feedback qui en découle, par l'écouter. Ensuite, l'intervenant évalue, toujours auprès de l'autre partenaire, les habitudes d'utilisation de cette stratégie dans la communication dyadique. Une fois les habitudes communicationnelles évaluées, l'intervenant évalue le ressenti du partenaire à l'origine de la stratégie par rapport au feedback qui a été fait et la discussion qui en a découlé avec l'autre partenaire. Enfin, il discutera avec la dyade de la manière dont elle peut renforcer l'utilisation de cette stratégie. Cette procédure d'extraction est schématisée dans la figure 7. Un exemple d'extraction est présenté plus loin dans ce manuel, dans les fiches d'entretien.

En termes de vocabulaire, l'intervenant n'utilise pas la terminologie « facilitatrice » et « inhibitrice », en entretien, pour parler des stratégies que les partenaires utilisent. Il privilégie une terminologie du type « facilitant » et « peu facilitant ». L'intervenant doit, en effet, utiliser un vocabulaire accessible aux partenaires. Ainsi, en parlant de « manière de communiquer qui facilite un échange » et de « manière de communiquer qui facilite peu un échange », l'intervenant propose un vocabulaire plus compréhensible pour les partenaires que les notions de « stratégie facilitatrice » et « stratégie inhibitrice ». Plus précisément, la terminologie « facilite peu » semble plus adéquate que la terminologie « ne facilite pas ». Le

« peu » amène à davantage d'ouverture que le « pas ». Ainsi, s'il était demandé aux partenaires de repérer des stratégies de communication qui ne facilitent pas l'échange, l'intervenant les forcerait à penser leur communication de manière trop dichotomique et plusieurs stratégies ne seraient peut-être pas mentionnées. Une certaine nuance est donc nécessaire dans la formulation des consignes pour aboutir à une discussion pertinente.

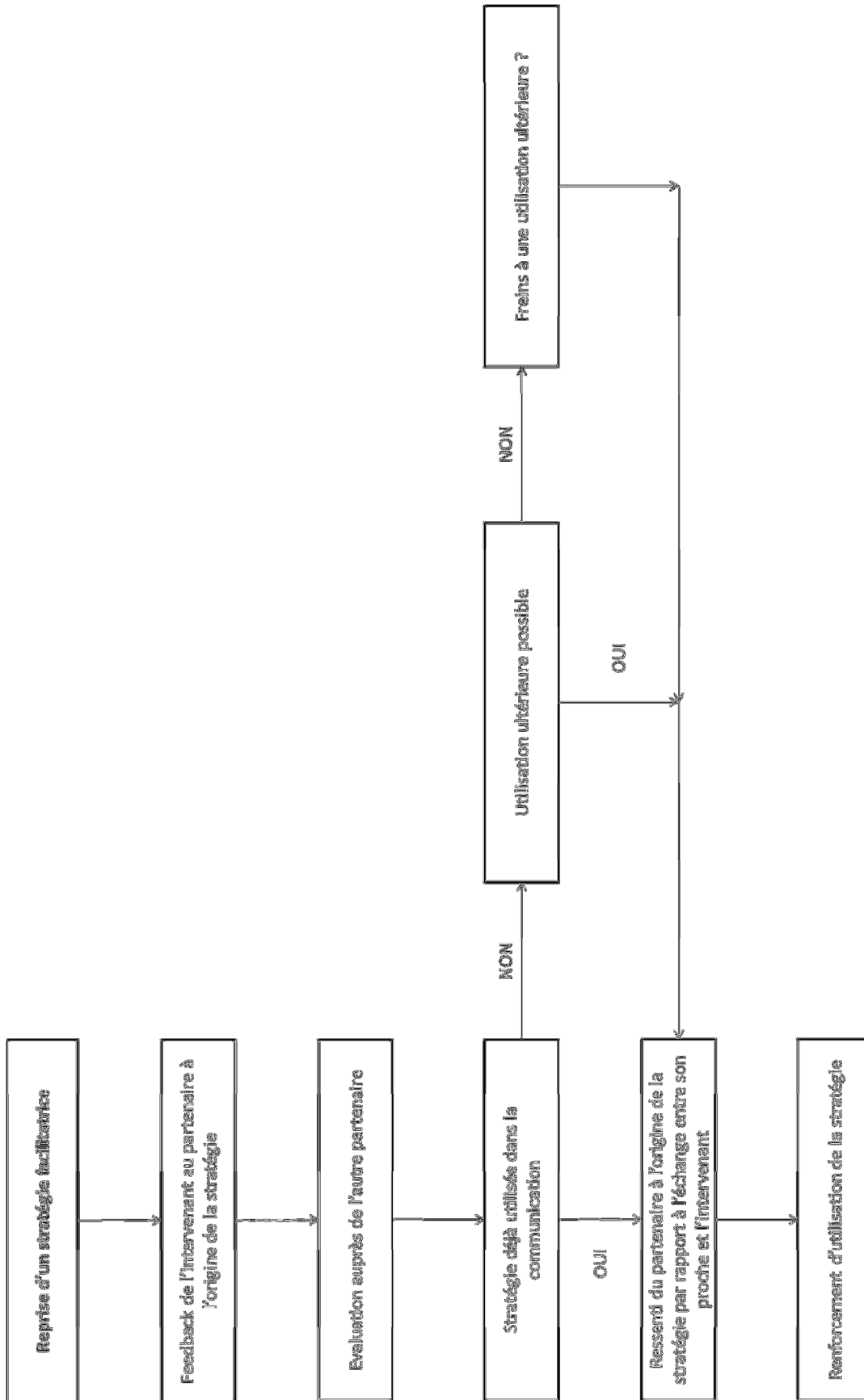


Figure 5. Reprise d'une stratégie facilitatrice repérée par un partenaire

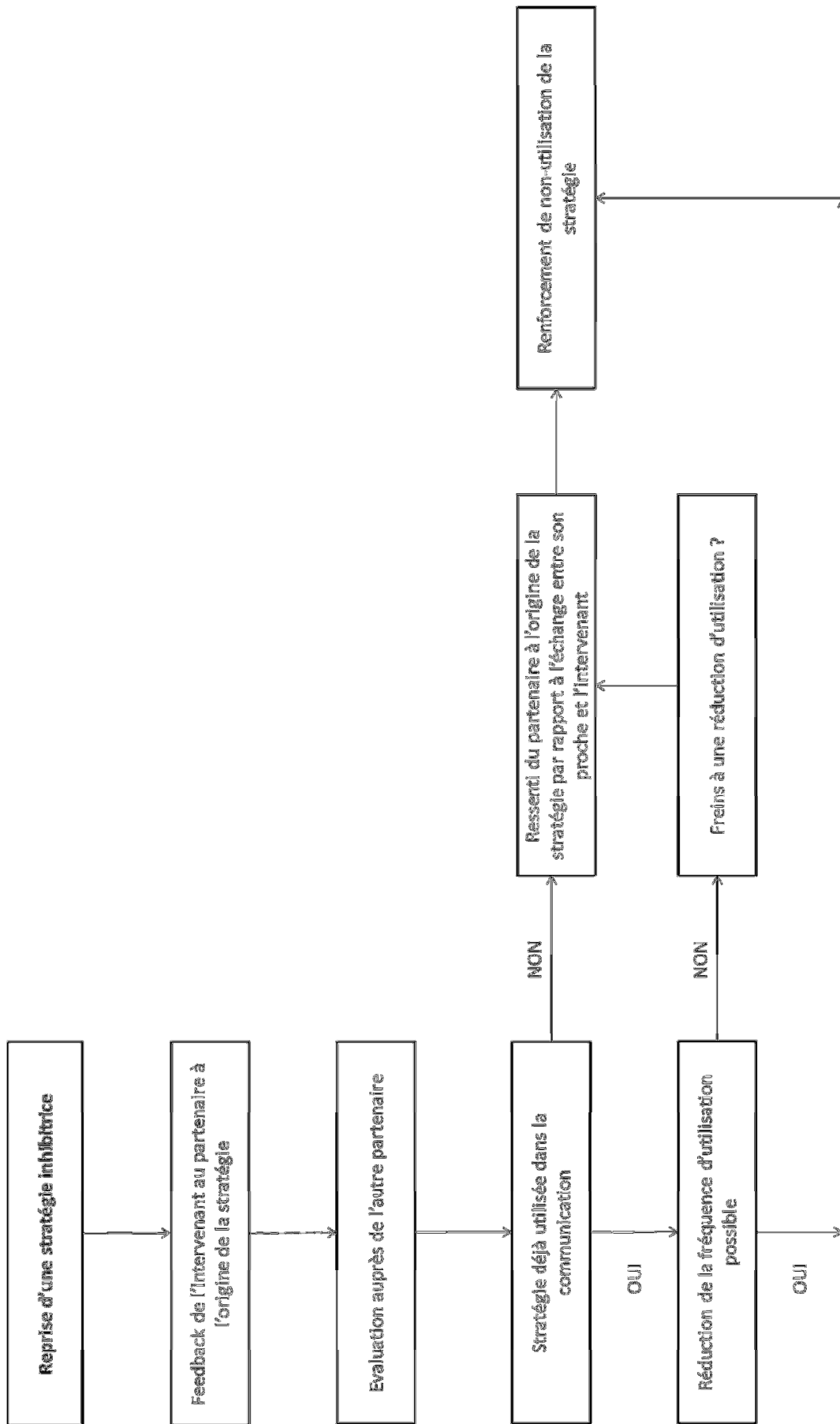


Figure 6. Reprise d'une stratégie inhibitrice repérée par un partenaire

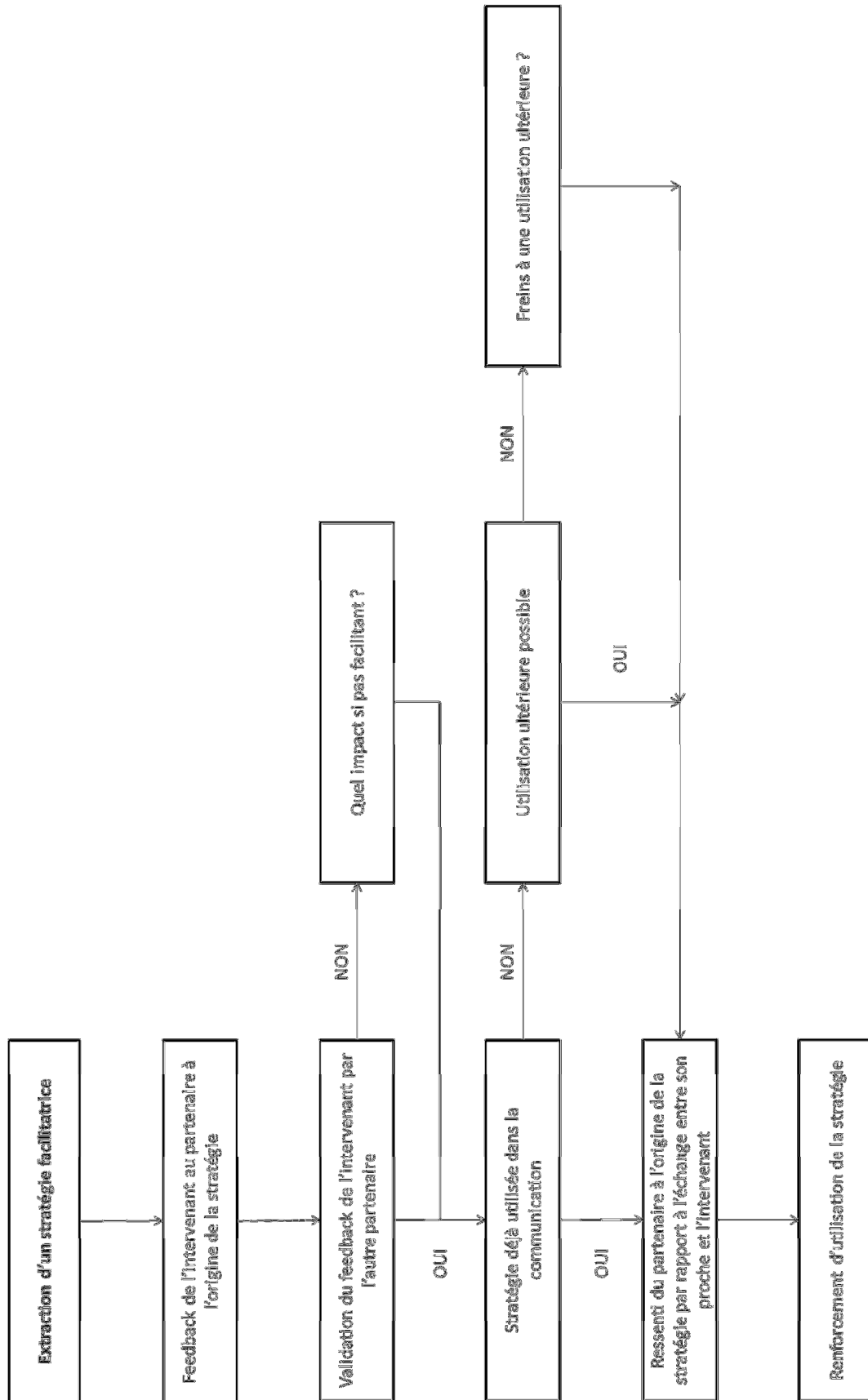


Figure 7. Extraction d'une stratégie facilitatrice

Un entretien complet comprend donc une succession de séquences toujours ordonnées de la même manière. Afin de mener un entretien complet, l'intervenant procède à un temps d'introduction de l'entretien (événements éventuels entre deux entretiens, tâches à domicile), mène les deux tâches de communication, donne les consignes de la tâche à domicile et procède à un temps de conclusion de l'entretien. La figure 10 illustre cette succession de séquences.

Types d'entretiens

Les entretiens proposés dans cette intervention sont des entretiens psychologiques dyadiques de 1h en moyenne. Ces entretiens suivent le cadre classique d'entretiens psychologiques à savoir la garantie de la confidentialité pour les patients et leurs proches par le respect strict du secret professionnel.

Echanges entre l'intervenant et les autres cliniciens

Dans les cas où un patient, ou un proche, bénéficie d'un suivi psychologique individuel, l'intervenant en charge de l'intervention et l'intervenant en charge du suivi individuel peuvent être amenés à échanger des informations cliniques. Bien entendu, ces échanges se déroulent dans le respect du secret professionnel partagé où seules les informations indispensables à la poursuite des suivis psychologiques seront échangées. Outre cette considération, un problème peut survenir si l'intervenant en charge de l'intervention dyadique reçoit trop d'informations cliniques pouvant influencer son attitude au cours de l'intervention. L'intervenant doit donc être vigilant à réduire au maximum l'échange d'informations avec d'autres cliniciens afin d'assurer le plus possible sa neutralité et d'être à l'aise par rapport à l'application strict du manuel.

Situations particulières

Il peut arriver que l'intervenant rencontre des situations dyadiques particulières, notamment conflictuelles. Ce type de situations peut pousser l'intervenant dans un inconfort et/ou des réflexes cliniques qui peuvent l'amener à modifier la cible et le contenu de l'intervention. Le contenu de l'intervention doit rester, quelles que soient les situations, centré sur les mécanismes de communication dyadique en lien avec le cancer. L'intervenant ne doit

modifier ni les consignes des exercices ni l'ordre dans lequel ils ont lieu. Un abandon de l'intervention par la dyade sera considéré comme un effet thérapeutique négatif et devra être précisément noté par l'intervenant.

Il est néanmoins important dans l'introduction des entretiens de faire un rappel à propos du cadre de l'intervention et de quelle manière il s'articule avec la situation dyadique. Un exemple de rappel est donné dans le tableau 5. Le rappel de l'objectif général et le rappel de ce qui n'est pas visé par l'intervention en constituent les points essentiels.

Tableau 5. Exemple de rappel du cadre de l'intervention

Compte tenu de ce que vous m'avez déjà expliqué, j'aimerais faire un rappel à propos des objectifs de cette intervention. C'est une intervention qui se centre sur les mécanismes de communication à propos du cancer. Les exercices que je vous propose au travers de l'intervention servent de point de départ à la conversation que nous allons avoir ensemble à propos de cette communication qui se met en place quand on est à deux à faire face à la maladie.

Je vais donc me concentrer sur les mécanismes de votre communication et moins sur le contenu de votre communication. Dans ce sens, les thèmes que vous aborderez devraient être le moins conflictuels possible pour que je puisse discuter avec vous de ces mécanismes.

....

Vous êtes d'accord de fonctionner comme ça ?

...

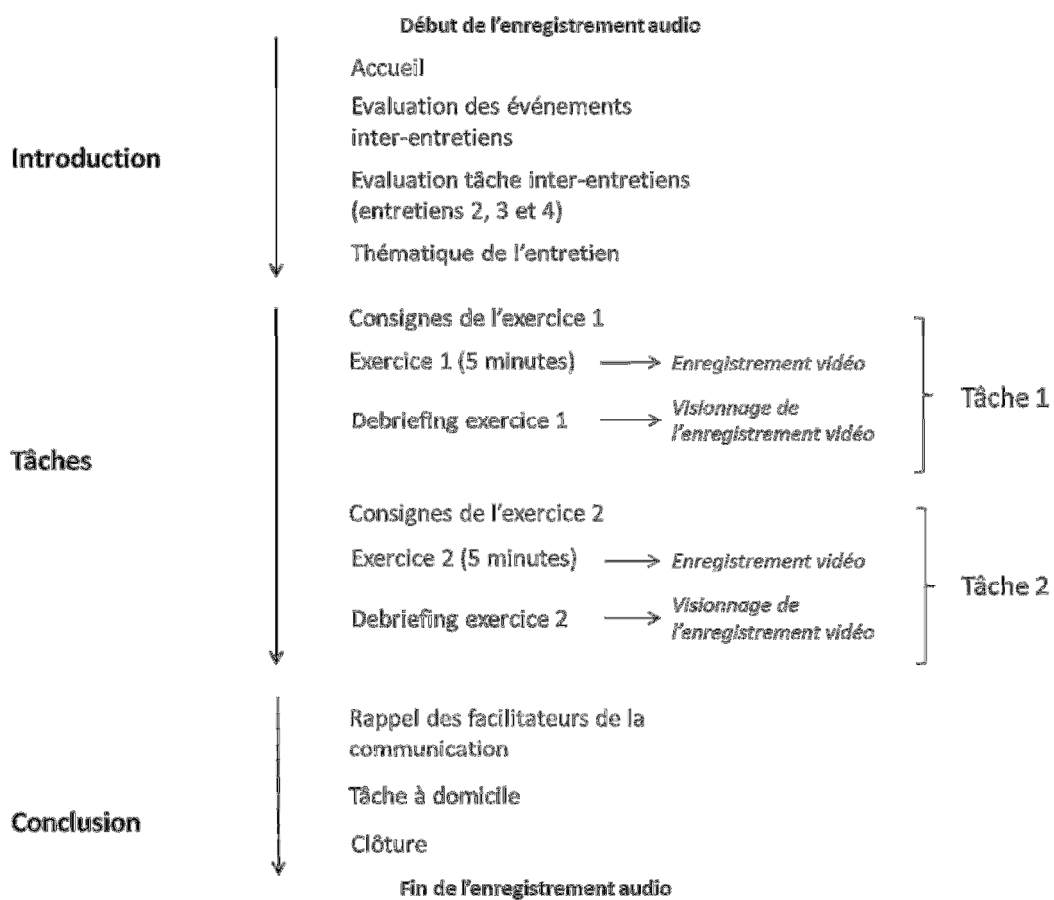


Figure 8. Séquences d'un entretien dyadique

- FICHES TECHNIQUE -

ENTRETIEN 1 – DECRIRE ET COMPRENDRE

Objectifs

1. Aider chaque partenaire de la dyade à décrire ses stress en lien avec le cancer.
2. Aider chaque partenaire de la dyade à développer une écoute soutenante de stress décrits en favorisant la compréhension.
3. Aider la dyade à développer des compétences communicationnelles de base sur l'expression et l'écoute mutuelle de stress en lien avec le cancer.
4. Aider chaque partenaire de la dyade à renforcer les stratégies facilitatrices de communication dyadique soutenante.

Déroulement de l'entretien

1. Accueil/introduction
2. Anamnèse dyadique
3. Rappel de la thématique de l'entretien
4. Exercice de communication (1)
5. Débriefing
6. Exercice de communication (2)
7. Débriefing
8. Synthèse
9. Tâche à domicile

1. Introduction de l'entretien

L'intervenant commence l'entretien par énoncer les objectifs de l'intervention. Il clarifie également le vocabulaire qui sera utilisé au cours de l'intervention et explique, de manière générale la structure des tâches de communication.

Tableau. Exemples d'explication des objectifs de l'intervention

Comme vous le savez, on passe aujourd'hui à notre premier entretien de l'intervention. Avant de nous lancer dans le vif du sujet, je vais commencer par vous (re)donner un mot d'explication sur le pourquoi et le comment de cette intervention.

Nous savons qu'il n'est pas simple de faire face, ensemble, à la maladie et ses conséquences. La plupart du temps, une aide est offerte au patient et à ses proches, mais de façon distincte, chacun de son côté. Néanmoins, quand on fait face à la maladie, c'est bien souvent avec les autres et généralement avec une personne en particulier. L'objectif de cette intervention est donc de prendre un pas de recul et de discuter ensemble de ce qui est compliqué ou facile quand on fait face l'un et l'autre, et même l'un avec l'autre, à la maladie. Cette intervention a pour objectif d'analyser ensemble votre manière de communiquer à propos des stress qui peuvent être associés à la maladie et ses conséquences. Nous allons analyser deux choses : la description des stress et la formulation d'une demande d'aide pour faire face ensemble à ces stress.

L'intervention se centre donc sur la communication. Elle est composée de quatre entretiens. Nous allons parcourir, au cours de ces quatre entretiens, différentes dimensions de votre communication. Et pour chacune de ces dimensions, je vous proposerai un exercice que je vais vous expliquer dans quelques instants. Ce que je vous propose, c'est de se centrer sur la manière dont vous communiquez plutôt que sur le contenu de votre communication. Le contenu a de l'importance, bien entendu, mais nous allons rester au niveau de la manière pour le moment.

...

Qu'en pensez-vous ?

...

Tableau. Exemple de clarification du vocabulaire

Avant de vous expliquer le déroulement général de nos entretiens, j'aimerais aussi que nous nous mettions d'accord sur les termes que je vais utiliser. Pour parler de votre relation, j'utiliserai le terme de « dyade ». Chaque fois que je vous poserai une question ou que je ferai une remarque en utilisant le terme « votre dyade », je ferai référence à la relation que vous entretenez l'un avec l'autre.

...

Ai-je été clair ? Avez-vous des questions ?

...

Tableau. Exemple d'explications de la tâche de communication

Comme je vous le disais, je vais vous proposer une tâche de communication à chaque entretien. Cette tâche sera la même à chaque entretien. C'est une tâche assez novatrice, mais qui a déjà été utilisée et validée dans d'autres interventions en psycho-oncologie. La manière dont se déroule la tâche est la suivante : l'un de vous exprime une difficulté et l'autre l'écoute. Afin d'assurer la spontanéité de vos échanges et donc de vous influencer le moins possible, j'essaierai d'être le plus en retrait possible et votre échange sera enregistré. Nous visionnerons ensemble cet enregistrement pour travailler ensemble votre communication. De manière générale, je vous demanderai de communiquer et réagir comme vous le feriez naturellement.

...

Est-ce que cela vous convient ? Avez-vous des questions ?

...

2. Anamnèse dyadique

Ensuite, l'intervenant effectuera une brève anamnèse de chaque partenaire en utilisant la circularité. Cette procédure va amener les partenaires à effectuer un premier échange avant de se lancer dans les tâches de communication. Le tableau suivant reprend un exemple d'anamnèse circulaire avec les partenaires.

Tableau. Exemple d'anamnèse circulaire

Avant de se lancer dans l'intervention et que j'apprenne un peu à vous connaître, j'aimerais que vous me disiez quelques mots sur vous. Alors, comme j'ai la chance de vous avoir tous les deux devant moi, je vais commencer par vous (le patient) demander de me décrire votre proche. Dites-moi quelques mots sur lui/elle, sur qui il/elle est.

...

J'aimerais aussi que vous me disiez comment ça se passe pour lui/elle en ce moment.

...

Ok. D'accord. Vous (le proche) voulez réagir à ce qu'il/elle vient de dire ?

...

Ok. Dans le sens inverse. Je vous (le proche) demande la même chose. Dites-moi quelques mots sur lui/elle, sur qui il/elle est.

...

J'aimerais aussi que vous me disiez comment ça se passe pour lui/elle en ce moment.

...

D'accord. Vous (le patient) voulez réagir à ce qu'il/elle vient de dire ?

...

D'accord. Je vous propose qu'on avance et que je vous explique ce que nous allons faire aujourd'hui et dans cette intervention.

3. Rappel de la thématique de l'entretien

L'intervenant pourra commencer par faire un bref rappel de la thématique abordée au cours de l'entretien.

Tableau. Thématique de l'entretien

Comme je vous l'ai expliqué il y a quelques instants, au cours cette intervention, nous allons aborder différents éléments de la communication. Le thème de l'entretien d'aujourd'hui est comment décrire une difficulté et comment être soutenant par rapport à cette difficulté en essayant de bien la comprendre. Pour aborder cette thématique, vous allez donc faire un exercice qui nous servira de mise en situation. Le titre de l'entretien de ce jour pourrait être tout simplement « décrire et comprendre ».

4. Exercice de communication (1)

Avant de commencer l'exercice, l'intervenant insistera sur les composantes de la description d'une difficulté et de sa compréhension : le contexte, les pensées, les émotions et les comportements.

Une difficulté comprend, en effet, une composante situationnelle (quand cette difficulté apparaît-elle ?), cognitive (quelles pensées y sont associées ?), émotionnelle (quelles émotions accompagnent cette difficulté ?) et comportementale (quels comportements apparaissent en réaction à cette difficulté ?). Cette manière de structurer la description d'une difficulté pourra servir de « canevas » aux participants. Ces quatre éléments pourront aussi servir de repères à celui qui écoute et essaye de comprendre la difficulté décrite en tentant d'identifier quelles sont le contexte, les pensées, les émotions et les comportements associés. Un exemple d'explication de ces composantes est repris dans le tableau suivant.

Tableau. Exemple d'explications des éléments structurants la description et la compréhension d'une difficulté

Essayer d'exprimer une difficulté personnelle ou essayer de comprendre une difficulté que l'autre exprime n'est pas quelque chose de simple à faire. Cette difficulté d'expression ou cette difficulté de compréhension est parfois due au fait qu'on n'arrive pas à parler clairement de sa difficulté. On peut parfois se contenter de dire ce qu'on ressent dans une situation sans pour autant décrire correctement cette situation. Ou, à l'inverse, on peut se contenter de décrire les circonstances dans lesquelles apparaît notre difficulté, mais sans dire à l'autre ce qu'on ressent quand apparaît cette difficulté. Le point de départ à l'expression d'une difficulté est donc de s'assurer qu'on la décrit clairement.

L'idée est donc d'être clair pour arriver à comprendre ensemble ce qu'il se passe et à comprendre ensemble la manière dont cette difficulté pour nous affecter l'un et l'autre.

Ensuite, si on va un peu plus loin, on peut faire attention à quatre éléments qui aident à comprendre complètement une difficulté. Tout d'abord, il y a l'idée du contexte. Dans quel contexte apparaît ma difficulté ? C'est important de préciser le contexte. Ça permet, à l'autre, de la rattacher à quelque chose de concret, un événement qu'il peut se représenter ou dont il peut se souvenir. Ensuite, il y a les émotions ou le ressenti rattachés à cette difficulté. Qu'est-ce que je ressens quand je suis face à cette difficulté ? De la colère ? De la tristesse ? De la nervosité ? Après cela, il y a toutes les pensées qui sont issues de cette

difficulté. Si j'ai tel type de difficulté, est-ce que ça veut dire que je suis incompétent ? Que je ne m'en sortirai jamais ? Enfin, il y a toutes les actions qui se rattachent à cette difficulté. Qu'est-ce que je fais quand je suis face à cette difficulté ? Ou qu'est-ce que je voudrais faire quand je suis face à cette difficulté ? Et qu'est-ce que je voudrais qu'on fasse tous les deux face à cette difficulté ?

...

Est-ce que vous voyez ce que je veux dire ? Avez-vous des questions à ce stade ?

...

Du côté de celui qui essaye de bien comprendre la difficulté, les différents éléments que je vous ai cités peuvent servir de point de repères. En écoutant, on peut se poser différentes questions : est-ce que j'ai bien compris la difficulté ? Est-ce que j'ai bien compris quand a lieu sa difficulté, dans quelles circonstances ? Est-ce que je sais ce qu'il/elle ressent quand il/elle est face à sa difficulté ? A quoi pense-t-il/elle ? Que fait-il/elle quand il/elle est face à cette difficulté ?

Je vous donne un exemple : imaginons, après un traitement, que je sois courbaturé, que j'aie mal aux bras et aux épaules. Je veux faire un peu de ménage et de rangement. Très vite, je peine à accomplir les tâches que je veux faire. Je sens que je ne m'en sortirai pas tout seul. Le contexte de ma difficulté est qu'elle apparaît quand je dois, ou quand je veux, faire un effort physique du type des tâches ménagères. Je me sens fatigué, j'ai les membres engourdis, je me sens ralenti. Ce que je ressens, c'est de la colère et de la tristesse de ne pas être en forme à ce moment-là. Mes pensées, c'est que j'ai l'impression que je ne serai plus jamais en forme et que je suis devenu quelqu'un de diminué. Les actions que je mets alors en place, c'est que j'essaye de passer au-delà et je fais quand même ce que j'avais à faire sans demander d'aide, mais résultats des courses : je suis encore plus fatigué qu'avant. Je veux en parler à mon proche. Je pourrais simplement lui dire : « j'ai du mal avec les tâches ménagères. » C'est en partie vrai, mais je doute que l'autre se rende vraiment compte de ce que je vis et de ce que je ressens. Dans la manière dont je présente les choses, j'aurais peut-être intérêt à lui dire : « tu sais, à chaque fois, après mes traitements, que je veux m'occuper des tâches ménagères à la maison, ben je n'y arrive pas, je suis fatigué, je me sens mal, j'ai mal partout. Et ça me rend vraiment triste parce que je me dis, du coup, que je ne m'en sortirai jamais et que je deviens vraiment diminué. Et comme ça me met en colère de me dire ça, ben je force, je ne te dis rien et je fais tout, tout seul, mais du coup, je suis encore plus fatigué qu'avant. Je me dis qu'on devrait peut-être essayer de se répartir plus les tâches en fonction de moments comme ça. »

Est-ce que j'ai été clair ? Avez-vous des questions ou des remarques ?

...

Ensuite, l'attitude qu'on a l'un et l'autre quand on discute est importante. Il faut mieux éviter les monologues et privilégier le partage et l'écoute réciproque. Il faut pouvoir accepter que l'autre pense différemment de soi. Il vaut mieux parler en « je » plutôt qu'en « tu » pour éviter de tomber dans les critiques. Je serai plus vite sur la défensive si j'entends quelqu'un me dire « tu ne fais jamais rien à la maison ! » plutôt que « je ne me sens pas aidé à la maison ». Il faut aussi pouvoir être patient envers soi-même et l'autre quand on essaye d'identifier nos sentiments et nos pensées.

Voyez ça comme des clés pour arriver à communiquer efficacement.

Ça vous semble clair ? Qu'est-ce que vous pensez de ce que je viens de vous dire ? Avez-vous des questions ou des remarques ?

...

Description de l'exercice

Il s'agit d'une tâche communicationnelle. Elle est divisée en deux parties : l'exercice de communication et son débriefing.

L'exercice consiste à ce que les membres de la dyade tiennent successivement les rôles de « communicant » et d'« écoutant ». En tant que « communicant », l'un des deux partenaires décrit une difficulté personnelle en suivant quatre dimensions pour structurer sa description : le contexte, les pensées, les sentiments et les comportements associés à la difficulté. Cette difficulté décrite ne doit pas être source de dispute en entretien entre les partenaires. En tant qu'« écoutant », le proche a comme consigne d'écouter la difficulté décrite et de tenter de bien la comprendre.

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 1

A tour de rôle, l'un de vous tiendra le rôle de « communicant » et l'autre d'« écoutant ». Le « communicant » prend la parole en premier. Vous (le patient) tiendrez en premier le rôle de « communicant ». Je vais vous demander de décrire une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Pour que la description soit complète, je vous invite à décrire quatre

dimensions. Tout d'abord, le contexte dans lequel apparaît la difficulté. Ensuite, les pensées associées à cette difficulté, mais aussi les sentiments associés à cette difficulté et enfin, les comportements que vous mettez en place quand vous êtes confronté à la difficulté. La difficulté que vous voulez décrire peut être une difficulté pour laquelle vous ne vous estimez pas suffisamment compris(e). Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. En tant qu' « écoutant », je vous demanderai d'écouter la difficulté décrite et tenter de bien la comprendre. Pour vous aider dans la compréhension, vous pouvez aussi vous référer à ces quatre dimensions. Vous pouvez vous demander si vous avez bien saisi le contexte, les pensées, les émotions et les comportements de votre proche, associés à la difficulté.

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice. Avant de passer à l'exercice suivant, nous visionnerons l'enregistrement pour discuter de cet échange. Ensuite, les rôles s'inverseront. Le « communicant » deviendra l' « écoutant » et vice versa.

...

Avez-vous compris ? On commence quand vous êtes prêts.

...

5. Débriefing

Description du débriefing et de l'écoute de l'enregistrement

Au bout de 5 minutes, l'intervenant stoppe l'exercice. Avant de lancer le second exercice, l'intervenant passe à l'écoute de l'enregistrement. Il commence par évaluer le ressenti de chaque participant par rapport à ce premier exercice et les rôles qu'ils ont tenu.

Le débriefing de l'enregistrement se déroule en deux temps : dans un premier temps (1), les partenaires sont invités à repérer chacun une stratégie facilitatrice et inhibitrice utilisée par leur proche. Dans un second temps, (2) après avoir visionné l'entièreté de l'enregistrement, l'intervenant reprend les stratégies repérées et/ou extrait lui-même des stratégies facilitatrices si les partenaires n'ont pas été capables de le faire. A chaque arrêt de l'enregistrement, l'intervenant procède à une évaluation des motifs d'arrêt. Le tableau 6-6 reprend les consignes propres au débriefing de la tâche de communication. Après avoir visionné tout l'enregistrement et fait le débriefing, l'intervenant propose à la dyade de passer à l'exercice suivant.

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing (exercice 1)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repéré un de ces moments, vous me demander d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

Tableau. Exemple de débriefing des partenaires suite à un arrêt

Vous m'avez demandé d'arrêter. Qu'avez-vous repéré ?

...

Bien, c'est une stratégie que votre proche utilise et qui, selon vous, facilite ou facilite peu votre communication ?

...

Pourquoi ?

...

D'accord. C'est un moment important dans votre échange si vous m'avez demandé d'arrêter. Nous y reviendrons plus tard.

...

Tableau. Exemple d'extraction d'une stratégie facilitatrice par l'intervenant

Après le visionnage de l'enregistrement, il y a plusieurs passages que vous avez repéré l'un et l'autre. En plus de ce que vous avez dit, j'aimerais m'arrêter sur un autre moment en particulier. C'est le moment où vous (le communicant) avez clairement exprimé vos émotions associées à votre difficulté.

Partager ses émotions associées à une difficulté est, selon moi, une stratégie qui facilite la communication.

Cela permet de décrire à l'autre ce qu'on ressent et ce que provoque chez nous cette difficulté.

C'est, en quelque sorte, lui communiquer les répercussions émotionnelles de cette difficulté, qu'elles soient positives ou négatives.

Cette dimension est aussi importante que le contexte d'une difficulté parce qu'elle permet de décrire complètement la difficulté. C'est avec une description complète qu'on a plus de chance de bien se faire comprendre.

...

Je vous parle donc d'une stratégie qui facilite la communication. J'aimerais vous (l'écouter) demander ce que vous pensez de ça. Vous (l'écouter) avez envie de réagir ? Comment vous avez perçu l'expression de ses émotions associées à sa difficulté ?

...

Est-ce que c'est une stratégie que vous avez l'habitude d'utiliser quand vous communiquez ?

...

D'accord, j'entends que vous n'avez pas l'habitude de l'utiliser entre vous. Est-ce qu'en l'essayant au cours de cet exercice, vous vous dites que votre proche pourrait l'utiliser dans le futur ?

...

Très bien. J'aimerais revenir vers vous (le communicant). Qu'est-ce que vous évoque tout ce que votre proche dit sur votre manière de communiquer ? Sur l'expression de vos émotions.

...

D'accord. Selon moi, vous venez d'expérimenter une stratégie très importante dans la communication.

Et d'ailleurs, vous l'avez bien utilisée. C'est quelque chose que vous avez, d'après moi, les capacités de reproduire sans problème. Je vous y encourage en tout cas.

...

6. Exercice de communication (2)

Description de la tâche

Après le débriefing, l'intervenant propose à la dyade d'inverser les rôles. Celui qui tenait le rôle de « communicant » deviendra l'« écoutant » et vice versa. Les consignes sont répétées.

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 2

Je vous propose d'inverser les rôles. Je vous propose que celui qui était le « communicant » devienne l'« écoutant » et celui qui était l'« écoutant » devienne le « communicant » prend la parole en premier. Je vais vous demander (le proche) de décrire une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Pour que la description soit complète, je vous invite à

décrire quatre dimensions. Tout d'abord, le contexte dans lequel apparaît la difficulté. Ensuite, les pensées associées à cette difficulté, mais aussi les sentiments associés à cette difficulté et enfin, les comportements que vous mettez en place quand vous êtes confronté à la difficulté. La difficulté que vous voulez décrire peut être une difficulté pour laquelle vous ne vous estimez pas suffisamment compris(e). Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. Je vous (le patient) demanderai d'écouter la difficulté décrite et tenter de bien la comprendre. Pour vous aider dans la compréhension, vous pouvez aussi vous référer à ces quatre dimensions. Vous pouvez vous demander si vous avez bien saisi le contexte, les pensées, les émotions et les comportements de votre proche.

...

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice.

Avez-vous compris ? Vous êtes prêts ?

...

7. Débriefing

Description

Le débriefing et l'écoute de l'enregistrement ont exactement la même forme que pour la première partie de la tâche, mais les consignes sont néanmoins répétées.

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing (exercice 2)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repérez un de ces moments, vous me demandez d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

Le tableau suivant est un exemple de débriefing en reprenant une stratégie inhibitrice repérée par l'un des partenaires.

Tableau. Exemple de reprise d'une stratégie inhibitrice par l'intervenant

Après le visionnage de l'enregistrement, il y a plusieurs passages que vous avez repérés l'un et l'autre. En plus de ce que vous avez dit, et des stratégies qui aident à la communication et que vous avez utilisées, j'aimerais m'arrêter sur le moment où vous (l'écoutez) avez peut-être un peu moins facilité la communication. Vous vous souvenez peut-être avoir systématiquement coupé la parole de monsieur/madame pendant toute une séquence de l'exercice alors qu'il/elle était en train de décrire la difficulté. Je dirais que le fait de se couper la parole de façon répétée facilite moins la suite de la communication que de respecter les temps de parole de chacun. Évidemment, se couper la parole arrive et cela fait partie de l'échange, mais sur des séquences trop longues, cela peut peut-être freiner celui qui décrit sa difficulté. Le fait qu'il soit freiné va l'empêcher de décrire complètement, mais, surtout, va vous empêcher de comprendre précisément sa difficulté. On se coupe parfois

l'herbe sous le pied en voulant réagir trop vite.

...

Je vous parle donc d'une stratégie qui facilite moins la communication, j'aimerais donc demander à votre proche ce qu'il pense de ça. Vous (le communicant) êtes d'accord avec ça ? Comment vous avez perçu ces coupures ?

...

Est-ce que c'est quelque chose que vous avez l'habitude de faire quand vous communiquez ensemble ?

...

D'accord, j'entends que vous avez l'habitude de faire ça entre vous. Est-ce qu'il serait possible, selon vous, de réduire les coupures de parole ?

...

Très bien. J'aimerais revenir vers vous (l'écouter). Qu'est-ce que vous évoque tout ce que votre proche dit sur votre manière de communiquer ? Sur ces moments où vous vous coupez.

...

Effectivement, je vous encourage à réduire l'utilisation de stratégie non facilitatrice comme celle-là. C'est, en général, préjudiciable pour chacun d'entre vous. Aussi bien celui qui s'exprime que celui qui écoute. Il faut que chacun ait le temps de s'exprimer complètement pour qu'on soit chacun au clair avec ce qu'on ressent et ce à quoi on est confronté.

...

8. Synthèse

Après les deux exercices et l'écoute des enregistrements, l'intervenant et la dyade élaborent une synthèse de l'entretien. Cette synthèse porte sur :

1. les rôles de « communicant » et d'« écoutant » que chacun a pu expérimenter ;
2. ce qui a, pour chacun, aidé à exprimer une difficulté et ce qui a, pour chacun, aidé à soutenir la difficulté décrite et ;

3. ce qui peut être facilitant dans la communication portant sur la description et la compréhension d'une difficulté.

Rappel sur les dimensions facilitant la description et la compréhension d'une difficulté

Après les deux exercices, l'intervenant insiste sur différentes dimensions facilitant la communication soutenance. Il prend le temps nécessaire pour s'assurer que ces dimensions ont bien été comprises par les participants :

1. Initier la communication dans un contexte adéquat.
2. Personnaliser l'expression en privilégiant l'emploi du « je » et du « nous » plutôt que le « tu ».
3. Privilégier le partage et l'écoute réciproque.
4. Privilégier une écoute attentive (reformulation, langage non verbal).
5. Identifier le contexte, les émotions, les pensées et les actions qui sont rattachées à sa difficulté.
6. Identifier ou chercher à clarifier les circonstances, les émotions, les pensées et les actions qui sont rattachées à la difficulté de l'autre.
7. Accepter que l'autre pense différemment de soi.
8. Etre patient envers soi-même et envers l'autre quand on essaye d'identifier ses sentiments et ses pensées.

Ce rappel peut être fait avant les exercices des entretiens suivants.

Tableau. Rappel sur les facilitateurs de la description et la compréhension d'une difficulté

Après ces deux exercices et la synthèse que nous venons de faire, on pourrait citer plusieurs éléments importants qui aident la description et la compréhension d'une difficulté.

D'abord, l'importance du partage et de l'écoute réciproque. Parler tous les deux en même temps ou laisser parler l'autre sans l'écouter n'amène rien de constructif.

Ensuite, le fait d'accepter que l'autre pense différemment de soi. Si on se met en tête que l'autre pense différemment, on peut déjà plus facilement concevoir qu'une situation x ou y peut être une difficulté pour l'autre et pas forcément pour nous.

L'importance de la description claire d'une difficulté. Quand on décrit une difficulté à l'autre, il faut le faire complètement pour lui donner tous les éléments qui lui permettront de comprendre.

Lié à cette description, l'importance du contexte, des émotions, des pensées et des actions

qui se rattachent à la difficulté. Est-ce que j'ai transmis clairement le contexte, mon ressenti, ce à quoi ça me fait penser et ce que je fais quand je suis confronté à la difficulté ? Ou alors pour celui qui écoute : est-ce que j'ai bien compris quand a lieu la difficulté, ce qu'il/elle ressent, ce à quoi ça lui fait penser et ce qu'il fait quand il/elle est confronté(e) la difficulté ?

Ensuite, le fait de bien personnaliser ce qu'on exprime à l'autre, c'est-à-dire de bien souligner le fait que ce qu'on exprime est son point de vue personnel sans intention de juger l'autre. Autrement dit, l'importance de parler plutôt en « je » ou en « nous » plutôt que de commencer ses phrases par « tu ».

Enfin, de manière générale, essayer d'être patient envers soi-même et l'autre quand on essaye d'identifier ses sentiments et ses pensées liés à la difficulté. Cela prend parfois du temps, mais cela permet surtout de mettre en évidence de nouvelles choses comme ses besoins et une demande d'aide.

Qu'est-ce que vous pensez de ces différents points ?

...

9. Tâche à domicile inter-entretien

A la fin de l'entretien, l'intervenant propose à la dyade d'effectuer une tâche à domicile. Il s'agit d'une tâche comportementale. Il est demandé aux partenaires, durant la période qui sépare cet entretien de l'entretien suivant, de reproduire l'exercice qui a été effectué au cours de l'entretien et d'en discuter entre eux.

Tableau. Exemple de consignes pour la tâche à domicile

Aujourd'hui, nous avons beaucoup discuté de ce qui permet de décrire clairement une difficulté et de comprendre une difficulté que l'autre décrit. Pour continuer notre travail d'aujourd'hui, j'aimerais vous demander d'effectuer une tâche avant le prochain entretien.

Je vais vous demander de reproduire ce qu'on a fait ensemble aujourd'hui. L'idée est que vous trouviez un moment adéquat durant la semaine et que vous refassiez l'exercice que nous venons de faire aujourd'hui. A tour de rôle, vous devrez tenir le rôle de « communicant » et celui d'« écoutant ». Le « communicant » aura comme consigne de décrire une difficulté personnelle et l'« écoutant » aura comme consigne de tenter de

comprendre cette difficulté décrite.

Après avoir effectué deux fois cet exercice, je vais vous demander d'en discuter entre vous et de noter tout ce qui vous aide et tout ce qui vous freine dans la description et la compréhension d'une difficulté. Je vous invite vivement à effectuer cette tâche à domicile qui nous servira de point de départ pour le prochain entretien.

Avez-vous des questions ou des remarques ? Quels pourraient être les moments dans le courant de la semaine pendant lesquels vous pourriez faire ces exercices ?

...

ENTRETIEN 2 – DECRIRE ET COMPRENDRE

Objectifs de l'entretien

1. Aider chaque partenaire de la dyade à décrire des stress en lien avec le cancer.
2. Aider chaque partenaire de la dyade à développer une écoute soutenante de stress décrits en favorisant la compréhension.
3. Aider la dyade à développer des compétences communicationnelles de base sur l'expression et l'écoute mutuelle de stress en lien avec le cancer.
4. Aider chaque partenaire de la dyade à renforcer les stratégies facilitatrices de communication dyadique soutenante.

Déroulement de l'entretien

1. Accueil/introduction
2. Rappel de la thématique de l'entretien
3. Rappel de la tâche à domicile
4. Exercice de communication (1)
5. Débriefing
6. Exercice de communication (2)
7. Débriefing
8. Synthèse
9. Tâche à domicile

1. Introduction de l'entretien

L'intervenant commencera par évaluer (1) si des événements significatifs se sont produits avant cet entretien et (2) si les partenaires ont échangé à propos de l'entretien précédent.

Tableau. Exemples de questions d'évaluation d'introduction à l'entretien

Comment ça se passe ?

...

S'est-il passé des choses importantes depuis le dernier entretien ?

...

Avez-vous reparlé ensemble de l'entretien précédent ?

...

2. Rappel de la thématique de l'entretien

L'intervenant pourra commencer par faire un bref rappel de la thématique abordée au cours de l'entretien.

Tableau. Thématique de l'entretien

Cet entretien est orienté sur la même thématique que l'entretien précédent. Le thème de l'entretien d'aujourd'hui est comment décrire une difficulté et comment être soutenant par rapport à cette difficulté en essayant de bien la comprendre. Pour aborder cette thématique, vous allez donc faire un exercice qui nous servira de mise en situation. Le titre de l'entretien de ce jour reste le même, « décrire et comprendre ».

3. Retour sur la tâche à domicile inter-entretien

Avant d'entamer les tâches de communication, l'intervenant reviendra sur la tâche à domicile.

Tableau. Consignes de retour sur la tâche à domicile

Avant de poursuivre l'entretien, j'aimerais revenir sur l'exercice que je vous avais proposé de faire entre le dernier entretien et l'entretien d'aujourd'hui. L'exercice était de vous amener à reproduire l'exercice que vous aviez fait à l'entretien précédent. Je vous avais demandé de décrire une difficulté personnelle et tenter de bien comprendre celle que l'autre décrit.

Avez-vous reproduit cet exercice entre vous ? Expliquez-moi comment ça s'est passé ?

...

4. Exercice de communication (1)

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 1

A tour de rôle, l'un de vous tiendra le rôle de « communicant » et l'autre d'« écoutant ». Le « communicant » prend la parole en premier. Vous (le patient) tiendrez en premier le rôle de « communicant ». Je vais vous demander de décrire une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Pour que la description soit complète, je vous invite à décrire quatre dimensions. Tout d'abord, le contexte dans lequel apparaît la difficulté. Ensuite, les pensées associées à cette difficulté, mais aussi les sentiments associés à cette difficulté et enfin, les comportements que vous mettez en place quand vous êtes confronté à la difficulté. La difficulté que vous voulez décrire peut être une difficulté pour laquelle vous ne vous estimez pas suffisamment compris(e). Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. En tant qu'« écoutant », je vous demanderai d'écouter la difficulté décrite et tenter de bien la comprendre. Pour vous aider dans la compréhension, vous pouvez aussi vous référer à ces quatre dimensions. Vous pouvez vous demander si vous avez bien saisi le contexte, les pensées, les émotions et les comportements de votre proche, associés à la difficulté.

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice. Avant de passer à l'exercice suivant, nous visionnerons l'enregistrement pour discuter de cet échange. Ensuite, les rôles s'inverseront. Le « communicant » deviendra l'« écoutant » et vice versa.

Avez-vous compris ? On commence quand vous êtes prêts.

...

5. Débriefing

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing (exercice 1)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repéré un de ces moments, vous me demander d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

6. Exercice de communication (2)

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 2

Je vous propose d'inverser les rôles. Je vous propose que celui qui était le « communicant »

devienne l'« écoutant » et celui qui était l' « écoutant » devienne le « communicant » prend la parole en premier. Je vous demanderai (le proche) de décrire une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Pour que la description soit complète, je vous invite à décrire quatre dimensions. Tout d'abord, le contexte dans lequel apparaît la difficulté. Ensuite, les pensées associées à cette difficulté, mais aussi les sentiments associés à cette difficulté et enfin, les comportements que vous mettez en place quand vous êtes confronté à la difficulté. La difficulté que vous voulez décrire peut être une difficulté pour laquelle vous ne vous estimez pas suffisamment compris(e). Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. Je vous (le patient) demanderai d'écouter la difficulté décrite et tenter de bien la comprendre. Pour vous aider dans la compréhension, vous pouvez aussi vous référer à ces quatre dimensions. Vous pouvez vous demander si vous avez bien saisi le contexte, les pensées, les émotions et les comportements de votre proche, associés à la difficulté.

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice.

Avez-vous compris ? Vous êtes prêts ?

...

7. Débriefing

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing (exercice 2)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours

duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repérez un de ces moments, vous me demandez d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

8. Synthèse

Après les deux exercices et l'écoute des enregistrements, l'intervenant et la dyade élaborent une synthèse de l'entretien. Cette synthèse porte sur :

1. les rôles de « communicant » et d'« écoutant » que chacun a pu expérimenter ;
2. ce qui a, pour chacun, aidé à exprimer une difficulté et ce qui a, pour chacun, aidé à soutenir la difficulté décrite et ;
3. ce qui peut être facilitant dans la communication portant sur la description et la compréhension d'une difficulté.

Rappel sur les dimensions facilitant la description et la compréhension d'une difficulté

Après les deux exercices, l'intervenant insiste sur différentes dimensions facilitant la communication soutenance. Il prend le temps nécessaire pour s'assurer que ces dimensions ont bien été comprises par les participants :

1. Initier la communication dans un contexte adéquat.
2. Personnaliser l'expression en privilégiant l'emploi du « je » et du « nous » plutôt que le « tu ».

3. Privilégier le partage et l'écoute réciproque.
4. Privilégier une écoute attentive (reformulation, langage non verbal).
5. Identifier le contexte, les émotions, les pensées et les actions qui sont rattachées à sa difficulté.
6. Identifier ou chercher à clarifier le contexte, les émotions, les pensées et les actions qui sont rattachés à la difficulté de l'autre.
7. Accepter que l'autre pense différemment de soi.
8. Etre patient envers soi-même et envers l'autre quand on essaye d'identifier ses sentiments et ses pensées.

Ce rappel pourra être fait avant les exercices des entretiens suivants.

Tableau. Rappel sur les facilitateurs de la compréhension d'une difficulté

Après ces deux exercices et la synthèse que nous venons de faire, on pourrait citer plusieurs éléments importants qui aident la description et la compréhension d'une difficulté.

D'abord, l'importance du partage et de l'écoute réciproque. Parler tous les deux en même temps ou laisser parler l'autre sans l'écouter n'amène rien de constructif.

Ensuite, le fait d'accepter que l'autre pense différemment de soi. Si on se met en tête que l'autre pense différemment, on peut déjà plus facilement concevoir qu'une situation x ou y peut être une difficulté pour l'autre et pas forcément pour nous.

L'importance de la description claire d'une difficulté. Quand on décrit une difficulté à l'autre, il faut le faire complètement pour lui donner tous les éléments qui lui permettront de comprendre.

Lié à cette description, l'importance du contexte, des émotions, des pensées et des actions qui se rattachent à la difficulté. Est-ce que j'ai transmis clairement le contexte, mon ressenti, ce à quoi ça me fait penser et ce que je fais quand je suis confronté à la difficulté ? Ou alors pour celui qui écoute : est-ce que j'ai bien compris quand a lieu la difficulté, ce qu'il/elle ressent, ce à quoi ça lui fait penser et ce qu'il fait quand il/elle est confronté.e. la difficulté ?

Ensuite, le fait de bien personnaliser ce qu'on exprime à l'autre, c'est-à-dire de bien souligner le fait que ce qu'on exprime est son point de vue personnel sans intention de juger l'autre. Autrement dit, l'importance de parler plutôt en « je » ou en « nous » plutôt que de commencer ses phrases par « tu ».

Enfin, de manière générale, essayer d'être patient envers soi-même et l'autre quand on

essaye d'identifier ses sentiments et ses pensées liés à la difficulté. Cela prend parfois du temps, mais cela permet surtout de mettre en évidence de nouvelles choses comme ses besoins et une demande d'aide.

Qu'est-ce que vous pensez de ces différents points ?

...

9. Tâche à domicile inter-entretien

A la fin de l'entretien, l'intervenant propose à la dyade d'effectuer une tâche à domicile. Il s'agit d'une tâche comportementale. Il est demandé aux partenaires, durant la période qui sépare cet entretien de l'entretien suivant, de reproduire l'exercice qui a été effectué au cours de l'entretien et d'en discuter entre eux.

Tableau. Exemple de consignes pour la tâche à domicile

Aujourd'hui, nous avons beaucoup discuté de ce qui permet de décrire clairement une difficulté et de comprendre une difficulté que l'autre décrit. Pour continuer notre travail d'aujourd'hui, j'aimerais vous demander d'effectuer une tâche avant le prochain entretien.

Je vais vous demander de reproduire ce qu'on a fait ensemble aujourd'hui. L'idée est que que vous refassiez l'exercice que nous venons de faire aujourd'hui. A tour de rôle, vous devrez tenir le rôle de « communicant » et celui d' « écoutant ». Le « communicant » aura comme consigne de décrire une difficulté personnelle et l' « écoutant » aura comme consigne de tenter de comprendre cette difficulté décrite.

Après avoir effectué deux fois cet exercice, je vais vous demander d'en discuter entre vous et de noter tout ce qui vous aide et tout ce qui vous freine dans la description et la compréhension d'une difficulté.

Avez-vous des questions ou des remarques ? Quels pourraient être les moments dans le courant de la semaine pendant lesquels vous pourriez faire ces exercices ?

...

ENTRETIEN 3 – DEMANDER DE L'AIDE

Objectifs de l'entretien

1. Aider chaque partenaire de la dyade à identifier leur(s) besoin(s) par rapport à une difficulté personnelle en lien avec la maladie.
2. Aider chaque partenaire de la dyade à formuler une demande d'aide pour faire face à une difficulté personnelle.
3. Aider chaque partenaire de la dyade à répondre à une demande d'aide formulée.
4. Aider chaque partenaire de la dyade à renforcer les stratégies facilitatrices de communication dyadique soutenante.

Déroulement de l'entretien

1. Accueil/introduction
2. Rappel de la thématique de l'entretien
3. Rappel de la tâche à domicile
4. Exercice de communication (1)
5. Débriefing
6. Exercice de communication (2)
7. Débriefing
8. Synthèse
9. Tâche à domicile

1. Introduction de l'entretien

L'intervenant commencera par évaluer (1) si des événements significatifs se sont produits avant cet entretien et (2) si les partenaires ont échangé à propos de l'entretien précédent.

Tableau. Exemples de questions d'évaluation d'introduction à l'entretien

Comment ça se passe ?

...

S'est-il passé des choses importantes depuis le dernier entretien ?

...

Avez-vous reparlé ensemble de l'entretien précédent ?

...

2. Rappel de la thématique de l'entretien

L'intervenant pourra commencer par faire un bref rappel de la thématique abordée au cours de l'entretien.

Tableau. Thématique de l'entretien

Cet entretien est centré sur la thématique de la demande d'aide. Ce qui sera abordé aujourd'hui est la formulation d'une demande d'aide et la réponse à une demande d'aide formulée. Pour aborder cette thématique, vous allez donc faire un exercice qui nous servira de mise en situation. Le titre de l'entretien d'aujourd'hui pourrait être « demander de l'aide et répondre à une demande d'aide ».

3. Retour sur la tâche à domicile inter-entretien

Avant d'entamer les tâches de communication, l'intervenant reviendra sur la tâche à domicile.

Tableau. Consignes de retour sur la tâche à domicile inter-entretien

Avant de poursuivre l'entretien, j'aimerais revenir sur l'exercice que je vous avais proposé de faire entre le dernier entretien et l'entretien d'aujourd'hui. L'exercice était de vous amener à reproduire l'exercice que vous aviez fait à l'entretien précédent. Je vous avais demandé de décrire une difficulté personnelle et tenter de bien comprendre celle que l'autre décrit.

Avez-vous reproduit cet exercice entre vous ? Expliquez-moi comment ça s'est passé ?

...

4. Exercice de communication (1)

Avant de commencer l'exercice, l'intervenant insistera sur les composantes de la demande d'aide. Il mettra en évidence les cibles différentes d'une aide demandée qui peut être informationnelle, émotionnelle ou instrumentale.

Pour coller au cadre de l'exercice, l'intervenant soulignera donc le fait qu'une demande d'aide doit être suffisamment complète pour que celui qui la reçoit puisse y répondre de la manière la plus adéquate possible.

Tableau. Exemple d'explication des éléments structurant la demande d'aide

Avant de commencer, j'aimerais m'arrêter sur le concept d'aide. De manière générale, nous sommes toujours plus à l'aise pour donner de l'aide que pour en demander. Ça nous arrive à tous d'anticiper négativement le fait de devoir demander de l'aide à un proche.

Quand on parle d'aide, il faut déjà pouvoir distinguer trois types d'aide différents. Il y a l'aide informationnelle, l'aide émotionnelle et l'aide instrumentale. L'aide informationnelle est l'ensemble des informations que l'on peut demander et recevoir pour mieux appréhender une difficulté précise. L'aide émotionnelle est le soutien émotionnel que l'on peut demander et recevoir pour nous aider à faire face à une difficulté précise. Enfin, l'aide instrumentale est l'aide pratique que l'on peut demander et recevoir pour faire face pratiquement à une difficulté précise.

Ça vous évoque quelque chose ? Qu'est-ce que vous pensez de cette façon de distinguer les types d'aide ?

...

Admettons, par exemple, que je commence une chimiothérapie. Je me sens stressé parce que je n'ai pas la moindre idée de comment ça va se passer. Pour faire face à cette difficulté, je peux demander de l'aide informationnelle, émotionnelle ou instrumentale. Dans un premier temps, je peux demander plus d'informations au médecin qui me suit. Je peux donc demander des informations pour tenter de diminuer mon stress. Je peux tout aussi bien demander à un de mes proches de me soutenir émotionnellement et de pouvoir lui confier toutes mes appréhensions qui sont liées à la chimiothérapie. Je peux donc demander un soutien émotionnel pour tenter de diminuer mon stress. Enfin, je peux

également demander à un de mes proches de m'accompagner à la cure de chimiothérapie et de rester avec moi durant le temps du traitement. Je peux donc demander qu'on fasse quelque chose pour moi pour tenter de diminuer mon stress. Dans la vie courante, ces trois types d'aide sont souvent mélangés et il est important de pouvoir les identifier.

Qu'est-ce que vous en pensez ?

...

Vous voyez que quand on demande de l'aide à quelqu'un, il faut être suffisamment concret pour qu'il puisse éventuellement nous aider de la manière dont on en a besoin. Pour continuer avec mon exemple de la chimiothérapie, imaginez que je souhaite de l'aide de l'un de mes proches. J'attends de lui qu'il m'accompagne, me soutienne et reste avec moi durant une cure. Si je ne lui demande rien, il y a un risque à ce qu'il ne m'accompagne pas et qu'il ne sache pas à quel point j'avais besoin de lui. Je risque d'être insatisfait. Je décide donc de lui en parler et lui dit simplement : « J'aimerais vraiment que tu me soutiennes pour la chimiothérapie. » Mon proche peut très bien penser que je souhaite des encouragements et une aide uniquement émotionnelle. Résultat : il m'encourage, mais ne m'accompagne pas, je ne me sens pas soutenu, je lui communique ma déception et nous serons tous les deux insatisfaits. Si je formule les choses concrètement, je pourrais lui dire : « J'aimerais vraiment que tu me soutiennes pour la chimiothérapie. J'aimerais que tu m'accompagnes et que tu restes avec moi durant la cure. » Formulé comme ça, mon proche sait ce que j'attends de lui.

Vous me suivez toujours ? Que pensez-vous de cette insistance sur la clarté de la formulation de la demande d'aide ?

...

Une demande d'aide clairement formulée c'est la moitié du chemin accompli. En tant que proche, je dois aussi répondre clairement à cette demande d'aide. La réponse peut être positive ou négative. Il est important de se dire que chacun pense différemment et que chacun a ses propres limites qu'il est important de pouvoir respecter. Ce qui est une évidence pour soi n'est pas forcément une évidence pour l'autre. Et il n'y a pas que de la mauvaise volonté ou des raisons émotionnelles qui poussent à dire « non » à une demande d'aide. Il y a aussi des impératifs pratiques. En d'autres termes, je dirais tout d'abord qu'il vaut mieux formuler clairement une demande d'aide que de ne rien formuler du tout. Ensuite, je dirais qu'il vaut mieux répondre clairement à une demande d'aide que de ne rien répondre du tout. Enfin, je dirais qu'une réponse à une demande d'aide, même négative, est plus soutenante qu'une absence de réponse. Un « non » permet souvent de négocier une aide qui convienne à l'un et à l'autre et de trouver des solutions. Pour continuer avec

l'exemple de la chimiothérapie, imaginez que j'entende la demande d'aide de mon proche de l'accompagner et que je n'y réponde pas. Je ne dis rien. Je sens au fond de moi que je ne pourrai pas l'accompagner parce que je me sens mal à l'aise dans les hôpitaux. Le jour J, je laisse mon proche y aller seul. Ça ne pourra que susciter de l'insatisfaction, du mécontentement ou de la colère de sa part parce qu'à aucun moment ce n'a été clair pour lui que je ne l'accompagnerais pas. A l'inverse, si je réponds à sa demande d'aide en disant : « écoute, je sens à quel point c'est important pour toi que je t'accompagne. Malheureusement, je me sens trop mal à l'aise dans les hôpitaux que pour t'accompagner et assister à la cure. » Une réponse de ce type, même si elle n'est pas celle qu'attendait mon proche, permet de clarifier la situation et de signaler à mon proche jusqu'où je peux répondre à ses attentes. Suite à ce « non », on peut même imaginer que l'autre rebondisse sur ma réponse et dise : « OK, je comprends, mais crois-tu que tu pourrais faire le trajet avec moi et revenir me chercher une fois que ce sera fini ? » Vous voyez, bien que dans les deux cas je n'assiste pas à la cure, cette réponse négative ouvre la négociation à propos de l'aide qu'on peut s'apporter.

Avez-vous des questions par rapport à ces explications ? Que pensez-vous de tout ce que je viens de vous expliquer ?

...

Si vous êtes d'accord, je vous propose de passer à l'exercice.

...

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 1

A tour de rôle, l'un de vous tiendra le rôle de « communicant » et l'autre d'« écoutant ». Le « communicant » prend la parole en premier. Vous (le patient) tiendrez en premier le rôle de « communicant ». Je vais vous demander de formuler une demande d'aide pour faire face à une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Dans cette demande, je vous invite à exprimer vos besoins, c'est-à-dire les choses qui, selon vous, vous permettront de faire face à votre difficulté et exprimer les attentes que vous avez par rapport à votre proche dans l'aide qu'il peut vous apporter. Il peut s'agir d'une difficulté pour laquelle vous estimez ne pas avoir suffisamment de soutien ou d'aide. Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. En tant qu'« écoutant », je vous demanderai d'écouter la demande d'aide formulée et tenter d'y répondre. Dans cette réponse, je vous invite à exprimer la manière dont vous pouvez satisfaire ou non les attentes que votre proche a envers vous.

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice. Avant de passer à l'exercice suivant, nous visionnerons l'enregistrement pour discuter de cet échange. Ensuite, les rôles s'inverseront. Le « communicant » deviendra l' « écoutant » et vice versa.

Avez-vous compris ? On commence quand vous êtes prêts.

...

5. Débriefing

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing de l'exercice (exercice 1)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repérez un de ces moments, vous me demandez d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

6. Exercice de communication (2)

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 2

Je vous propose d'inverser les rôles. Je vous propose que celui qui était le « communicant » devienne l'« écoutant » et celui qui était l'« écoutant » devienne le « communicant » prend la parole en premier. Je vais vous demander (le proche) de formuler une demande d'aide pour faire face à une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Dans cette demande, je vous invite à exprimer vos besoins, c'est-à-dire les choses qui, selon vous, vous permettront de faire face à votre difficulté et exprimer les attentes que vous avez par rapport à votre proche dans l'aide qu'il peut vous apporter. Il peut s'agir d'une difficulté pour laquelle vous estimez ne pas avoir suffisamment de soutien ou d'aide. Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. Vous (le patient) devrez écouter la demande d'aide formulée et tenter d'y répondre. Dans cette réponse, je vous invite à exprimer la manière dont vous pouvez satisfaire ou non les attentes que votre proche a envers vous.

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice.

Avez-vous compris ? Vous êtes prêts ?

...

7. Débriefing de l'exercice 2

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing (exercice 2)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repéré un de ces moments, vous me demander d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

8. Synthèse

Après les deux exercices et l'écoute des enregistrements, l'intervenant et la dyade élaborent une synthèse de l'ensemble de la tâche. Cette synthèse portera sur :

1. les rôles de « communicant » et d'« écoutant » que chacun a pu expérimenter ;
2. ce qui a, pour chacun, aidé à formuler une demande d'aide et ce qui a, pour chacun, aidé à répondre à la demande d'aide et ;
3. ce qui peut être facilitant dans la communication sur la demande d'aide.

Rappel sur les dimensions facilitant la demande d'aide et la réponse à la demande d'aide

Après les deux exercices, l'intervenant insistera sur différentes dimensions de la communication qui facilitent la demande d'aide et sa réponse. Il prendra le temps nécessaire pour s'assurer que ces notions ont bien été comprises par les participants :

1. Privilégier le partage et l'écoute réciproque.
2. Formuler clairement sa demande d'aide.
3. Formuler clairement ses attentes par rapport à l'aide souhaitée.
4. Prendre le temps nécessaire pour écouter et comprendre la réponse que l'autre formule par rapport à la demande d'aide.
5. Respecter la différence qu'il existe entre ses attentes et l'aide que l'autre peut effectivement fournir.
6. Privilégier la négociation plutôt que l'imposition.

Ce rappel pourra être fait avant les exercices des entretiens suivants.

Tableau. Rappel sur les facilitateurs de la demande d'aide

Après ces deux exercices et la synthèse que nous venons de faire, on pourrait citer plusieurs éléments importants qui aident la formulation d'une demande d'aide.

D'abord, vous le savez, l'importance du partage et de l'écoute réciproque. Ne pas savoir écouter ce que l'autre dit ou la réponse qu'il donne ne sert pas à grand-chose si on veut trouver des solutions à une difficulté.

Ensuite, le point essentiel est de pouvoir identifier et exprimer ses besoins pour faire face à une situation donnée. Je suis confronté à une difficulté, de quoi ai-je besoin pour y faire face ?

Lié à cela, quand on demande de l'aide, il faut pouvoir formuler clairement ses attentes par rapport à l'aide qu'on souhaite. Il faut pouvoir dire à l'autre ce qu'on attend de lui. Comment et à quel moment il peut nous aider. Sans cette notion d'attentes, l'autre ne sera pas exactement ce qu'il peut faire pour nous aider.

Ensuite, point tout aussi important, une fois qu'on a formulé cette demande d'aide, il faut prendre le temps nécessaire d'écouter ce que l'autre va nous répondre. Ce n'est qu'en écoutant attentivement sa réponse qu'on pourra savoir s'il peut nous aider et de quelle manière il peut nous aider. Dans le même ordre d'idées, quand on demande de l'aide, il faut aussi accepter que l'autre ne puisse pas toujours nous aider comme on le voudrait. Il y a ce qu'on désire, ce qu'on imagine et ce que l'autre peut, en réalité, faire pour nous.

Enfin, de manière générale, il faut privilégier la négociation à l'imposition. Obliger l'autre, à nous aider, est à éviter. Quand on veut aller vers une solution commune, satisfaisante, il faut parvenir à se mettre d'accord, entendre et respecter le point de vue de l'autre.

9. Tâche à domicile inter-entretien

A la fin de l'entretien, l'intervenant propose à la dyade d'effectuer une tâche à domicile. Il s'agit d'une tâche comportementale. Il est demandé aux partenaires, durant la période qui sépare cet entretien de l'entretien suivant, de reproduire l'exercice qui a été effectué au cours de l'entretien et d'en discuter entre eux.

Tableau. Exemple de consignes pour la tâche à domicile

Aujourd'hui, nous avons beaucoup discuté de ce qui permet de demander clairement de l'aide pour faire face à une difficulté et de répondre à cette demande d'aide. Pour continuer notre travail d'aujourd'hui, j'aimerais vous demander d'effectuer une tâche avant le prochain entretien.

Je vais vous demander de reproduire ce qu'on a fait ensemble aujourd'hui. L'idée est que vous trouviez un moment adéquat durant la semaine et que vous refassiez l'exercice que nous venons de faire aujourd'hui. A tour de rôle, vous devrez tenir le rôle de « communicant » et celui d'« écoutant ». Le « communicant » aura comme consigne de demander de l'aide et l'« écoutant » aura comme consigne de répondre à cette demande d'aide.

Après avoir effectué deux fois cet exercice, je vais vous demander d'en discuter entre vous et de noter tout ce qui vous aide et tout ce qui vous freine dans la description et la compréhension d'une difficulté. Je vous invite vivement à effectuer cette tâche à domicile qui nous servira de point de départ pour le prochain entretien.

Avez-vous des questions ou des remarques ? Quels pourraient être les moments dans le courant de la semaine pendant lesquels vous pourriez faire ces exercices ?

...

ENTRETIEN 4 – DEMANDER DE L'AIDE

Objectifs de l'entretien

1. Aider chaque partenaire de la dyade à identifier leur(s) besoin(s) par rapport à une difficulté personnelle en lien avec la maladie.
2. Aider chaque partenaire de la dyade à formuler une demande d'aide pour faire face à une difficulté personnelle.
3. Aider chaque partenaire de la dyade à répondre à une demande d'aide formulée.
4. Aider chaque partenaire de la dyade à renforcer les stratégies facilitatrices de communication dyadique soutenante.

Déroulement de l'entretien

1. Accueil/introduction
2. Rappel de la thématique de l'entretien
3. Rappel de la tâche à domicile
4. Exercice de communication (1)
5. Débriefing
6. Exercice de communication (2)
7. Débriefing
8. Synthèse générale

1. Introduction de l'entretien

L'intervenant commencera par évaluer (1) si des événements significatifs se sont produits avant cet entretien et (2) si les partenaires ont échangé à propos de l'entretien précédent.

Tableau. Exemples de questions d'évaluation d'introduction à l'entretien

Comment ça se passe ?

...

S'est-il passé des choses importantes depuis le dernier entretien ?

...

Avez-vous reparlé ensemble de l'entretien précédent ?

...

2. Rappel de la thématique de l'entretien

L'intervenant pourra commencer par faire un bref rappel de la thématique abordée au cours de l'entretien.

Tableau. Thématique de l'entretien

Cet entretien aborde la même thématique qu'à l'entretien précédent. Nous allons rediscuter ensemble de ce qui compose une demande d'aide et comment y répondre de manière soutenante. Le titre de l'entretien d'aujourd'hui sera à nouveau, « demander de l'aide et répondre à une demande d'aide ».

3. Retour sur la tâche à domicile inter-entretien

Avant d'entamer les tâches de communication, l'intervenant reviendra sur la tâche à domicile.

Tableau. Consignes de retour sur la tâche à domicile inter-entretien

Avant de poursuivre l'entretien, j'aimerais revenir sur l'exercice que je vous avais proposé de faire entre le dernier entretien et l'entretien d'aujourd'hui. L'exercice était de vous amener à reproduire l'exercice que vous aviez fait à l'entretien précédent. Je vous avais demandé de décrire une difficulté personnelle et tenter de bien comprendre celle que l'autre décrit.

Avez-vous reproduit cet exercice entre vous ? Expliquez-moi comment ça s'est passé ?

...

4. Exercice de communication (1)

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 1

A tour de rôle, l'un de vous tiendra le rôle de « communicant » et l'autre d'« écoutant ». Le « communicant » prend la parole en premier. Vous (le patient) tiendrez en premier le rôle de « communicant ». Je vais vous demander de formuler une demande d'aide pour faire face à une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Dans cette demande, je vous invite à exprimer vos besoins, c'est-à-dire les choses qui, selon vous, vous permettront de faire face à votre difficulté et exprimer les attentes que vous avez par rapport à votre proche dans l'aide qu'il peut vous apporter. Il peut s'agir d'une difficulté pour laquelle vous estimez ne pas avoir suffisamment de soutien ou d'aide. Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. En tant qu'« écoutant », je vous demanderai d'écouter la demande d'aide formulée et tenter d'y répondre. Dans cette réponse, je vous invite à exprimer la manière dont vous pouvez satisfaire ou non les attentes que votre proche a envers vous.

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice. Avant de passer à l'exercice suivant, nous visionnerons l'enregistrement pour discuter de cet échange. Ensuite, les rôles s'inverseront. Le « communicant » deviendra l'« écoutant » et vice versa.

Avez-vous compris ? On commence quand vous êtes prêts.

...

5. Débriefing

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing (exercice 1)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repérez un de ces moments, vous me demandez d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

6. Exercice de communication (2)

Consignes

Tableau. Consignes spécifiques de l'exercice 2

Je vous propose d'inverser les rôles. Je vous propose que celui qui était le « communicant » devienne l'« écoutant » et celui qui était l'« écoutant » devienne le « communicant » prend la parole en premier. Je vais vous demander (le proche) de formuler une demande d'aide pour faire face à une difficulté personnelle en lien avec le cancer. Dans cette demande, je vous invite à exprimer vos besoins, c'est-à-dire les choses qui, selon vous, vous permettront

de faire face à votre difficulté et exprimer les attentes que vous avez par rapport à votre proche dans l'aide qu'il peut vous apporter. Il peut s'agir d'une difficulté pour laquelle vous estimez ne pas avoir suffisamment de soutien ou d'aide. Cette difficulté ne doit pas être source de dispute. Vous (le patient) devrez écouter la demande d'aide formulée et tenter d'y répondre. Dans cette réponse, je vous invite à exprimer la manière dont vous pouvez satisfaire ou non les attentes que votre proche a envers vous.

Je vais me mettre en retrait pendant les 5 minutes de l'exercice.

Avez-vous compris ? Vous êtes prêts ?

...

7. Débriefing

Consignes

Tableau. Consignes pour le débriefing (exercice 2)

Avant de lancer l'enregistrement pour que nous le visionnions, j'aimerais savoir comment vous vous sentez après cet exercice.

...

J'aimerais aussi que vous me parliez de votre ressenti dans chacun des rôles que vous avez tenu.

...

Maintenant, nous allons visionner l'enregistrement.

Nous allons procéder de la manière suivante : je vais vous demander de repérer chacun un moment de l'exercice qui vous semble avoir facilité la communication entre vous et un moment qui vous semble avoir peu facilité la communication entre vous.

Et plus précisément, je vais vous demander de repérer un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a facilité votre échange et un moment au cours duquel la manière de communiquer de votre proche a peu facilité votre échange.

Je vais vous donc vous demander de bien vous concentrer sur la manière dont votre proche a communiqué.

Dès que vous repéré un de ces moments, vous me demander d'arrêter l'enregistrement.

Une fois que j'arrêterai l'enregistrement, nous allons discuter quelques minutes à propos des raisons qui vous font dire que cette manière de communiquer facilite ou facilite peu la

communication.

Si vous ne repérez pas de moments en visionnant l'enregistrement, je vous laisserais encore une minute de réflexion après.

...

Ça vous semble clair ? Vous voyez ce que vous avez à faire ?

...

Avez-vous des questions ?

...

8. Synthèse générale

L'intervenant effectuera, en clôture, une synthèse générale des stratégies abordées au cours de l'intervention et travaillées via les tâches. Il rappellera les dimensions facilitant la communication.

Rappel sur l'ensemble des dimensions facilitant la communication soutenante

1. Initier la communication dans un contexte adéquat
2. Personnaliser l'expression en privilégiant l'emploi du « je » et du « nous » plutôt que du « tu »
3. Privilégier l'expression et l'écoute réciproque
4. Privilégier une écoute attentive (reformulation, langage non verbal)
5. Décrire clairement la difficulté : le contexte de la difficulté, les émotions qui en découlent, les pensées qui y sont associées et les comportements
6. Privilégier la reconnaissance des émotions plutôt que la recherche de solutions
7. Être patient envers soi-même et envers l'autre quand on essaye d'identifier ses pensées, ses émotions et ses comportements
8. Accepter que l'autre pense différemment de soi
9. Décrire clairement ses besoins pour faire face à une difficulté
10. Formuler explicitement sa demande d'aide en exprimant ses besoins
11. Formuler explicitement sa demande d'aide en exprimant ses attentes par rapport au partenaire
12. Formuler explicitement sa réponse en exprimant l'écart ou l'absence d'écart entre les attentes de son proche et l'aide qu'on peut lui apporter
13. Privilégier la négociation plutôt que l'imposition

14. Reconnaître explicitement l'apport de soutien

Après ce rappel, l'intervenant évaluera le ressenti général de la dyade par rapport à l'intervention.

Tableau. Exemple d'évaluation du ressenti général de la dyade par rapport à l'intervention

Voilà, nous sommes à la fin de ce dernier entretien et à la fin de notre intervention. J'aimerais vous donner la parole pour conclure cet entretien. Qu'avez-vous pensé de l'intervention ? Quels ont été les points positifs et négatifs ?

...

D'accord. Merci beaucoup à tous les deux. Merci pour votre participation et votre investissement.

...

Références

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, M., Künzler, A., Nussbeck, F., Bargetzi, M. & Znoj, H. (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. 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.
6. Burleson, B.R. & MacGeorge E.L. (2002). Supportive communication. In Knapp M.L. & Daly J.A. (Eds.), *Handbook of interpersonal communication* (3rd ed., pp. 374-424). Thousand Oaks: Sage.
7. Burleson, B.R. (2009). Understanding the outcomes of supportive communication: A dual-process approach. *Journal of Social and Personal Relationships* 26(1), 21-38.
8. Burleson B.R. (1994). Comforting messages: Features, function, and outcomes. In Daly, J.A. & Wiemann J.M. (Eds.), *Strategic interpersonal communication* (pp. 135-161). Hillsdale: Erlbaum.
9. Burleson, B.R. (2003). Emotional support skills. In Greene J.O. & Burleson B.R. (Eds.), *Handbook of communication and social interaction skills* (pp. 551-594) Mahwah: Erlbaum.
10. Manne, S. & Badr, H. (2010). Intimacy processes and psychological distress among couples coping with head and neck or lung cancers. *Psycho-Oncology*, 19, 941-954.
11. Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy: Dialectics of disclosure*. Albany: State University of New York Press.
12. Petronio, S. (2007). Translational research endeavors and the practices of communication privacy management. *Journal of Applied Communication research*, 35(3), 218-222.
13. Song, L., Northouse, L.L., Zhang, L., Braun, T.M., Cimprich, B., Ronis, D.L. & Mood, D.W. (2012). Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: a longitudinal perspective. *Psycho-Oncology*, 21, 72-81.

14. Venetis, M.K., Magsamman-Conrad, K., Checton, M.G. & Greene K. (2014). Cancer communication and partner burden: an exploratory study. *Journal of Communication*, 64, 82-102.
15. Manne, S.L., Ostroff J.S., Norton T.R., Fox K., Goldstein L. & Grana G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 234-247.
16. Manne, S., Ostroff J., Rini C., Fox K., Goldstein L. & Grana G. (2004). The interpersonal process model of intimacy: the role of self-disclosure, partner disclosure and partner responsiveness in interactions between breast cancer patients and their partners. *Journal of Family Psychology*, 18, 589-599.
17. Zhang, A.Y. & Siminoff, L.A. (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15, 415-429.
18. Bachner, Y.G. & Camel, S. (2009). Open communication between caregivers and terminally ill cancer patients: the role of caregivers' characteristics and situational variables. *Health Communication*, 24, 524-531.
19. Porter, L.S., Keefe, F.J., Hurwitz, H. & Faber, M. (2005). Disclosure between patients with gastrointestinal cancer and their spouses. *Psycho-Oncology*, 14, 1030-1042.
20. Yu, Y. & Sherman, K.A. (2015). Communication avoidance, coping and psychological distress of women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 38, 565-577.
21. Manne, S.L., Kissane, D., Nelson C.J., Mullhall J.P., Winkel G. & Zaider T. (2011). Intimacy-enhancing psychological intervention for men diagnosed with prostate cancer and their partners: a pilot study. *The Journal of Sexual Medicine*, 8, 1197-1209.
22. Manne, S.L., Myers, S., Ozga, M., Kissane, D., Kashy D., Rubin S. ... Rosenblum N. (2014). Holding back sharing concerns, dispositional emotional expressivity, perceived unsupportive responses and distress among women newly diagnosed with gynecological cancers. *General Hospital Psychiatry*, 36, 81-87.
23. Manne, S.L., Ostroff, J., Winkel, G., Grana, G. & Fox, K. (2005). Partner unsupportive responses, avoidant coping, and distress among women with early stage breast cancer: Patient and partner perspectives. *Health Psychology*, 24, 635-641.
24. Dakof, G.A. & Taylor S.E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
25. Pistrang, N. & Barker, C. (1995). The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Social Science and Medicine*, 40, 789-797.
26. Manne, S.L., Alfieri, T., Taylor, K.L. & Dougherty, J. (1999). Spousal negative responses to cancer patients: The role of social restriction, spouse mood, and relationship satisfaction. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 352-361.
27. Zakowski, S.G., Harris, C., Krueger, N., Laubmeier, K.K., Garrett S., Flanigan, Johnson P. (2003). Social barriers to emotional expression and their relation to distress in male and female cancer patients. *British Journal of Health Psychology*, 8, 271-286.

28. Boehmer, U. & Clark J.A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *The Journal of Family Practice*, 50(3), 226-231.
29. Dakof, G.A. & Taylor S.E. Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
30. Lazarus, R.S., Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
31. Manne, S. & Badr H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(suppl. 11), 2541-2555.
32. Hilton, B.A. (1994). Family communication patterns in coping with early breast cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 16, 366-391.
33. Miller, L.E. (2014). Communication dilemmas in the context of cancer: survivors' and partners' strategies for communicating throughout survivorship. *Issues in Mental Health Nursing*, 35, 914-923.
34. Kayser, K., Watson, L.E. & Andrade, J.T. (2007). Cancer as a "we-disease": examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404-419. doi: 10.1037/1091-7527.25.4.404.
35. Selvini Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G.F. & Prata, G. (1982). Hypothétisation-circularité-neutralité : Guides pour celui qui conduit la séance. *Thérapie familiale*, 3(3), 117-132.
36. Badr, H. & Krebs, P. (2012). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1688-1704.
37. Kayser, K. & Scott, J. (2008). *Helping couples cope with women's cancer*. New York: Springer.

Efficacité de l'intervention : étude contrôlée et randomisée

Efficacy of a dyadic intervention to improve communication between patients with cancer and caregivers: a randomized controlled trial

Julien Tiete, Nicole Delvaux, Aurore Liénard & Darius Razavi.

Journal of Clinical Oncology (*soumis*)

Abstract

Purpose: Little is known about the optimal content of dyadic interventions centered on cancer-related dyadic communication. A manualized intervention composed by four weekly sessions was therefore developed. This intervention aimed to reinforce cancer-related dyadic communication. It includes eight specific communication tasks that promote cancer-related concerns disclosure (four tasks) and request for support (four tasks) between patients and their caregivers.

Methods: Patients receiving treatment for any type of cancer diagnosis, and their caregivers, were recruited from oncology clinics in Belgium. Sixty-four patient-caregiver dyads were randomly assigned to either intervention group or waiting list group. Participants completed self-reported scales that assessed cancer-related dyadic communication frequency, satisfaction, self-efficacy, and coping at baseline and post-treatment (intervention group), or six weeks after baseline (waiting list group). Four dyads dropped out. Statistical analysis was conducted on the remaining 60 patient-caregiver dyads.

Results: Repeated-measures ANOVA showed improvements for patients and caregivers in cancer-related dyadic communication self-efficacy ($P_{\text{patients}} < .000$; $P_{\text{caregivers}} = .012$) and dyadic coping ($P_{\text{patients}} = .004$; $P_{\text{caregivers}} = .010$) (primary outcomes). Moreover, group-by-time effect was only found for patients' cancer-related dyadic communication frequency ($P = .003$) and satisfaction ($P = .002$). The intervention effect sizes are large for patients (η^2 range, .14 to .19) and only moderate for caregivers (η^2 range, .10 to .11).

Conclusion: A brief dyadic intervention is effective on self-reported cancer-related dyadic measures. Future studies should focus on the assessment of the transfer of these dyadic communication skills in everyday patient-caregiver dyads environment.

Background

Cancer is commonly accepted to impact not only patients, but also their significant others [1]. Generally, one of a patient's significant others engages in a supporting relationship and becomes a caregiver. The literature from the past three decades contains several models of the ways in which patients and caregivers face cancer-related stress. These models emphasize that cancer and its consequences activate not only individual, but also dyadic, coping responses to stress [2]. Such responses may or may not lead to individual and dyadic adjustment.

Individual coping has been studied extensively. It can be defined as a subject's specific response to a stressor [3,4]. Dyadic coping is a process in which a subject communicates his or her stress appraisal to a significant other who perceives, decodes and responds to this signal. Dyadic coping aims to maintain or restore individual and dyadic homeostasis and aims to return to pre-stressor functioning [5,6]. Shared appraisals, active engagement, protective buffering, open communication, adequate involvement of the caregiver, reciprocal supportive roles [2,7], self-disclosure and responsiveness [8] enhance adjustment to cancer-related stress. More particularly, communication about cancer-related stress and about their relationship may help to maintain adequate involvement of the patient and caregiver.

Open and mutual communication and the disclosure of concern are related to less distress [9,10], better relationship satisfaction [10], better coping [9], and better quality of life [11-13] for patients and caregivers. However, communicating about cancer-related stress may be difficult [14]. Patients and caregivers may avoid communicating about cancer [10,15-17], resulting in a demand-withdrawal communication pattern [10,15]. Avoidance is associated with greater distress and less relationship satisfaction for patients and caregivers [8,10,16,18]. Factors such as illness phases [11], emotional distress, and patient-caregiver relationship characteristics [12] influence the avoidance of cancer-related topics.

The growing body of coping models has led to increasing interest in dyadic interventions. As the caregiver is often the patient's intimate partner, these interventions are frequently couple based. Some recent reviews and meta-analyses have demonstrated significant positive effects of interventions on patients and caregivers as individuals, but as well as on relationship satisfaction [19-21] and relationship functioning [20]. However, these

interventions often have small to moderate effects. Moreover, the majority of studies have had psycho-educational components, with specific training in coping, problem solving, and communication skills [19,20]. In providing recommendations for intervention programs, the authors of a literature review, concluded that communication is a crucial concept on which intervention developers must focus [9]. Some recently developed interventions have centered on dyadic communication [22-27] with the objectives of improving support between partners by facilitating cancer-related emotional and concerns disclosure. These studies have shown improvements in relationship quality, intimacy [22,24], one's own communication, close other's communication [23,25], communication quality and dyadic coping [26] for patients and partners.

Thus, we developed an intervention that focuses on dyadic communication reinforcement. It is similar to that described by Porter et al. [22], which aims to facilitate patients' to disclosure of their feelings about cancer with their partners' assistance. Our intervention aims to facilitate patients' and caregivers' concerns disclosure and request for support. We hypothesized that the intervention would lead to improvements in cancer-related dyadic communication and dyadic coping (primary outcomes), and that it would have no effect on emotional distress (secondary outcome).

Methods

Intervention

The intervention is composed of four weekly 60-min sessions. It was implemented by an experienced clinical psychologist (the first author) and it is manualized (available on request to the authors). The intervention leads to dyadic communication reinforcement by promoting reciprocal disclosure of concerns and requests for support between dyad members. In each session, the psychologist uses a specific communication task to address concern disclosure or the request for support. This task consists of a video-recorded communication exercise between the patient and caregiver, and debriefing on the exercise. It is performed twice with the patient and the caregiver alternately playing the "discloser" and the "listener" roles. The exercise instructions differ between the first and the second

halves of the intervention. In the first and second sessions, they focus on communication skills for disclosing cancer-related concerns. The discloser shares a personal cancer-related concern, and the listener listens and responds supportively to this concern. In the third and fourth sessions, the instructions focus on communication skills for cancer-related requests for support. The discloser asks for support, relevant to cancer-related stress and the listener responds to this request. During exercise debriefing, the psychologist identified communication strategies that the participants perceived to be supportive. Each session was conducted at the outpatient clinic or at the participants' home, upon their request.

Study design and participants

All study procedures were approved by the Ethics Committee of Erasme Hospital and Jules Bordet Institute. Participants were recruited between July 2017 and May 2018. After providing written informed consent, participants completed a baseline (T1) assessment and were then randomly assigned to the experimental (intervention) or control (waiting list) group. One of the principal investigators allocated participating dyads according to a computer-generated randomization list. The participants, assessor, and psychologist were blinded to this randomization. Dyads completed a follow-up (T2) assessment 2 weeks after the intervention (experimental group) or 6 weeks after baseline (control group). All assessments were performed either at the outpatient clinic or at participants' home.

Eligible participants were (1a) patients who had benefited from FOLFOX, FOLFIRI, FOLFIRINOX or FOLFIRI+bevacizumab-type chemotherapy with life expectancies of ≥ 6 months or (1b) patients diagnosed with any type of cancer with life expectancies of ≥ 6 months and referred to one of the principal investigators by diverse colleagues; and (2) one caregivers (spouse, intimate partner, family member extra-family member) per patient. All participants must be aged ≥ 18 years old and able to speak and read French. Patients and caregivers with untreated psychiatric disorders were not eligible. Patients were recruited from the oncology clinics at Erasme Hospital and Jules Bordet Institute (Brussels, Belgium). Typically, patients were contacted first by the recruitment manager. Patients designated the caregiver with whom they wished to participate.

Assessments

Patients and caregivers completed the same self-reported questionnaires and scales. At T1, patients and caregivers completed a questionnaire soliciting demographic and dyadic information. Patients additionally completed a questionnaire soliciting medical information, and study personnel rated their performance status based on the Karnofsky Performance Status Scale [28], at T1 and T2. Other specific oncological information was collected by medical record review.

Perceived cancer-related dyadic communication frequency and satisfaction were measured by visual analog scales (VAS). The VAS assessment focused on three dimensions: subjects' perceptions of their own, their close ones', and their reciprocal cancer-related communication. For communication frequency, the scale ranged from "Never" to "Always". For communication satisfaction, the scale ranged from "Not at all" to "Absolutely".

Perceived cancer-related dyadic communication self-efficacy was measured using a six-dimension scale developed based on Bandura's self-efficacy scale model [29]. The scale assesses the subjects' perceptions about their own (dimensions 1 and 2), their close ones' (dimensions 3 and 4), and reciprocal (dimensions 5 and 6) communication (disclosure and request for support) self-efficacy. Each dimension is divided into five items rated on a 0-100 scale (0 = not certain; 100 = absolutely certain). Cronbach's alphas values for the six dimensions were .973 (range, .961 to .972), .975 (range, .966 to .973), .977 (range, .969 to .976), .983 (range, .975 to .983), .979 (range, .971 to .976), .981 (range, .974 to .980), respectively.

Cancer-related dyadic coping was measured with the Dyadic Coping Inventory (DCI) [30] which is composed of six dimensions: stress communication and supportive, delegated, negative, common, and evaluation of dyadic coping. Each coping dimension is divided into perception of coping by oneself and perception of coping by one's close one, yielding 10 subscales. DCI item responses are structured by a 5-point Likert scale (1, rarely; 5, very frequently). The validated French version of the DCI [31] was used in this study. The instructions were adapted to focus on cancer-related stress.

Anxiety and depression were measured with the validated French version of Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [32,33]. Individual coping was measured with the validated French version of the Ways of Coping Checklist (WCC) [34,35].

Statistical Analysis

Patients and caregivers outcomes were analyzed separately to identify individual changes that may have been related to the intervention. Baseline data were compared between groups using parametric and nonparametric tests (Student's *t* test, Mann-Whitney *U* test, and the chi-squared test), as appropriate. Patient and caregiver outcomes at baseline and after the intervention or waiting period were compared using repeated-measures analysis of variance. Time and group-by-time effects were assessed using repeated-measures ANOVA. Effect size is reported with eta-squared (η^2) values derived from the repeated-measures ANOVA. All tests were two-tailed, and the alpha level was set at 0.05. All analyses were performed using IBM SPSS®, version 25.

Results

Participant characteristics

After recruitment, 64 patient-caregiver dyads completed the T1 assessment (Figure 1). Four dyads dropped out the study: two withdrawals occurred in the intervention group and two deaths occurred in the waiting list group. Only data from the remaining 60 dyads, which completed the T2 assessment, were examined in this study. Baseline patient and caregiver demographic, psychological, and dyadic characteristics and patient disease characteristics are presented in Table 1. No difference in patient or caregiver psychological or dyadic characteristics, or patient disease characteristics, was found between groups. Differences in patients' demographic characteristics, especially age and education level, were found between groups. Patients in the intervention group, were younger than those in the waiting list group (mean, 53.1 vs. 59.4 years; $t = -2.39$, $P = .020$). Sixty percent of participants had undergraduate degrees or higher education levels, but patients in the intervention group were more educated than those in the waiting list group ($\chi^2 = 6.78$, $P = .034$).

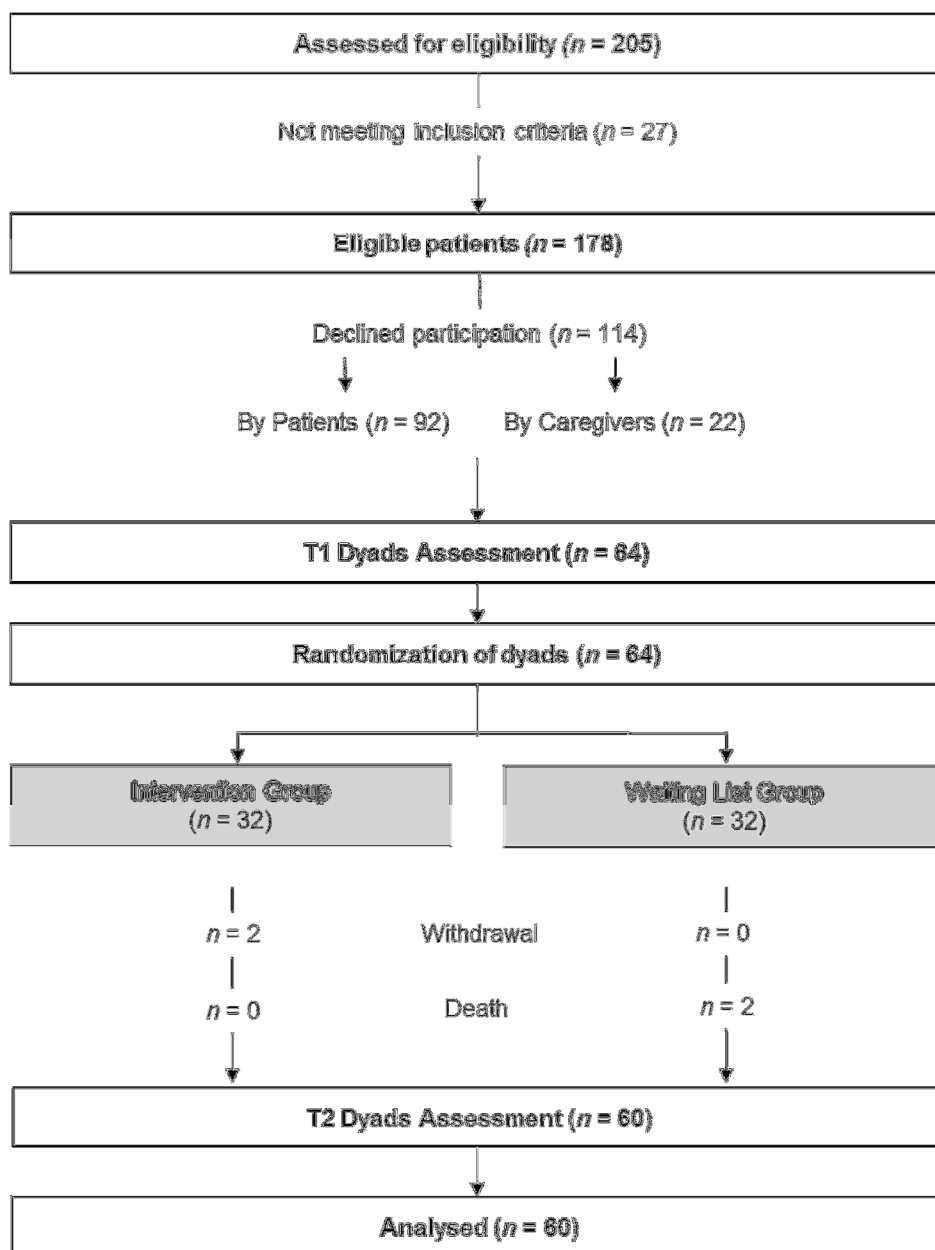


Figure 1. CONSORT study diagram

Dyad characteristics

Seventy percent of dyads were composed of intimate partner. Partners had known each other for a mean of 22.0 [standard deviation (SD) = 14.0] years in the intervention group and 28.0 (SD = 16.3) years in the waiting list group. Caregivers were predominantly designated as primary caregivers by the patients. Patients and caregivers predominantly lived together, and thus had frequent contacts with each other.

Table 1. Patients and caregivers demographic, psychological and dyadic characteristics and patients disease characteristics at baseline

	Patients				Caregivers			
	Intervention Group (n = 30)		Waiting List Group (n = 30)		Intervention Group (n = 30)		Waiting List Group (n = 30)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Demographic and psychological characteristics								
Age[*]								
M (SD)	53.1 (11.8)		59.4 (8.3)		49.1 (14.1)		55.8 (14.6)	
Gender								
Male	9	30.0	10	33.3	15	50.0	15	50.0
Female	21	70.0	20	66.7	15	50.0	15	50.0
Cultural background								
Western Europe	26	86.6	27	90.0	26	86.6	25	84.3
Other	4	16.7	3	10.0	4	13.3	5	16.7
Education^{**}								
Elementary school	0	0.0	0	0.0	1	3.3	1	3.3
High school	7	23.3	16	53.3	8	26.7	15	50.0
Undergraduate	9	30.0	8	26.7	9	30.0	5	16.7
Graduate or higher	14	46.7	6	20.0	12	40.0	9	30.0
Hospital Anxiety and Depression Scale								
Total score								
M (SD)	14.3 (7.9)		11.5 (5.8)		14.9 (7.1)		14.7 (6.4)	
Dyadic characteristics								
Relationship type								
Partner	21	70.0	21	70.0	21	70.0	21	70.0
Other (family member, friend)	9	30.0	9	30.0	9	30.0	9	30.0
Relationship length (years)								
Partner	21	70.0	21	70.0	21	70.0	21	70.0
M (SD)	22.0 (14.0)		28.0 (16.3)		22.0 (14.0)		28.0 (16.3)	
Other	9	30.0	9	30.0	9	30.0	9	30.0
M (SD)	33.7 (13.8)		33.3 (17.1)		33.7 (13.8)		33.3 (17.1)	
Designated caregiver								
Primary caregiver	—	—	—	—	28	93.3	27	90.0
Secondary caregiver	—	—	—	—	2	6.7	3	10.0
Living together								
Yes	25	83.3	24	80.0	25	83.3	24	80.0
No	5	16.7	6	20.0	5	16.7	6	20.0
Contact frequency								
≥ 4 times a week	29	96.7	26	86.7	29	96.7	26	86.7
2-3 times a week	0	0.0	3	10.0	0	0.0	3	10.0
≤ 1 time a week	1	3.3	1	3.3	1	3.3	1	3.3
Disease characteristics								
Time since diagnosis (months)								
M (SD)	21.8 (30.2)		24.2 (31.6)		—		—	
Karnofsky								
M (SD)	78.2 (10.2)		79.0 (13.9)		—		—	
Cancer primary site								
Colorectal	11	36.7	16	53.3	—	—	—	—
Mammary	4	13.3	3	10.0	—	—	—	—
Other	15	50.0	11	36.7	—	—	—	—
Metastatic								
Yes	16	53.3	13	43.3	—	—	—	—
No	14	46.7	17	56.7	—	—	—	—
Treatment type								
Chemotherapy	19	63.3	23	77.7	—	—	—	—
Immunotherapy	6	20.0	4	13.3	—	—	—	—
Other	5	16.7	3	10.0	—	—	—	—

M: Mean; SD: Standard Deviation; ^{*}: significant difference (student *t*-test) between groups for patients; ^{**}: significant difference (chi-squared) between groups for patients

Intervention benefits for patients

As shown in Table 2, multiple significant repeated-measures ANOVA group-by-time changes in patients' cancer-related dyadic communication and coping were noted in the intervention group. No group, time, or group-by-time effect was found for anxiety and depression levels or for individual coping. Patients reported greater cancer-related communication frequency after the intervention ($F = 9.59, P = .003; \eta^2 = .142$). More specifically, patients reported that they communicated more frequently about their cancer-related stress with their caregivers ($F = 11.15, P = .001; \eta^2 = .161$), that their caregivers communicated more frequently about their cancer-related stress with them ($F = 5.99, P = .017; \eta^2 = .094$), and that reciprocal communication about cancer-related stress was more frequent ($F = 5.93, P = .018; \eta^2 = .093$). Patients also reported a higher level of cancer-related communication satisfaction after the intervention ($F = 10.06, P = .002; \eta^2 = .148$). More specifically, patients reported that they were more satisfied with the way in which they communicated about their cancer-related stress with their caregivers ($F = 7.65, P = .008; \eta^2 = .117$), the way in which their caregivers communicated about their cancer-related stress with them ($F = 4.71, P = .034; \eta^2 = 0.075$), and the way in which they reciprocally communicated about their cancer-related stress ($F = 13.18, P = .001; \eta^2 = .185$).

Table 2. Patients reported cancer-related perceived dyadic communication and coping: changes over time

	Intervention Group (n = 30)				Waiting List Group (n = 30)				MANOVA		
	Baseline		Post		Baseline		Post		Time	Group X Time	
	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	P	P	
Perceived dyadic communication frequency											
About his/her own communication	5.0	(2.9)	6.7	(2.7)	5.7	(2.9)	5.9	(2.6)	.898	.000	.001
About caregiver's communication	3.6	(3.1)	5.1	(3.0)	3.4	(3.1)	3.6	(3.3)	.238	.002	.017
About their reciprocal communication	4.6	(2.6)	6.3	(2.5)	4.6	(2.8)	5.0	(2.9)	.315	.000	.018
Total	4.4	(2.5)	6.1	(2.4)	4.5	(2.5)	4.8	(2.6)	.375	.000	.003
Perceived dyadic communication satisfaction											
About his/her own communication	5.2	(3.2)	6.9	(2.6)	6.2	(2.4)	6.5	(2.4)	.682	.000	.008
About caregiver's communication	4.9	(3.0)	6.6	(2.6)	5.4	(2.6)	5.9	(2.5)	.855	.000	.034
About their reciprocal communication	5.2	(2.6)	6.8	(2.4)	6.1	(2.2)	6.0	(2.4)	.937	.002	.001
Total	5.1	(2.7)	6.9	(2.1)	5.9	(2.1)	6.1	(2.2)	.953	.000	.002
Perceived dyadic communication self-efficacy											
About his/her concerns disclosure	65.5	(28.5)	77.7	(15.9)	64.9	(32.9)	66.0	(29.8)	.367	.004	.013
About his/her request for support	59.3	(30.3)	75.4	(18.0)	64.1	(27.8)	64.5	(27.4)	.635	.001	.002
About caregiver's concerns disclosure	48.7	(29.7)	62.3	(25.3)	57.1	(27.3)	61.0	(25.9)	.582	.000	.026
About caregiver's request for support	39.9	(30.5)	61.2	(23.1)	52.1	(27.8)	53.3	(26.7)	.734	.000	.001
About their reciprocal concerns disclosure	54.3	(23.5)	72.5	(16.7)	64.3	(25.9)	67.7	(25.3)	.636	.000	.001
About their reciprocal request for support	59.9	(25.2)	71.9	(18.5)	62.9	(26.2)	63.8	(25.8)	.665	.003	.010
Total	54.6	(24.4)	70.2	(17.7)	60.9	(23.9)	62.7	(23.0)	.923	.000	.000
Dyadic Coping Inventory											
Stress communicated by oneself	11.9	(3.9)	13.0	(4.4)	11.6	(4.4)	11.4	(4.4)	.307	.134	.044
Stress communicated by the caregiver	8.6	(3.4)	9.6	(3.2)	9.3	(3.4)	9.8	(3.6)	.622	.002	.251
Supportive dyadic coping by oneself	17.4	(3.9)	18.7	(3.4)	18.7	(3.5)	18.8	(3.4)	.403	.058	.072
Supportive dyadic coping of the caregiver	18.8	(4.0)	19.7	(4.1)	19.4	(3.7)	19.4	(3.6)	.876	.132	.104
Negative dyadic coping by oneself	17.7	(2.7)	18.0	(2.4)	17.2	(2.8)	17.2	(2.8)	.297	.517	.438
Negative dyadic coping by the caregiver	17.0	(3.5)	17.5	(3.0)	16.8	(3.0)	16.8	(2.9)	.527	.367	.360
Delegated coping by oneself	5.6	(1.7)	6.2	(1.4)	6.1	(2.1)	6.0	(2.5)	.607	.086	.033
Delegated coping by the caregiver	7.5	(1.7)	7.5	(2.0)	7.0	(2.0)	7.1	(2.1)	.289	.848	.927
Common dyadic coping	18.7	(3.8)	20.0	(4.1)	19.8	(3.5)	19.9	(3.5)	.619	.010	.014
Total	123.4	(17.3)	130.1	(17.0)	125.9	(13.6)	125.6	(14.4)	.795	.009	.004

M: Mean; SD: Standard Deviation

After the intervention, patients also reported a greater degree of cancer-related communication self-efficacy ($F = 13.93, P < .000; \eta^2 = .194$). More specifically, they perceived that they more efficiently expressed their cancer-related stress ($F = 6.58, P = .013; \eta^2 = .102$), asked for support to their caregivers ($F = 10.85, P = .002; \eta^2 = .158$). They also perceived that their caregivers more efficiently expressed their cancer-related stress ($F = 5.20, P = .026; \eta^2 = .082$), and asked for support ($F = 13.20, P = .001; \eta^2 = .185$). Finally, they perceived that they and their caregivers were more efficient in reciprocally expressing reciprocally their cancer-related stress ($F = 12.95, P = .001; \eta^2 = .183$), and asking for support ($F = 7.01, P = .010; \eta^2 = .108$).

After the intervention, group-by-time repeated-measures ANOVA showed an increase in patients DCI scores ($F = 9.13, P = .004; \eta^2 = .136$). Patients communicated more about their cancer-related stress with their caregivers ($F = 4.24, P = .044; \eta^2 = .068$), delegated more tasks to their caregivers ($F = 4.77, P = .033; \eta^2 = .076$), and coped jointly with their caregivers ($F = 6.37, P = .014; \eta^2 = .099$).

Intervention benefits for caregivers

As shown in Table 3, fewer repeated-measures ANOVA effects were found for the caregivers. No group, time, or group-by-time effect was found for anxiety and depression levels or for individual coping. No group-by-time effect was found for global cancer-related communication frequency or satisfaction. A single effect was found on caregivers' perceived cancer-related communication frequency ($F = 4.70, P = .034; \eta^2 = .075$).

Caregivers increased their global perceived dyadic communication self-efficacy ($F = 6.80, P = .012; \eta^2 = .105$). However, a single group-by-time effect was found among specific aspects of perceived self-efficacy; caregivers perceived that patients more efficiently asked them for support after the intervention ($F = 9.67, P = .003; \eta^2 = .143$).

Finally, caregivers in the intervention group had increased DCI scores at T2 ($F = 6.63, P = .013; \eta^2 = .103$). They communicated more about their cancer-related stress with patients ($F = 10.10, P = .002; \eta^2 = .148$) and perceived that the patient communicated more about his cancer-related stress ($F = 4.10, P = .047; \eta^2 = .066$).

Table 3. Caregivers reported cancer-related perceived dyadic communication and coping: changes over time

	Intervention Group (n = 30)				Waiting List Group (n = 30)				MANOVA					
	Baseline		Post		Baseline		Post		Group		Time		Group X Time	
	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	P	P	P	P	P	P
Perceived dyadic communication frequency														
About his/her own communication	4.0	(2.7)	5.2	(2.5)	4.3	(3.4)	4.5	(3.4)	.678	.010	.034			
About patient's communication	5.4	(2.4)	6.2	(1.9)	5.4	(3.2)	5.7	(3.1)	.851	.042	.097			
About their reciprocal communication	4.9	(2.4)	5.9	(1.9)	4.1	(3.3)	4.7	(3.4)	.160	.001	.412			
Total	4.8	(2.1)	5.7	(1.8)	4.7	(2.8)	4.9	(2.9)	.438	.002	.074			
Perceived dyadic communication satisfaction														
About his/her own communication	4.6	(2.7)	5.8	(2.6)	5.3	(3.0)	5.5	(3.1)	.761	.010	.068			
About patient's communication	5.7	(2.4)	6.3	(2.2)	6.0	(3.1)	6.2	(3.1)	.847	.177	.558			
About their reciprocal communication	5.3	(2.5)	6.2	(2.1)	5.5	(2.9)	5.9	(3.1)	.950	.014	.219			
Total	5.2	(2.1)	6.1	(2.1)	5.6	(2.5)	5.9	(2.7)	.863	.013	.152			
Perceived dyadic communication self-efficacy														
About his/her own concerns disclosure	58.1	(25.5)	66.5	(18.1)	56.7	(28.7)	59.9	(28.1)	.514	.017	.282			
About his/her own request for support	51.0	(23.8)	62.0	(17.3)	51.1	(28.2)	55.3	(29.0)	.589	.000	.095			
About patient's concerns disclosure	57.6	(19.5)	68.6	(14.5)	59.2	(29.7)	62.6	(27.9)	.706	.001	.057			
About patient's request for support	55.9	(22.9)	67.8	(16.0)	56.1	(31.1)	55.5	(30.5)	.346	.007	.003			
About their reciprocal concerns disclosures	59.3	(22.0)	67.9	(14.9)	56.7	(24.8)	59.7	(24.8)	.340	.003	.141			
About their reciprocal request for support	58.5	(24.7)	69.4	(14.6)	57.5	(29.0)	61.1	(26.7)	.434	.001	.078			
Total	56.8	(18.5)	67.0	(12.8)	56.2	(25.2)	59.0	(24.5)	.413	.000	.012			
Dyadic Coping Inventory														
Stress communicated by oneself	9.3	(3.4)	11.0	(2.6)	9.7	(3.6)	9.2	(3.2)	.364	.079	.002			
Stress communicated by the patient	11.4	(3.0)	12.5	(2.9)	12.0	(3.4)	12.1	(3.5)	.898	.012	.047			
Supportive dyadic coping by oneself	19.3	(3.8)	19.7	(3.0)	19.4	(2.6)	19.1	(2.8)	.694	.889	.165			
Supportive dyadic coping of the patient	18.4	(4.6)	18.8	(4.0)	16.7	(5.6)	16.6	(5.4)	.121	.541	.405			
Negative dyadic coping by oneself	17.3	(3.3)	17.7	(2.8)	16.7	(3.0)	16.7	(2.7)	.289	.333	.331			
Negative dyadic coping by the patient	16.5	(3.5)	17	(3.5)	16.1	(3.0)	16.0	(3.2)	.407	.347	.220			
Delegated coping by oneself	7.6	(1.8)	7.6	(1.7)	7.9	(1.6)	7.7	(1.7)	.578	.634	.634			
Delegated coping by the patient	6.0	(2.3)	6.0	(2.2)	6.3	(2.4)	6.2	(2.1)	.655	.744	.913			
Common dyadic coping	19.3	(4.3)	20.1	(4.0)	18.7	(4.4)	18.8	(4.3)	.393	.082	.143			
Total	125.1	(18.1)	130.3	(16.7)	123.3	(17.3)	123.1	(17.2)	.310	.017	.010			

M: Mean, SD: Standard Deviation

Discussion

After the intervention, patients reported global increases in their cancer-related dyadic communication frequency, satisfaction, self-efficacy, and in dyadic coping. Caregivers reported increase in their cancer-related dyadic communication self-efficacy and in dyadic coping. The intervention effects were moderate to large, and were globally larger for patients than for caregivers. These positive effects are congruent with those observed in previous study of a cancer-related dyadic communication intervention [26]. The difference in benefits to patients and caregivers may be explained in part by the recruitment approach, in which patients were the first dyad members contacted. They were the first to accept or decline participation and those who selected participating caregivers. Patients who wished to participate may have had more expectations about the intervention, and thus likely perceived more benefits. This difference may also be explained by the discussion of only cancer-related topics during the intervention, which lead to more patient-centered discussions and fewer perceived benefits to caregivers.

Patients reported that they and their caregivers communicated more frequently and efficiently, and they were more satisfied with their own and their caregiver's communication. Caregivers perceived only that patients more efficiently asked for support. They did not report improvement in their own dyadic communication frequency, satisfaction, or self-efficacy. Patients reported more improvements in caregivers' communication than caregivers reported for themselves. These results suggest that the intervention could focus more on caregivers' concerns to improve its benefits to them. These results also underline that caregivers did not perceive improvements in their own cancer-related communication skills. As shown in a previous study, caregivers tend to avoid and hold back more during cancer-related discussions than patients [36]. Thus, caregivers may underestimate some aspects of their own communication. However, as association between caregivers' cancer-related communication self-efficacy and patients', and caregivers' ability to cope with cancer has been demonstrated [37], focus on improvement in caregivers' benefits is necessary.

As expected, no effect was found on emotional distress, as this preventive intervention was not designed reduce distress. This result is congruent with a recent review, which showed

that dyadic interventions based on problem solving and skill improvement do not effectively reduce emotional distress [38]. It is important to underline that our intervention did not increase distress over time.

This study has some limitations. Although all patients were receiving cancer treatment, the diversity of diagnoses and treatment types may have raised diverse concerns for patients and caregivers. Moreover, the heterogeneity of dyads relationship types (e.g., patient-partner vs. patient-parent dyads) may have influenced the intervention effects. The concerns discussed with a partner and with a family member are not necessarily the same and the perception of a close one's communication is probably influenced by the relationship length and/or contact frequency.

In conclusion, this study confirmed the efficacy of a brief intervention centered on dyadic communication skills. This intervention should certainly be assessed further, in terms of long-term benefits and benefits transfer in everyday patient-caregiver communication. Given its positive effects for patients, this communication-centered intervention seems to be suitable for the majority of patients receiving treatment and their caregivers.

References

1. Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H.N., Tuinstra, J. & Coyne, J.C. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30. doi: 10.1037/0033-2909.134.1.1.
2. Lee, E. & Roberts, L.J. (2018). Between individual and family coping: a decade of theory and research on couples coping with health-related stress. *Journal of Family Theory & Review*, 10, 141-164. doi: 10.1111/jftr.12252.
3. Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
4. Lazarus, R.S. & Folkman S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.
5. Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping: a systemic-transactional view of stress and coping among couples: theory and empirical findings. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 47: 137-140.
6. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In Revenson, T.A., Kayser, K., Bodenmann, G. (eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (1st ed., pp. 33-49). Washington DC: American Psychological Association.
7. Kayser, K., Watson, L.E. & Andrade, J.T. (2007). Cancer as a “We-disease”: examining the process of coping from a relational perspective. *Family Systems & Health*, 25(4), 404-418.
8. Manne, S., Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples’ psychosocial adaptation to cancer. *Cancer* 112(11 suppl): 2541-2555. doi: 10.1002/cncr.23450.
9. Li, Q. & Loke, A.Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer-patients dyads: Communication, reciprocal influence, and caregiver-patient congruence. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 58-65. doi: 10.1016/j.ejon.2013.09.003.
10. Manne, S.L., Ostroff, J.S., Norton, T.R., Fox, K., Goldstein, L. & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 234-247. doi: 10.1002/pon.941.
11. Northouse, L.L., Mood, D.W., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., Hussain, M... Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: patients’ and spouses’ psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(27) : 4171-4177. doi: 10.1200/JCO.2006.09.6503.
12. Song, L., Northouse, L.L., Zhang, L. Braun, T.M., Cimprich, B., Ronis, D.L. & Mood, D.W. (2012). Study of communication in couples managing prostate cancer: a longitudinal perspective. *Psycho-Oncology*, 21, 72-81. doi : 10.1002/pon.

13. Song, L., Rini, C., Ellis, K.R. & Northouse, L.L. (2016). Appraisals, perceived dyadic communication, and quality of life over time among couples coping with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24, 3757-3765. doi: 10.1007/s00520-016-3188-0.
14. Kornblith, A.B., Regan, M.M., Kim, Y., Greer, G., Parker, B., Bennett S., Winer E. (2006). Cancer-related communication between female patients and male partners scale: A pilot study. *Psycho-Oncology*, 15, 780-794. doi: 10.1002/pon.1004.
15. Venetis, M.K., Greene K., Checton M.G., Magsamen-Conrad, K. (2015). Decision making in cancer-related topic avoidance. *Journal of Health Communication*, 20, 306-313. doi: 10.1080/10810730.2014.965364.
16. Yu, Y. & Sherman, K.A. (2015). Communication avoidance, coping and psychological distress of women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 38, 565-577. doi: 10.1007/s10865-015-9636-3.
17. Zhang, A.Y. & Siminoff, L.A. (2003). Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15(4), 415-429. doi: 10.1207/S15327027HC1504_03.
18. Donovan-Kicken, E. & Caughlin, J.P. (2011). Breast cancer patients' topic avoidance and psychological distress: The mediating role of coping. *Journal of Health Psychology*, 16(4), 596-606. doi: 10.1177/1359105310383605.
19. Badr, H. & Krebs, P. (2013). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1688-1704. doi: 10.1002/pon.3200.
20. Brandão, T., Schulz, M.S. & Matos, P.M. (2014). Psychological intervention with couples coping with breast cancer: A systematic review. *Psychology & Health*, 29(5), 491-516. doi: 10.1080/08870446.2013.859257.
21. Li, Q. & Loke, A.Y. (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. doi: 10.1002/pon.3535.
22. Porter, L.S., Keefe, F.J., Baucom, D.H., Hurwitz, H., Moser, B., Patterson, E. & Kim, H.J. (2009). Partner-assisted emotional disclosure for patients with gastrointestinal cancer. *Cancer*, 115(18), 4326-4338. doi: 10.1002/cncr.24578.
23. 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. *The Journal of Sexual Medicine*, 8, 1197–1209. doi: 10.1111/j.1743-6109.2010.02163.x.
24. Porter, L.S., Keefe, F.J., Baucom, D.H., Hurwitz, H., Moser, B., Patterson, E. & Kim, H.J. (2012). Partner-assisted emotional disclosure for patients with GI cancer: 8-week follow-up and processes associated with change. *Support Care Cancer*, 20, 1755-1762. doi: 10.1007/s00520-011-1272-z.
25. Porter, L.S., Keefe F.J., Baucom, D.H., Olsen M, Zafar Y. & Uronis, H. (2017). A randomized pilot trial of a videoconference couples communication intervention for advanced GI cancer. *Psycho-Oncology*, 26, 1027-1035. doi: 10.1002/pon.4121.

26. Heinrichs, N., Zimmermann, T., Huber, B., Herschbach, P., Russel, D.W. & Baucom, D.H. (2012). Cancer distress reduction with a couple-based skills training: A randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 43, 239-252.
27. Langer, S.L., Porter, L.S., Romano, J.M., Todd, M.W., Lee, S.J. (In Press). A couple-based communication intervention for hematopoietic cell transplantation survivors and their caregiving partners: feasibility, acceptability, and change in process measures. *Biology of Blood Marrow Transplantation*. doi: 10.1016/j.bbmt.2018.05.013.
28. Mor, V., Laliberte, L., Morris, J.N. & Wiemann, M. (1984). The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*, 53(9), 2002-2007.
29. Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. In T. Urdan, F. Pajares (Eds.), *Self-efficacy beliefs of Adolescents* (pp. 307-337). Charlotte: IAP.
30. Bodenmann, G. (2008). *Dyadisches Coping Inventar: Testmanual* [Dyadic Coping Inventory: Test manual]. Bern, Switzerland: Huber.
31. Ledermann, T., Bodenmann, G., Gagliardi S, Charvoz L, Verardi S, Rossier, J, Bertni, A. & Iafrate, R. (2010). Psychometrics of the Dyadic Coping Inventory in three language groups. *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie*, 69(4): 201-212.
32. Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The hospital depression and anxiety scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6): 361-370.
33. Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C. & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du H.A.D.S. dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de psychologie appliquée*, 39(4), 295-307.
34. Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. doi: 10.2307/2136617.
35. Cousson, F., Bruchon-Schweitzer M., Quintard, B., Nuissier, J. & Rasclé, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la W.C.C. (Ways of coping checklist). *Psychologie Française*, 41, 155–164.
36. Shin, D.W., Shin, J., Kim S.Y., Yang, H.-K., Cho, J., Youm, J. H... Park, J.-H. (2016). Family avoidance of communication about cancer: a dyadic examination. *Cancer Research & Treatment*, 48(1), 384-392.
37. Magsamen-Conrad, K., Checton, M.G., Venetis, M.K. & Greene, K. (2015). Communication efficacy and couples' cancer management: applying a dyadic appraisal model. *Communication Monographs*, 82(2), 179-200.
38. Berry, E., Davies, M., Dempster, M. (2017). Exploring the effectiveness of couples interventions for adults living with a chronic physical illness: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100, 1287-1303. doi: 10.1016/j.pec.2017.02.015.

Conclusions et perspectives du travail de thèse

Julien Tiete

Non publié

Ce travail de thèse avait pour objectif d'optimiser la communication et l'adaptation dyadique entre le patient et son proche aidant significatif par le développement d'une intervention psycho-oncologique spécifique. Cette intervention a été testée par le biais d'une étude contrôlée randomisée qui a mis en évidence des résultats significatifs. Ces résultats peuvent être interprétés méthodologiquement et cliniquement. Cette étude a, en outre, apporté des éclairages théoriques sur la communication et le coping dyadique. Ces résultats débouchent également sur une série de perspectives intéressantes. Cette conclusion s'articule en quatre parties : (1) une conclusion sur l'intervention, (2) une conclusion sur la communication dyadique, (3) une conclusion sur le coping dyadique et (4) une conclusion générale qui mènera aux perspectives émanant de ce travail de thèse.

Intervention

Suite aux deux phases-pilote menées sur un peu plus de trois ans, le développement d'une intervention dyadique centrée sur le renforcement de la communication apparaissait tout à fait adapté dans ce contexte d'optimisation de la prise en charge des patients et de leurs proches. A visée préventive, cette intervention a été conçue sur le modèle des thérapies brèves avec un contenu psycho-éducatif et d'amélioration de compétences. L'objectif de cette intervention était double : (1) renforcer la communication dyadique soutenante par l'amélioration des stratégies de communication liées à l'expression de stress ainsi qu'à la formulation de demandes d'aide et (2) permettre à la dyade de communiquer à propos de stress en lien avec la maladie. La focalisation sur l'expression des stress et la demande d'aide recoupe les différents modèles de coping dyadique qui incorporent, généralement, les notions d'évaluation dyadique d'un événement stressant, le partage de cette évaluation et la négociation de soutien pour y faire face [1-3].

Avant de se focaliser sur l'efficacité de l'intervention et ses aspects cliniques, il convient de rappeler les difficultés associées au recrutement de cette population. Bien que le ratio de recrutement ait été satisfaisant avec 36% de participation, la protection entre les partenaires (e.g., peur de surcharger le proche avec la participation à l'étude, refus de contact du proche par le gestionnaire de recrutement) ou les contraintes pratiques des proches (e.g., difficultés d'associer les enjeux professionnels, les activités de soutien et la vie privée) ont rendu le

processus difficile. Pour certaines dyades, leur participation est pratiquement issue d'un travail de la demande et d'une bonne dose de motivation.

Le design de l'étude prévoyait un temps d'évaluation avant l'intervention et un autre temps d'évaluation après l'intervention. La comparaison de ces temps d'évaluation, en fonction des groupes, a permis de calculer les tailles d'effet. Globalement, l'intervention a été bénéfique tant pour les patients que pour les proches. Les tailles d'effet étaient moyennes à grandes. Pour rappel, les dimensions s'étant significativement améliorées chez les patients étaient les capacités, la fréquence et la satisfaction de communication ainsi que le coping dyadique. Chez les proches, les capacités de communication et le coping dyadique s'étaient améliorés significativement.

Plus précisément, les patients semblent avoir perçu plus de bénéfices à la suite de l'intervention. Ils s'estimaient davantage capables de communiquer, ils estimaient leurs proches davantage capables de communiquer et ils s'estimaient davantage capables de communiquer mutuellement à propos de la maladie. Ils étaient également plus satisfaits de leur propre communication, ainsi que de celle de leur proche, et estimaient que leur proche et eux communiquaient plus souvent à propos de la maladie. Les patients estimaient également que leurs stratégies d'adaptation dyadique étaient plus importantes après l'intervention et spécifiquement au niveau de leur tendance à communiquer à propos de leurs stress, à déléguer certaines tâches à leur proche et à mettre en place des stratégies d'adaptation communes. Les proches, quant à eux, ont perçu moins de bénéfices. Par ailleurs, ces bénéfices avaient tendance à être centrés sur le patient. Les proches percevaient le patient comme davantage capable de communiquer à propos de la maladie (et particulièrement en ce qui concerne la formulation d'une demande d'aide) et estimaient que leurs stratégies d'adaptation dyadique étaient plus importantes après l'intervention et spécifiquement au niveau de leur tendance à communiquer à propos de leurs stress et au niveau de la tendance du patient à communiquer à propos de ses stress.

Comme présentées dans le chapitre consacré à l'efficacité de l'intervention, les interprétations de cette différence de bénéfices peuvent être méthodologiques (i.e., type de recrutement, patient contacté en premier) et cliniques (i.e., contenu de l'intervention, format de l'intervention). Ces interprétations renforcent l'hypothèse d'une intervention «

maladie-centrée », et probablement « patient-centrée », qui a peut-être amené les proches à percevoir moins de bénéfices que les patients. Certains auteurs partent du principe qu'il faut laisser les dyades aborder les thématiques qu'elles souhaitent, même si elles n'ont pas de lien avec le cancer [4]. Néanmoins, cette ouverture risquerait de modifier le paradigme de l'intervention. Cette intervention de prévention sur la communication à propos du cancer se transformerait potentiellement en une intervention de prise en charge qui perdrait son caractère psycho-oncologique. L'ouverture à tous les types de stress pourrait centrer les échanges sur la résolution de conflits actuels ou anciens et sans lien avec la maladie.

Même si des modifications dans le design et dans le contenu pourraient permettre de s'axer davantage sur les besoins des proches, et probablement augmenté leurs bénéfices, il est également possible que cette différence de bénéfices soit intrinsèque aux rôles de patient et de proche. Bien que l'intervention ait été conçue selon un plan symétrique visant à donner les mêmes opportunités d'expression et d'écoute à l'un et à l'autre, la dyade patient-proche est par essence dissymétrique. Cette dissymétrie s'observe, notamment, au travers de la communication avec une tendance des proches à éviter davantage la communication à propos de la maladie [5,6]. Cette tendance à l'évitement a pu les amener à moins bien percevoir différents aspects de leur communication ou de celle du patient.

Il est aussi à noter qu'aucun effet négatif n'a été mis en évidence. Aucune augmentation de la détresse émotionnelle n'a été observée, par ailleurs. Au vu du contenu et du format de l'intervention, la présence d'effets négatifs n'était pas à exclure totalement. L'intervention, au travers des tâches de communication, a poussé les patients et leurs proches à communiquer à propos de stress liés à la maladie. Si pour les dyades présentant une faible détresse relationnelle et évitant peu la communication, l'intervention ne faisait que répliquer un comportement dyadique spontané, pour les dyades en détresse et évitant la communication, une intervention brève, ciblant les stratégies de communication, constituait un défi non négligeable. Néanmoins, les tâches de communication n'ont pas eu d'effets délétères. Ce point est particulièrement intéressant puisqu'il met en évidence qu'amener des patients et leurs proches à communiquer à propos de leurs facteurs de stress est sans conséquences négatives tant sur la communication et le coping dyadique que sur la détresse.

L'efficacité de ce type d'intervention va donc dans le sens de ce que rapporte la littérature sur l'efficacité des interventions dyadiques [7,8]. Néanmoins, l'intervention menée dans le cadre de ce travail de thèse a engendré des effets de tailles modérées à grandes alors que la littérature rapporte plutôt des effets de tailles petites à modérées. Suite à cette intervention, la présence de tailles d'effet modérées à grandes s'expliquent, entre autre, par différents facteurs comme la flexibilité du cadre, la flexibilité du contenu ou la formation de l'intervenant. Ces différents facteurs sont rapportés dans la littérature comme des recommandations pour le développement d'interventions dyadiques, qui facilitent l'adhérence et augmentent les effets [7,8]. En termes de cadre, tant les évaluations que les entretiens se déroulaient, à la convenance des dyades, soit dans un des deux centres hospitaliers participant, soit à domicile. Cette première flexibilité a encouragé plusieurs dyades à participer et leur a permis de bénéficier des entretiens quand leur emploi du temps ne leur permettait pas d'assurer un rendez-vous dans les plages horaires fixes de consultation ambulatoire. En outre, le domicile constitue une approche clinique différente de la pratique hospitalière, mais dont l'efficacité a été rapportée dans la littérature [9,10]. Cette approche différente, voire inversée, dans laquelle le mouvement (la poussée pulsionnelle) est initié par l'intervenant et non plus par le patient qui se déplace [11], a peut-être conduit les participants dans un autre processus d'intégration des entretiens. D'autres designs sont nécessaires pour investiguer davantage cette dimension. En termes de contenu, bien que l'intervenant orientait les discussions sur la communication soutenante en lien avec la maladie, les patients et leurs proches avaient la possibilité d'aborder le contenu qu'ils souhaitaient dans le cadre des exercices. Cette seconde flexibilité a probablement permis de répondre davantage aux besoins des patients et de leurs proches que par un abord systématique de thématiques précises. Enfin, en termes de formation, l'intervention a été menée par un psychologue formé à la prise en charge psycho-oncologique et ayant directement contribué au développement et à la construction de l'intervention. L'intervenant faisait donc preuve d'une expertise indispensable pour le bon déroulement de l'intervention. La littérature rappelle, en effet, que beaucoup d'interventions existantes, surtout anglo-saxonnes, sont menées par des travailleurs sociaux ou par du personnel infirmier formé qui ne possèdent, en général, pas certains prérequis en termes de prise en charge psychologique [7].

Au niveau des aspects cliniques liés à cette intervention, il convient de souligner la très faible utilisation du contenu vidéo par les participants. Pour rappel, chaque exercice de communication était enregistré de manière audio et vidéo. Le débriefing de chaque exercice était réalisé par visionnage de l'enregistrement vidéo. Les participants devaient ensuite repérer des stratégies facilitatrices et inhibitrices de communication au cours de leur échange (les conclusions relatives à ces stratégies et le processus dont elles découlent seront présentées dans la section suivante). Ce repérage s'est rarement appuyé sur le contenu vidéo et les indices non-verbaux des échanges n'ont pratiquement jamais été mis en avant par les patients et leurs proches. Même s'il a participé à l'impact global de l'intervention, les participants se sont donc peu approprié cet outil au cours de l'intervention. A titre d'exemple néanmoins, un extrait d'entretien dans lequel une patiente (50 ans) repère, au cours du débriefing, des indices non-verbaux communs à son conjoint et elle, alors qu'ils échangeaient à propos de sa difficulté de partage des émotions.

Extrait, dyade 5, entretien 1, débriefing du 2^{ème} exercice de communication

[...]

Proche: Et bien là, je trouve ça dingue. Rien ne passe là. Il n'y a rien entre nous.

Patient: Euh, hein ?

Intervenant: Oui, continuez.

Proche: Et bien on est fermé. Il n'y a pas de regards, pas de sourires. On a les jambes croisées, on est l'un à côté de l'autre et pas en face. On parle tous les deux tout seuls, en fait. Je ne m'en rendais pas compte, mais c'est peut-être ça, pour ça que je ne te sens pas réceptif.

[...]

Cet extrait marque bien l'intérêt du repérage d'aspects non verbaux qui peuvent être perçus comme de véritables stratégies inhibitrices. L'optimisation de l'utilisation devrait certainement être repensée dans des interventions futures.

L'étude contrôlée randomisée a donc montré qu'une intervention brève, centrée sur l'amélioration de stratégies de communication à propos de la maladie, était efficace sur

différentes dimensions individuelles et dyadiques. Elle a pu montrer que les effets sont différents pour les patients et les proches. De futures études sont nécessaires pour déterminer les facteurs associés à ces différences.

Communication dyadique

Le contenu de l'intervention développée au cours de ce travail de thèse a été établi à partir du processus de communication dyadique soutenante (PCDS) décrit en introduction du manuel d'intervention (p. 149). Ce processus, basé sur le modèle d'intimité relationnelle [4], est le produit des stratégies facilitatrices et inhibitrices de communication. Pour rappel, les stratégies facilitatrices sont le partage du stress, la validation émotionnelle et la négociation de soutien. Les stratégies inhibitrices sont le refus, l'évitement et l'opposition. L'étude, au travers des débriefings des exercices de communication, a permis d'effectuer une première approche de la cohérence de ce processus.

De manière générale, les patients et leurs proches ont adhéré aux consignes et au cadre des exercices de communication. La plupart d'entre eux ont abordé spontanément des difficultés en lien avec la maladie. Les proches, néanmoins, avaient tendance à négocier davantage le type de difficulté (en lien avec la maladie ou non) à aborder. Tout comme pour la perception de leur communication, cette tendance à la négociation des difficultés pourrait être expliquée, en partie, par leur plus grande tendance à l'évitement de la communication à propos de la maladie [5,6].

Il est intéressant de s'arrêter sur les types de stratégies, tels que présentés dans le PCDS, que les patients et les proches ont repérés au cours des débriefings. Globalement, les patients et leurs proches ont essentiellement repéré des stratégies positives, même pour les dyades rapportant des difficultés communicationnelles. De plus, il s'est avéré souvent difficile pour les patients et leurs proches de ne se concentrer que sur les stratégies sans (re)discuter du contenu abordé. Une étude spécifique, avec une analyse qualitative des entretiens, permettrait d'évaluer précisément l'utilisation de ces stratégies. Néanmoins, à titre d'exemple, quelques extraits d'entretiens permettent d'illustrer les types de stratégies repérés le plus fréquemment par les participants.

La première stratégie la plus fréquemment repérée était le partage du stress. Tant les patients que les proches identifiaient la franchise, la transparence, la précision du contexte d'une difficulté ou l'expression de pensées et d'émotions en rapport avec une difficulté comme aidant pour mieux comprendre leur partenaire. Ainsi, dans cet extrait, le conjoint (53 ans) d'une patiente (49 ans) identifie la description du contexte de la difficulté comme une stratégie facilitatrice. La patiente évoquait à son conjoint sa fatigue et sa difficulté de concentration secondaire qui l'oblige parfois à mettre un terme à certaines conversations ou activités entre eux.

Extrait, dyade 31, entretien 2, débriefing du 1^{er} exercice de communication

[...]

Proche: Euh, ben, comment dire, elle a fait l'énoncé d'une problématique en donnant des exemples précis. Donc par ces exemples, euh, je voyais parfaitement bien de quoi elle parlait et je...

Intervenant: Continuez.

Proche: Je ne risquais pas, euh, de partir en vrille sur un reproche un peu abstrait. Je ne risquais pas de m'énerver et de réagir de manière surexagérée. Comme je peux le faire. Je sais. Je me connais. Je surinterprète donc, euh.

Intervenant : Mh, mh. Ok. Donc ça veut dire qu'en savoir plus sur le contexte aide à comprendre ?

Proche : Oui, tout à fait. [...] En fait, sans contexte, je me rends compte que ça fait tout de suite reproche. Avec le contexte, c'est comme si, mh. Comme si, euh, elle avait une excuse.

Patiente: (rires) Excuse ?

Proche : Ben oui, euh, forcément, euh, je suis plus ouvert à la discussion si j'ai toutes les cartes en main, si je vois la cause de tout ça.

[...]

La deuxième stratégie la plus fréquemment repérée était la négociation de soutien. L'expression et la clarification des attentes ainsi que la réponse à une demande d'aide étaient identifiées comme stratégies facilitatrices de la communication. Ainsi, dans cet extrait, une patiente (55 ans) identifie les questions que lui pose sa fille (25 ans), en vue de

clarifier l'aide qu'elle peut lui apporter, comme une stratégie facilitatrice. La patiente souhaitait que sa fille ne néglige pas son propre état de santé, notamment psychique.

Extrait, dyade 39, entretien 3, 1^{er} exercice de communication et son débriefing

[...]

Patiente: Oui, alors, voilà, euh... Je pense que non, ce que tu pourrais faire c'est lâcher un peu de temps en temps. T'es là, t'es tout près, tu me conduis quand même, euh, tu me ramènes, euh. Je sais que t'es là. T'es là, t'es, donc, euh.

Proche : Oui. Euh. Mais, tu me demandes quoi ?

Patiente : Ben de vivre pour toi.

Proche : Oui, mais qu'est-ce que tu attends de moi, je veux dire ? C'est normal que je fasse tout ça, euh. Je vois pas le, euh.

Patiente : J'attends de toi que tu t'amuses aussi. Tu vois. Sortir avec tes amis et tout ça.

Proche : Mais je m'amuse (rires). Euh, tu attends quoi, dis-moi.

Patiente : J'attends que tu fasses attention, attention à toi. On parle d'aide ? On parle d'aide ? Ben voilà, je veux pas que tu t'épuises, tu vois. Je veux pas que tu t'épuises trop, je suis bien. Je vais bien, je suis pas comme ça, à l'article de la mort. Je veux te voir faire ta vie.

[...]

Patiente : Ben, euh, oui, ici, je trouve qu'elle a bien fait de me demander ce que j'attendais d'elle parce qu'en m'écoutant c'est pas très clair (rires). Pfff, je sais pas demander d'aide, je l'ai dit, hein (rires).

Intervenant : (rires) C'était très bien. Et puis, ce n'est pas rien ce que vous avez demandé.

Proche : Tu sais bien que moi, hein. C'est direct. C'est droit au but donc si je comprends pas je te dis.

Patiente : Mais oui ça, je trouve que ça m'aide à demander de l'aide. La fille aide sa mère quoi (rires)

[...]

Il convient de préciser que les patients et leurs proches ont assez peu repéré la stratégie de validation émotionnelle. Les stratégies repérées étaient ainsi majoritairement actives (e.g., description du contexte, expression de pensées, clarification). Ceci rejoint finalement le constat, formulé à la section précédente, sur les indices non-verbaux de la communication peu rapportés par les patients et leurs proches.

Au niveau des stratégies inhibitrices, la stratégie la plus fréquemment repérée était l'évitement. Les fausses réassurances et les interprétations émotionnelles hâtives étaient identifiées comme des stratégies inhibitrices. Ainsi, dans cet extrait, un patient (73 ans) estime que les fausses réassurances, voire l'annulation de ses ressentis exprimés, de sa compagne (71 ans) l'inhibe dans l'expression de sa difficulté. Le patient exprimait le climat d'incertitude dans lequel le plongeait la perspective de nouveaux traitements suite à l'évolution de sa maladie.

Extrait, dyade 44, entretien 1, 1^{er} exercice de communication et son débriefing

[...]

Patient: Le médecin m'a juste donné une brochure qui explique le médicament. Juste ça, au revoir, monsieur. Apparemment, je vais devoir aller à l'hôpital souvent, au début. Je ne sais pas très bien. Il a dit, il a, qu'on verrait, mais bon, euh, ça a quand même l'air costaud.

Proche: Faut pas penser à ça.

Patient: Mh. J'aimerais bien.

Proche: On n'y est pas encore. A chaque fois, ça a quand même été.

[...]

Patient: Ben là, tu vois, c'est impossible. Comment faire pour ne pas penser à ça. [...] Juste dire, n'y pense pas, c'est trop simple. Euh, et bien, oui. En fait, finalement, j'aimerais bien t'entendre dire que toi aussi t'es stressée. J'ai l'impression d'être à côté de la plaque. Oui donc là, je dirais que quand elle me dit, n'y pense pas, et bien ça fait l'effet inverse.

Intervenant: Donc, ok, chercher à vous rassurer comme ça, en fait, ça provoque l'effet inverse ?

Patient: Oui. Ce n'est pas une réponse. Oui, ok, n'y pense pas. Je n'ai plus qu'à ne pas y penser.

[...]

Il est intéressant de noter que la stratégie inhibitrice de refus n'a jamais été repérée par les patients et leurs proches. Il est probable que les exercices de communication, par leur forme et leurs consignes, ne suscitent pas le refus pur et simple de la communication. La participation à l'intervention, et a fortiori aux exercices, serait le résultat d'un accord, vraisemblablement tacite, entre les partenaires pour communiquer à propos de la maladie et de leur relation de soutien. Une fois dans les exercices de communication, la présence des tiers (i.e., intervenant, caméra, enregistreur, institution, contexte de recherche) pourrait diminuer la probabilité de refus. Enfin, les mécanismes de régulation de la communication, et notamment d'ajustement d'ouverture entre les partenaires [12,13], pourraient expliquer le maintien de la communication au cours de l'intervention.

Il est également important de noter que sur base des observations cliniques de l'intervenant, un certain nombre de dyades utilisait davantage de stratégies inhibitrices que de stratégies facilitatrices de communication et rapportait pourtant spontanément une communication et un coping dyadique satisfaisants. Il convient donc de garder à l'esprit que la communication dyadique soutenance tend à dépendre d'un système de représentations et de valeurs associés au rôle de chaque partenaire, au soutien et à la communication.

Coping dyadique

L'étude contrôlée randomisée a montré une augmentation significative du coping dyadique des patients et de leurs proches après l'intervention. Une intervention brève ayant pour objectifs de renforcer des compétences communicationnelles a ainsi eu un impact sur les stratégies d'adaptation dyadique. Plus spécifiquement, cet impact a porté sur la communication du sujet à propos de ses stress en lien avec la maladie (patient et proche), la perception qu'a le sujet de la communication de son proche à propos de ses stress en lien avec la maladie (proche), la tendance du sujet à déléguer des tâches à son proche (patient) et les stratégies d'adaptation communes (patient).

La première hypothèse, généraliste, serait que quatre entretiens permettant aux patients et à leurs proches de s'exprimer mutuellement leurs stress et de se demander de l'aide, améliorent leur capacité à faire face ensemble à la maladie. La seconde hypothèse,

spécifique, serait que l'augmentation de la capacité perçue de communication chez le sujet et son proche (plus importante chez les patients) influence positivement le coping dyadique. Cette augmentation de capacité perçue peut avoir conduit les patients et leurs proches à se sentir plus confiants dans la manière dont ils pouvaient échanger à propos de la maladie. Cette influence est congruente avec les résultats d'une précédente étude [13] qui démontrait l'association entre l'efficacité perçue de la communication et l'adaptation à la maladie chez quatre-vingt-trois couples confrontés au cancer. La confiance en ses compétences communicationnelles pourrait suffire à améliorer les comportements de soutien mutuel pour faire face à un facteur de stress.

En reprenant et adaptant les modèles relationnel-culturel de coping [1], transactionnel-systémique [2] et développemental-contextuel [3], l'étape d'évaluation du stress correspondrait, dès lors, non seulement à l'évaluation du caractère dyadique du facteur de stress par chacun des membres de la dyade, mais également à l'évaluation de l'efficacité potentielle de la communication du sujet avec son proche. Ainsi, un sujet pourrait considérer un facteur de stress comme dyadique, mais ne pas s'estimer capable (ou ne pas estimer son proche capable) de communiquer à propos de ce facteur de stress et ainsi entraver le processus de coping dyadique. De précédentes études ont déjà mis en avant qu'une faible capacité perçue à communiquer chez le partenaire entraîne des attitudes de rétention d'informations et, in fine, des dysfonctionnements adaptatifs [14,15]. Ainsi, les représentations communicationnelles seraient aussi importantes que les comportements communicationnels. Cela rejoint également le constat présenté dans la section précédente qui faisait référence aux dyades présentant une fréquence élevée de stratégies inhibitrices, mais décrivant spontanément une communication et un coping dyadique satisfaisant. Il va de soi que d'autres designs expérimentaux permettraient d'évaluer plus rigoureusement ces hypothèses sur le rôle des représentations communicationnelles.

Au niveau clinique, les entretiens ont permis d'apporter également quelques éclairages sur le coping dyadique. Comme Bodenmman (1995) le conceptualise, le coping est un effort fourni par un sujet et dirigé vers son partenaire pour réduire son propre stress et celui du partenaire [2]. Ce coping peut prendre la forme d'un coping dyadique commun, de soutien ou délégué [16]. Associé au concept de « we-disease » de Kayser (2007) [1], l'intervention met en exergue que le coping dyadique est un concept dynamique qui résulte de

mouvements adaptatifs entre les deux membres de la dyade. Le coping dyadique correspond à des phases de transition au cours desquelles le coping individuel ne suffit plus ou n'est pas la réponse la plus adéquate pour faire face efficacement à un facteur de stress. Le coping dyadique évolue et parfois disparaît au décours de la maladie. Elle vient également perturber le caractère réciproque du soutien à cause de contraintes physiques ou psychologiques (e.g., protection, croyances, valeurs). A titre d'exemple de cette évolution, cet extrait illustre comment un patient (62 ans) estime que le désengagement émotionnel de sa compagne (61 ans) lui est essentiel en termes d'adaptation.

Extrait, dyade 6, entretien 2, 1^{er} exercice de communication

[...]

Patient: Tu as été là, euh, et tu es toujours là. Je pense qu'on a du vraiment encaisser cette nouvelle. Puis, j'ai beaucoup culpabilisé de tout ça. Je crois. Oui, je crois

Proche: Mais oui, mais ça non, c'est ridicule

Patient: Tu as vraiment stabilisé les choses quand il le fallait. Tu as su trouver le moyen de me faire voir le positif. Et je me suis vite inquiété pour toi d'ailleurs.

[...]

Patient: Maintenant, c'est différent. Donc tu craques, je dois m'attendre à ça. De temps en temps, il y a trop de saturation ou il y a un trop plein, et tu aimerais bien, euh, t'en décharger. Comme je suis à la fois, objet et sujet de la thérapie, tu essaies d'éviter de me faire subir en plus une charge émotionnelle supplémentaire. C'est pour ça que tu vas voir maintenant, un, euh.

Proche: Je suis retournée voir ma psychologue, oui

[...]

Patient: Mais tu ne m'es pas indispensable au point que je ne sache pas me débrouiller sans que tu ne sois là. [...] tu m'as dit que tu as l'impression de t'enfermer dans la maladie qui est la mienne. Et ça devient comme si c'était la tienne. Tu portes avec moi, émotionnellement, toute une charge et j'aimerais que tu ne sois pas malade en même temps que moi. C'est ça que je souhaite. Moi, je ne sais pas quoi faire pour t'aider. Je voudrais bien, mais oui, euh.

Proche: Je sais que tu satures. Je sais que tu n'aimes pas que je craque, mais on a tous les deux besoin d'aide finalement. Bon, mh. Voilà. Oui. C'est normal aussi.

[...]

Conclusion générale

La communication entre un patient et son proche aidant est nécessaire et inévitable. Elle est un facteur favorisant l'adaptation individuelle et dyadique. Cette communication à propos des stress associés à la maladie constitue, néanmoins, un défi tant sur le plan individuel que dyadique [17]. Exprimer ses pensées, ses émotions et ses attentes, écouter, soutenir ou demander de l'aide requièrent des compétences qu'il est parfois difficile de mobiliser. Ce travail de thèse a permis de rappeler, au travers d'une revue de la littérature que cette communication dépend des modes communicationnels antérieurs à la maladie et des forces ou vulnérabilités adaptatives des partenaires qui communiquent. La littérature met aussi en évidence que plusieurs phénomènes, inconscients ou préconscients, jouent un rôle dans la construction de la communication. Petronio (2002) décrit comment des partenaires définissent et négocient, même implicitement, les règles de leur communication [18]. L'adhésion ou la non-adhésion à ces règles induit, notamment, l'ouverture de la communication ou des malentendus, incompréhensions et conflits [19]. De par la charge émotionnelle qui y est associée, le cancer peut constituer un facteur de risque à des difficultés communicationnelles. L'évitement, par protection de soi ou des autres, ou la détresse psychologique d'un des partenaires perturbent la communication [12,13,15,20-22].

Ce travail de thèse a également permis, dans un second temps, de faire un état des lieux sur le concept de coping dyadique et sur la place de la communication dans le coping dyadique. Plusieurs modèles de coping ont été développés au cours des deux dernières décennies. Ces modèles s'accordent pour présenter l'adaptation dyadique comme un engagement mutuel des partenaires par rapport à un facteur de stress. D'abord, les partenaires évaluent et se représentent ce facteur de stress. Ensuite, en fonction de cette évaluation-représentation, chacun des partenaires active, ou non, des stratégies d'adaptation qui sont tournées vers eux-mêmes, l'autre ou la dyade. Dans ces modèles, la communication est partie intégrante de l'évaluation-représentation du facteur de stress ainsi que de l'activation des stratégies d'adaptation.

Ce travail de thèse avait pour objectif d'optimiser la communication et l'adaptation dyadique entre le patient et son proche aidant par le développement d'une intervention psycho-oncologique spécifique. L'étude, ayant évalué l'efficacité de l'intervention, a mis en évidence

qu'une intervention dyadique brève a des effets positifs sur les patients et leurs proches. Elle a mis en évidence que favoriser le partage d'émotions et de pensées associées à des difficultés en lien avec le cancer ainsi que favoriser la négociation de soutien améliorent la capacité perçue à communiquer, la fréquence de communication, la satisfaction liée à la communication et le coping dyadique. Ces résultats sont concordants avec d'autres études évaluant des interventions centrées sur la communication et spécifiquement le partage d'émotions en lien avec le cancer [23-26]. Elle a également montré que la réalisation d'exercices de communication enregistrés et visionnés avec les participants avaient des conséquences positives et ne semblait pas avoir de conséquences négatives tant pour les patients que pour leurs proches.

Une description précise de l'influence de la communication sur le coping dyadique est difficile à établir au vu du design de l'étude menée au sein de ce travail de thèse. Sur base de ces résultats, une interprétation simple consisterait à dire qu'une amélioration de la communication amène les membres de la dyade à communiquer plus souvent à propos de la maladie et sont donc plus susceptibles de parler de leurs difficultés et de mobiliser des stratégies d'adaptation communes pour y faire face. Cependant, les résultats de l'étude ont montré, spécifiquement chez les proches, que le coping dyadique s'améliorait alors que la fréquence de communication n'évoluait pas. Autrement dit, les proches estimaient avoir de meilleures stratégies d'adaptation dyadiques sans avoir le sentiment de parler plus fréquemment de la maladie avec le patient. Par contre, tant chez les patients que les proches, la capacité perçue de communication s'est significativement améliorée. Ainsi, au-delà de la communication effective, s'estimer capable, ainsi qu'estimer son partenaire, capable de communiquer ouvertement à propos de la maladie et de négocier du soutien pourrait avoir une influence sur l'adaptation dyadique.

Perspectives

Les conclusions de ce travail de thèse ont différentes implications tant sur le plan méthodologique que sur le plan clinique. Le développement d'une intervention psycho-oncologique dyadique et l'évaluation de son efficacité ont permis de récolter de nombreuses données et de vivre de multiples expériences qui viennent certainement enrichir la réflexion sur l'amélioration de la prise en charge des patients et de leurs proches.

Faire face à une maladie chronique potentiellement létale, comme le cancer, est un enjeu humain de haut niveau. Bénéficier du soutien des proches est un atout, mais peut s'accompagner de difficultés propres aux systèmes relationnels qui se forment et se développent au cours de la maladie. L'adaptation de ces systèmes implique la réorganisation des tâches et des rôles. La communication est un des vecteurs de ce processus. Elle permet de négocier ces réorganisations ainsi que d'évaluer et partager les facteurs de stress auxquels les systèmes sont confrontés en favorisant ainsi le soutien entre leurs membres.

Ce travail de thèse rappelle, ainsi, la nécessité d'un accompagnement spécifique des patients et de leurs proches dans leurs efforts de communication à propos de la maladie. Cette accompagnement peut prendre la forme d'interventions spécifiques destinées à réduire des difficultés communicationnelles existantes ou peut prendre la forme d'interventions de prévention visant à éduquer les patients et leurs proches à propos de l'importance de la communication et des difficultés fréquemment rencontrées. Plus précisément, le PCDS, développé et présenté dans ce travail de thèse, pourrait s'avérer un outil d'intervention ou de prévention intéressant et nécessite d'être testé dans des recherches ultérieures.

Perspectives méthodologiques

Les résultats positifs et significatifs rapportés par l'étude menée dans ce travail de thèse encouragent la réplication de l'intervention qui devrait être testée au travers d'autres recherches. L'expérience vécue au cours de cette étude suggère, bien évidemment, plusieurs améliorations de design et de contenu.

Premièrement, dans ce contexte, le recrutement de dyades est un challenge non négligeable pour le chercheur. Le choix du partenaire à contacter en premier oriente, quoi

qu'il arrive, le taux d'accord ou de refus de participation. Dans cette étude, le premier contact de recrutement s'est effectué auprès des patients. Les contacts directs avec les proches se sont avérés assez rares, le patient se portant souvent « garant » de la décision de la dyade. Il serait, dès lors, intéressant de répliquer cette étude en informant d'abord le proche du patient. Cela pose, bien entendu, des problèmes éthiques et pratiques concernant (1) l'obtention des coordonnées du proche et (2) le choix du proche à contacter. Si pour les patients en couple, le conjoint reste majoritairement le proche aidant principal, pour d'autres patients célibataires ou isolés, la désignation du proche pourrait s'avérer plus problématique. Une autre stratégie de premier contact serait d'informer la dyade directement. Ce type de contact nécessite un travail de collaboration étroit avec les équipes médicales et paramédicales pour rencontrer les patients accompagnés de leur proche aidant, à la sortie d'une consultation médicale ou au cours d'un traitement, par exemple.

Deuxièmement, les méthodes d'évaluation de cette étude ont récolté des données individuelles et dyadiques particulièrement éclairantes sur la communication dyadique en lien avec le contenu de l'intervention, mais auxquelles il manque certainement la notion de transfert dans la vie quotidienne. Des évaluations écologiques répétées dans le temps permettraient d'en savoir plus sur l'impact à long terme d'un renforcement de la communication dyadique et quelles compétences communicationnelles sont transférées au-delà du contexte des entretiens. Plusieurs observations à distance (depuis le domicile, par exemple) pourraient être faites avant l'intervention et après l'intervention sur base, par exemple, de questionnaires auto-rapportés ou d'un journal de bord recensant les échanges importants au cours de la journée. L'évaluation devrait également porter sur d'autres dimensions que le cancer. Des compétences transférées à la vie quotidienne impliqueraient leur utilisation dans d'autres contextes, avec d'autres personnes, sur d'autres thématiques.

Troisièmement, cette étude s'est surtout centrée sur les aspects de la communication verbale. Au cours des débriefings, plutôt que de laisser le choix aux partenaires de repérer des stratégies verbales ou non verbales, il pourrait leur être demandé de repérer des stratégies verbales et non verbales. En outre, le dispositif d'évaluation devrait tenir compte des indices non-verbaux de la communication et de leur évolution probable au cours de l'intervention. L'évaluation pourrait s'enrichir de composantes physiologiques comme le rythme cardiaque, la pression artérielle ou le taux de cortisol. Ces composantes

constitueraient des indicateurs potentiels des difficultés émotionnelles associées à la communication à propos des stress liés à la maladie et du processus de gestion de ces difficultés grâce à une intervention dyadique. En outre, des composantes physio-acoustiques comme la fréquence fondamentale de la voix, pourraient être évaluées. La fréquence fondamentale, dans l'étude de la voix humaine, est le cycle de base d'ouverture-fermeture des cordes vocales. Cette fréquence fondamentale est un indicateur de stress et a déjà été repris dans des designs expérimentaux portant sur le conflit conjugal [27] et sur la communication à propos du cancer entre conjoints [28].

Quatrièmement, l'étude a montré que quatre entretiens étaient efficaces sur la communication et le coping dyadique. Néanmoins, rien ne nous indique qu'il s'agisse du nombre idéal d'entretiens. Les effets pourraient être similaires ou totalement différents avec un entretien de plus ou de moins. Un protocole de randomisation basé sur le nombre d'entretiens pourrait donner des indications supplémentaires sur la « dose thérapeutique » idéale dans le cadre d'une intervention dyadique centrée sur la communication.

Cinquièmement, le traitement statistique était orienté sur des comparaisons individuelles des patients et des proches avant et après l'intervention. Statistiquement, les patients et leurs proches ont été considérés comme deux groupes complètement indépendants. Il s'agissait là d'une première analyse de données, ne tenant pas compte, paradoxalement, de la dimension dyadique de l'échantillon. Aucune recherche n'a été faite sur l'influence de la relation dyadique. Un modèle statistique bien connu dans la littérature, le modèle APIM [29] (« Action-Partner Interdependence Model »), propose une approche spécifique si les sujets ont lien entre eux, précédent au dispositif de recherche. Le modèle APIM identifie les « effets acteurs », les « effets partenaires », les « effets de couple » et les « effets de contraste » [30,31]. Il y a présence d'un effet acteur quand une variable influence ou prédit une autre variable observée auprès d'un même sujet. Il y a présence d'un effet partenaire quand une variable observée auprès d'un sujet A influence ou prédit une variable observée auprès d'un sujet B. Il y a présence d'un effet de couple quand la variable observée auprès d'un sujet A influence ou prédit, conjointement une variable observée auprès d'un sujet B et une autre variable observée auprès du sujet A. Il y a présence d'un effet de contraste quand les associations entre une variable observée auprès d'un sujet A et une autre variable observée auprès du sujet A et une variable observée auprès d'un sujet B sont de sens

contraire. Dans le contexte de la communication dyadique, il serait intéressant de mettre en perspective les différentes perceptions des partenaires par rapport à eux-mêmes et par rapport à leur proche ainsi que de tenir compte de ces effets dans l'évaluation de l'efficacité d'une intervention. Outre le modèle APIM, il serait également intéressant de mettre en évidence le degré de congruence entre les perceptions liées aux dimensions communicationnelles des patients et de leurs proches. Les échelles construites (dont l'analyse factorielle en composantes principales pour l'une d'entre elles est reprise en annexes) pour l'étude contrôlée et randomisée évaluent, en effet, les perceptions que le sujet a envers sa propre communication, que le sujet a envers la communication de son proche et que le sujet a envers leur communication mutuelle. Une analyse par perception croisée permettrait de confirmer ou infirmer les résultats de précédentes études rapportant de faibles congruences entre les perceptions des patients et de leurs proches [32].

Perspectives cliniques

Premièrement, l'efficacité de cette intervention conduite auprès de patients et de proches entretenant différents types de relation (i.e., conjoints, parents, amis) et confrontés à différents types de cancer (i.e., digestif, sénologique, pulmonaire, urologique, gynécologique, endocrinien, dermatologique, tissulaire) est encourageante par rapport à la question de la faisabilité et l'adhérence aux interventions psycho-oncologiques dyadiques moins fréquemment pratiquées. Ce type d'intervention pourrait ainsi être largement proposé aux patients et à leurs proches. Cette intervention a néanmoins nécessité davantage de flexibilité de cadre qui implique que les modalités prise en charge des patients et de leurs proches doivent être pensées indépendamment des modalités de prise en charge individuelle. Il existe actuellement un paradoxe entre le sentiment de charge et les contraintes, connus des intervenants, auxquelles sont soumis les proches aidants des patients et les modalités d'intervention proposées parfois peu flexibles. Ce manque de flexibilité est la plupart du temps secondaire à des manques de moyens institutionnels et financiers. Il serait ainsi nécessaire de développer des « cliniques du proche » pour faire face aux enjeux, en même temps similaires et différents de ceux des patients, auxquels est confrontée cette population.

Deuxièmement, cette étude a mis en évidence une amélioration globale chez les patients, en termes de communication, et une amélioration partielle chez les proches (qui était surtout une amélioration de la capacité perçue de communication du patient). Néanmoins, le coping dyadique s'est amélioré chez l'un et l'autre suggérant un lien, certainement subtil, entre communication et coping dyadique à la suite de l'intervention. Comme proposé dans la section précédente, ces résultats mettent certainement en avant l'influence sous-estimée des représentations sur l'adaptation. Si la littérature fait largement état du lien entre les comportements communicationnels et l'adaptation, il est moins souvent rapporté entre les représentations communicationnelles et l'adaptation. Cette hypothèse propose de centrer également l'évaluation clinique et les interventions cliniques sur les représentations communicationnelles et probablement sur le sentiment d'auto-efficacité par rapport à la communication.

Troisièmement, le contenu de l'intervention s'axait sur le partage et la négociation. Autrement dit, le renforcement portait sur l'ouverture de la communication. Néanmoins, il serait également intéressant de prendre en considération l'évitement de la communication. Cliniquement, encourager l'ouverture ne revient pas à réduire l'évitement. La revue de littérature a mis en exergue que l'évitement est un des premiers perturbateurs de la communication et source de détresse relationnelle et individuelle. Cet axe de travail nécessite, cependant, d'être vigilant. Dans la perspective de la dyade, l'évitement est parfois le produit de patterns relationnels anciens. Il peut également être le produit des vécus subjectifs intenses associés au cancer et aux notions de souffrance, charge, perte et mort. Ainsi, le cancer triangule la relation et en modifie les patterns fonctionnels, et entre autre communicationnels. L'évitement a bien souvent une fonction adaptative pour le sujet et participe à l'équilibre de la dyade qui doit faire face à ce facteur de stress. En ce sens, le cancer s'apparente à un tiers pesant de la relation [33]. Questionner ce tiers pesant, questionner l'évitement, c'est donc questionner l'équilibre de la dyade. La psycho-oncologie, qui a le soutien du sujet par le renforcement de son adaptation comme objectif, doit également pouvoir remettre en cause les équilibres dysfonctionnels. Cette perspective nécessite des réflexions et des investigations plus poussées.

Conclusion finale

Ce travail de thèse a mis en évidence que la communication et l'adaptation dyadique dépendent de nombreux facteurs et forment les rouages de plusieurs dynamiques psychologiques, dont certaines sont encore inconnues. Il a également montré que l'adaptation à la maladie cancéreuse concerne autant les patients que leurs proches et est associée à autant de difficultés pour les uns et les autres. Le développement et l'efficacité de l'intervention dyadique reprise dans ce travail de thèse sont particulièrement encourageants en vue d'optimiser ce versant de la psycho-oncologie tant du point de vue scientifique que clinique.

Références

1. Kayser, K., Watson, L.E. & Andrade, J.T. (2007). Cancer as a “we-disease”: examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404-419. doi: 10.1037/1091-7527.25.4.404.
2. Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54(1), 34-49.
3. Berg, C.A. & Upchurch R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin*, 193(6), 920-954.
4. Baucom, D.H., Kirby, J.S. & Kelly, J.T. (2009). Couple-based interventions to assist partners with psychological and medical problems. In *Enhancing Couples: The Shape of Couple Therapy to Come*, Hahlweg K, Grawe M, Baucom DH. (eds). Göttingen: Hogrefe (pp. 79–93).
5. Manne, S. & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples’ psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(suppl. 11), 2541-2555.
6. Shin, D.W., Shin, J., Kim S.Y., Yang, H.-K., Cho, J., Youm, J. H... Park, J.-H. (2016). Family avoidance of communication about cancer: a dyadic examination. *Cancer Research & Treatment*, 48(1), 384-392.
7. Badr, H., & Krebs, P. (2012). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1688-1704.
8. Li, Q., & Loke, A. Y. (2014). A systematic review of spousal couple-based intervention studies for couples coping with cancer: direction for the development of interventions. *Psycho-Oncology*, 23(7), 731-739. doi: 10.1002/pon.3535.
9. Cheng, K.K., Lim, Y.T.E, Koh, Z.M. & Tam, W.W.S. (2017). Home-based multidimensional survivorship programmes for breast cancer survivors. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 24(8), doi: 10.1002/14651858.CD011152.pub2.
10. Von Heymann-Horan, A.B., Puggaard, L., Nissen, K.G., Skov Benthien, K., Bidstrup, P., Coyne, J... Guldin, M.-B. (2017). Dyadic psychological intervention for patients with cancer and caregivers in home-based specialized palliative care: The Domus model. *Palliative and Supportive Care* 16(2), 189-197.
11. Roman, P. (2011). La figure du délogement: vers une métapsychologie des pratiques de soin à domicile. *Dialogue*, 192, 31-41.
12. Manne, S., Badr, H., Zaider, T., Nelson, C., & Kissane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 4(1), 74-85. doi: 10.1007/s11764-009-0109-y.
13. Venetis, M.K., Magsamen-Conrad, K., Checton, M.G. & Greene, K. (2014). Cancer communication and partner burden: an exploratory study. *Journal of Communication*, 64, 82-102.

14. Magsamen-Conrad, K., Checton, M.G., Venetis, M.K., & Greene, K. (2015). Communication efficacy and couples' cancer management: applying a dyadic appraisal model. *Communication Monographs*, 82(2), 179-200.
15. Merrill, A.F., & Afifi, T.D. (2012). Examining the bidirectional nature of topic avoidance and relationship dissatisfaction: the moderating role of communication skills. *Communication Monographs*, 79(4), 499-521.
16. Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping: a systemic-transactional view of stress and coping among couples: theory and empirical findings. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 47, 137-141.
17. Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Del Ferraro, C. & Ferrell, B. (2017). Cancer communication and family caregiver quality of life. *Behavioral Science* 7(12), doi: 10.3390/bs/7010012.
18. Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy: Dialectics of disclosure*. Albany: State University of New York Press.
19. Petronio, S. (2007). Translational research endeavors and the practices of communication privacy management. *Journal of Applied Communication research*, 35(3), 218-222.
20. Yu, Y., & Sherman, K.A. (2015). Communication avoidance, coping and psychological distress of women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 38, 565-577. doi: 10.1007/s10865-015-9636-3.
21. Venetis, MK, Greene K, Checton MG, Magsamen-Conrad K. (2015). Decision making in cancer-related topic avoidance. *Journal of Health Communication*, 20, 306-313. doi: 10.1080/10810730.2014.965364.
22. Shin, D.W., Shin, J., Kim S.Y., Yang, H.-K., Cho, J., Youm, J. H... Park, J.-H. (2016). Family avoidance of communication about cancer: a dyadic examination. *Cancer Research & Treatment*, 48(1), 384-392.
23. Porter, L.S., Keefe, F.J., Baucom, D.H., Hurwitz, H., Moser, B., Patterson, E. & Kim, H.J. (2009). Partner assisted emotional disclosure for patients with gastrointestinal cancer: results from a randomized controlled trial. *Cancer*, 115(Suppl 18), 4326–4338.
24. Porter, L.S., Keefe, F.J., Garst J., Baucom D.H., McBride, C.M., McKee, D.C... Scipio, C. (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.
25. Porter, L.S., Keefe, F.J., Baucom, D.H., Hurwitz, H., Moser, B., Patterson, E. & Kim, H.J. (2012). Partner-assisted emotional disclosure for patients with GI cancer: 8-week follow-up and processes associated with change. *Support Care Cancer*, 20, 1755-1762. doi: 10.1007/s00520-011-1272-z.
26. Porter, L.S., Keefe, F.J., Baucom, D.H., Olsen, M., Zafar, Y., & Uronis, H. (2017). A randomized pilot trial of a videoconference couples communication intervention for advanced GI cancer. *Psycho-Oncology*, 26, 1027-1035. doi: 10.1002/pon.4121.

27. Weusthoff, S. Baucom, B.R., & Hahlweg, K. (2013). Fundamental frequency during couple conflict: an analysis of physiological, behavioral, and sex-linked information encoded in vocal expression. *Journal of Family Psychology, 27*(2), 212-220.
28. Fischer, M., Baucom D.H., Baucom, B.R., Weusthoff, S., Hahlweg, K., Atkins, D.C., ... Zimmerman, T. (2015). Emotional arousal predicts observed social support in German and American couples talking about breast cancer. *Journal of Family Psychology, 29*(5), 744-754.
29. Kenny, D.A. (1996). Models of nonindependence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships, 13*, 279–294.
30. Cook, W.L. & Kenny, D.A. (2005). The Actor-Partner Interdependence Model: a model of bidirectional effects in developmental studies. *International Journal of Behavioral Development, 29*(2), 101-109.
31. Kenny, D.A. & Ledermann, T. (2010). Detecting, measuring, and testing dyadic patterns in the Actor-Partner Interdependence Model. *Journal of Family Psychology 24*(3), 359-366.
32. Manne, S.L., Ostroff, J.S., Norton, T.R., Fox, K., Goldstein, L. & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology, 15*, 234-247.
33. Goldbeter-Merinfeld, E. (2005). *Le deuil impossible. Familles et tiers pesants*. Bruxelles : De Boeck.

