

- APPACH -

Rôle des conjoints **AuPrès** des **Personnes trAitées** par **CH**imiothérapie pour un cancer colique

*Développement et validation
d'un questionnaire de compétences*

Catherine Lejeune, LNC Epicad Inserm 1231, CIC-EC Inserm 1432 CHU Dijon

Nathalie Ponthier, Ireps BFC

Abdou Omorou, Ecole de Santé Publique de Nancy, Plateforme nationale Qualité de vie et Cancer

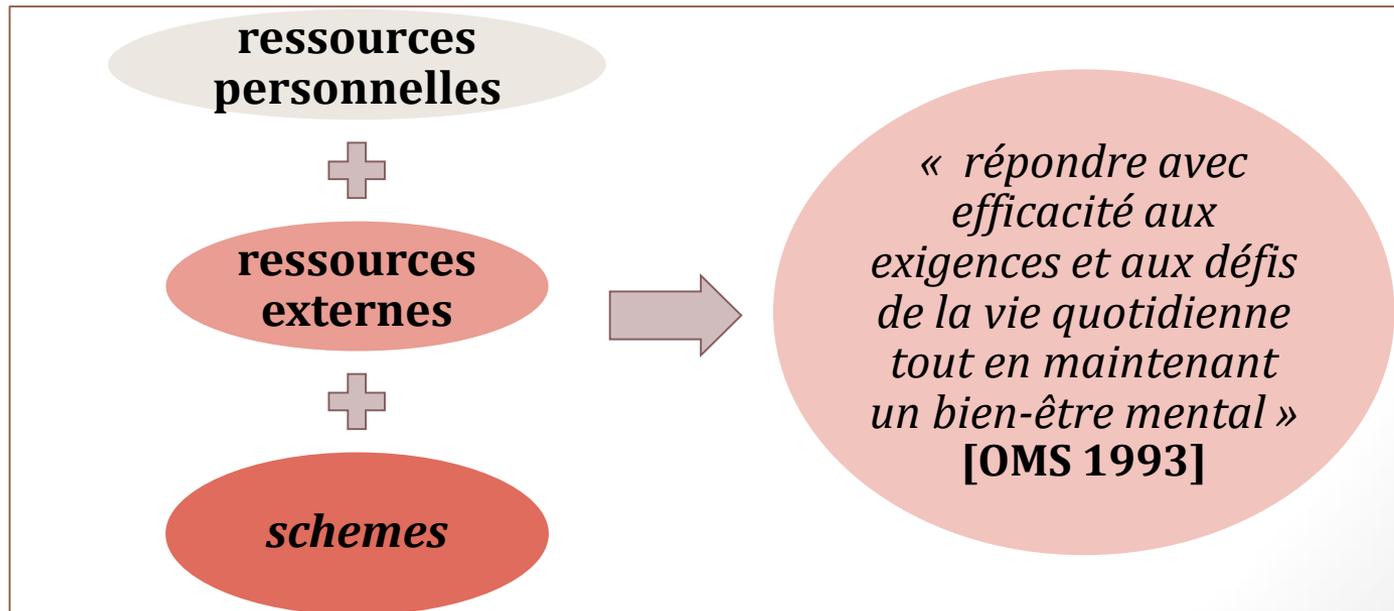
Nicolas Meunier-Beillard, USMR, CIC-EC Inserm 1432 CHU Dijon

Enora Le Roux, Inserm CIC-EC 1426, UMR1123 ECEVE, Hôpital Universitaire Robert-Debré

Contexte (1/2)

• Les proches-aidants :

- rôle important dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer avancé (*Girgis A 2013 ; Given BA 2001 ; Van Ryn M 2001*)
- un accompagnement qui nécessite une adaptation permanente de leur part (*Schumacher KL 2000*)
- nécessaire mobilisation de ressources pour développer leurs propres compétences (*Jonnaert P 2005 ; Le Boterf 1997 ; Wittorski R 1998*)



Contexte (2/2)

- **Cancer colique :**

- problème de santé publique en France par sa fréquence (3^e rang chez l'homme, 2^e rang chez la femme) et sa gravité
- effets connus de la chimiothérapie adjuvante et palliative sur le bien-être des patients (*Kahn KL 2010 ; Auroy L 2000*)
- pathologie chronique impactant également les proches au quotidien (sur le plan physique, émotionnel, social et financier) (*Deeken FF 2003 ; Minaya P 2012*) et sur plusieurs années
 - **le conjoint** : une place particulière parmi les proches, en première ligne face à la maladie
 - majoritairement désigné comme étant l'aidant principal (*INCa 2006*)

Objectif

Construire et valider un questionnaire en vue d'évaluer **les compétences mobilisées** par les conjoints de patients atteints d'un cancer du côlon traités par chimiothérapie adjuvante ou palliative.

Retombées attendues

- **Pour les conjoints et les patients :**

- identification des conjoints en difficulté
- signal d'alerte pour les soignants et professionnels du secteur médico-social
 - orienter les conjoints en difficulté vers les aides existantes
 - mieux prendre en compte les besoins des patients

- **En termes de Santé publique :**

- outil d'évaluation du retentissement des nouveaux traitements sur les aidants

Déroulement de l'étude

Etude mixte séquentielle



malakoff médéric
PRÉSENTS POUR VOTRE AVENIR



Grand Est-BFC

Qualitative
Phase 1

- Acquisition des données à l'origine des items

Quantitative
Phase 2

- Réduction du nombre d'items



nationale

Quantitative
Phase 3

- Validation psychométrique

Phase 1 (terminée) : Acquisition des données à l'origine des items

- **Etude qualitative** (juin 2014 - mai 2016) multicentrique (CHU de Dijon, CLCC Georges François Leclerc Dijon, CH Chalon-sur-Saône)
- **2 étapes successives :**
 - **Entretien semi-directif en sociologie** auprès de 20 conjoints
 - Formulation des items
 - **Un focus group avec 6 conjoints**
 - Confirmation et enrichissement des items
 - Identification des domaines de compétences

Population d'étude – Patients -

- **Critères d'inclusion** : homme/femme
 - atteint d'un **cancer du côlon ou de la jonction recto-sigmoïdienne** de stade **II, III ou IV**, opéré ou non à visée curative,
 - traité par **chimiothérapie adjuvante** ou 1ère ligne chimiothérapie **palliative** dans l'un des centres de l'étude,
 - **ayant actuellement un conjoint** (marié, concubin, pacsé, union libre),
 - majeur (âgé de plus de 18 ans),
 - capable de comprendre le français lu, écrit, parlé,
 - ayant reçu une information sur l'étude,
 - ayant donné son accord pour que son conjoint participe à l'étude.
- **Critères de non inclusion** : homme/femme
 - sous tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice,
 - **antécédents de cancer** (rectum, colorectal ou autre localisation, traité ou non),
 - **autre cancer** en cours de traitement,
 - atteint d'un **cancer du rectum**,
 - atteint d'une maladie représentant un **handicap lourd** (maladie neurologique : maladie de Parkinson, Alzheimer, autre démence, sclérose en plaque...),
 - atteint d'un **retard mental sévère** altérant les capacités de compréhension.

Population d'étude – Conjoints -

- **Critères d'inclusion** : homme/femme
 - **vivant au domicile du patient**,
 - majeur (âgé de plus de 18 ans),
 - capable de comprendre le français lu, écrit, parlé,
 - ayant reçu une information sur l'étude,
 - ayant donné son accord de participation à l'étude.

- **Critères de non inclusion** : homme/femme
 - sous tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice,
 - atteint d'une maladie représentant un **handicap lourd** (maladie neurologique : maladie de Parkinson, Alzheimer, autre démence, sclérose en plaque...),
 - atteint d'un **retard mental sévère** altérant les capacités de compréhension.

Caractéristiques de la population

Conjoints	Entretiens (n=20)	Focus group (n=6)
Âge (moyenne, SD)	59.41 (+/- 9.20)	59.17 (+/- 8.68)
Genre (n,%) : Femmes	13 (65%)	<u>5 (83%)</u>
Activité professionnelle (n,%)		
Actifs	8 (40%)	4 (67%)
Retraités	11 (55%)	2 (33%)
sans emploi	1 (5%)	0 (0%)
Niveau d'études (n,%)		
< Bac	12 (60%)	4 (67%)
> Bac	8 (40%)	2 (33%)
Patients		
Age (moyenne, SD)	59.80 (+/- 7.41)	61.41 (+/- 7.59)
Stade (n,%)		
Stage II	5 (25%)	0 (0%)
Stage III	9 (45%)	2 (33%)
Stage IV	6 (30%)	<u>4 (67%)</u>
Chimiothérapie (n,%)		
Adjuvant	17 (85%)	5 (83%)
Palliative	3 (15%)	1 (17%)
Délai écoulé depuis le diagnostic (n,%)		
< 1 an	18 (90%)	4 (67%)
1-3 ans	1 (5%)	<u>2 (33%)</u>
3-5 ans	1 (5%)	0 (0%)



Identification of resources and skills developed by partners of patients with advanced colon cancer: a qualitative study

N. Meunier-Beillard¹ · N. Ponthier² · C. Lepage^{3,4} · A. Gagnaire⁴ · F. Gheringueli^{5,6} · L. Bengrine⁵ · A. Boudrant⁷ · L. Rambach⁶ · V. Quipourt⁸ · H. Devilliers^{3,9} · Catherine Lejeune^{3,9}

Domaine de la maladie et de la santé

Comment le conjoint s'occupe de la personne malade. Comment il l'aide / sa maladie-sa santé

Capacité à gérer le suivi de la maladie et du traitement : suivi des traitements, accompagnement consultations

Capacité à prendre soin du bien-être corporel du conjoint malade : aide aux soins, hygiène de vie

Capacité à prendre soin du bien-être mental du conjoint malade : rassurer, anticiper ses besoins, encourager à sortir...

Domaine émotionnel et bien-être

Comment le conjoint gère ses émotions et s'occupe de son propre bien-être

Capacité à faire face à ses émotions (parler à la personne malade de ses espoirs, doutes, lui cacher ses émotions...)

Capacité à se préserver (prendre du temps pour soi, préserver du temps..)

5 dimensions

150 items

Domaine de la vie domestique

Comment le conjoint gère la vie quotidienne sur le plan domestique

Capacité à s'occuper des tâches domestiques

Capacité à gérer les tâches administratives

Capacité à réorganiser les espaces de vie

Capacité à gérer l'alimentation

Résultats - Phase 1 :

Domaine organisationnel

Comment le conjoint modifie /adapte son organisation personnelle et professionnelle pour mieux se consacrer à la personne malade

Capacité à réorienter son temps disponible pour la personne malade

Capacité à réorganiser sa vie professionnelle

etc

Domaine des relations sociales

Comment le conjoint communique avec la personne malade, son entourage

Capacité à parler de la maladie, ne pas parler, éviter de parler... à la personne malade

À la famille, aux autres proches, amis...

Aux collègues de travail

Illustrations

« C'est la neuvième cure il y en a 12 de prévu. À chaque fois je viens avec lui c'est un choix. Il n'a jamais voulu entendre parler de VSL. À chaque consultation c'est moi qui l'emmène. Il compte sur moi »

Domaine de la maladie et de la santé

150 items

« Je ne lui montre pas que je pleure pour ne pas l'inquiéter. Je veux toujours montrer que je suis forte »

Domaine émotionnel et bien-être

« j'ai réorganisé ma vie professionnelle »
« j'ai travaillé davantage »
« j'ai repris une activité professionnelle » ...

« pour mieux m'organiser » / pour compenser les difficultés financières » »

Domaine organisationnel

« J'ai dit à nos proches que je voulais protéger mes enfants et que les enfants ne savaient pas exactement ce qu'il avait, qu'ils savaient qu'il s'était fait opérer mais qu'ils ne savaient pas aujourd'hui exactement ce qu'il avait. »

Domaine des relations sociales

« Je fais les courses admettons 1 heure/trois quart d'heure. Et puis après le repas ça dépend ce qu'on fait. Il y a aussi faire le lit, nettoyer par terre. C'est vrai que ça s'accumule vite. C'est vrai que le soir est vite passé. Je ne peux pas faire grand chose d'autre le soir. Je fais ça en priorité c'est normal. ... »

Domaine de la vie domestique

Phase qualitative
(entretiens et focus groupe)

Phase quantitative 1 :
Delphi
(réduction du nb d'items)

Phase 2 (terminée) : méthode Delphi

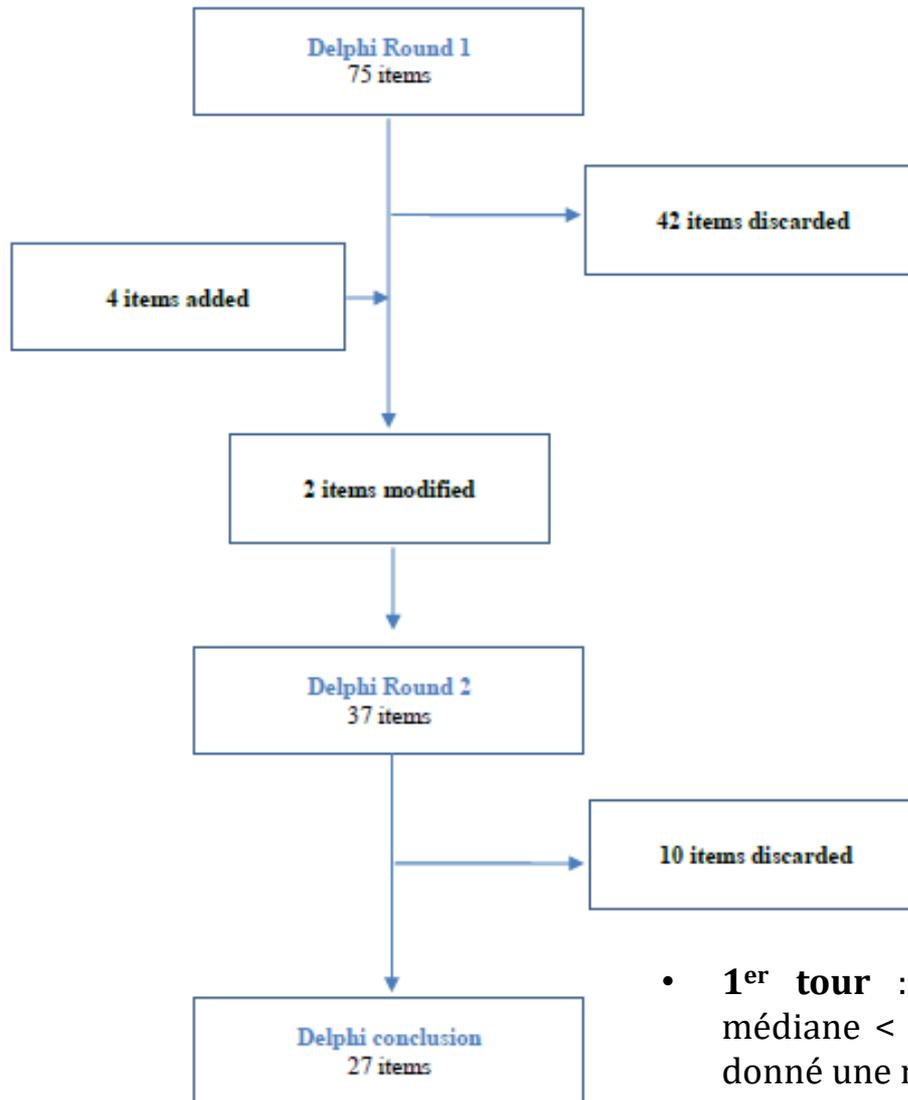
- **Travail de reformulation préalable 150 → 75 items**
- **Puis questionnaire en ligne**
 - **Objectif** : dégager un consensus sur la pertinence d'intégrer les items dans un futur questionnaire
 - **Experts sollicités (90 attendus):**
 - professionnels de santé et du secteur médico-social
 - patients traités par chimiothérapie pour un cancer du côlon ou en cours de rémission
 - conjoints

0 : proposition non pertinente à garder pour évaluer les compétences
9 : proposition pertinente à garder pour évaluer les compétences



From November 3 2020 to May 12th 2021
63 participants
(11 patients, 12 partners, 40 professionals)

From May 27th 2021 to July 25th 2021
participants
(xx patients, xx partners, xx professionals)



63 experts / 90

- 11 patients
- 12 conjoints
- 40 professionnels

- **1^{er} tour** : élimination des items si note médiane < 7/9 et/ou 65% des experts ayant donné une note <7
- **2nd tour** : inclusion dans le questionnaire final si note médiane $\geq 7/9$ et >75 % d'agrément parmi les experts

Phase qualitative
(entretiens et focus groupe)

Phase quantitative 1 :
Delphi
(réduction du nb d'items)

Phase quantitative 2 :
validation psychométrique

Phase 3 : Validation psychométrique du questionnaire *(EN COURS)*

- **Etude multicentrique**
 - **n= 180 couples**
 - **5 centres** : CHU Dijon, Nancy, St-Etienne, CGFL Dijon, CH Chalon-sur-Saône
 - **Patients et conjoints** inclus à tout moment lors de la chimiothérapie adjuvante ou palliative de 1^{ère} ligne du patient

Phase qualitative
(entretiens et focus groupe)

Phase quantitative 1 :
Delphi
(réduction du nb d'items)

Phase quantitative 2 :
validation
psychométrique

4 étapes prévues :

-Étape 1-

Analyse de la
validité
structurelle du
questionnaire

Déterminer et
confirmer le
nombre de
dimensions

-Étape 2-

Réduction
du nombre
d'items

Mesurer la « cohérence »
entre les items au sein
d'une même dimension *et*
analyse de la redondance
des items

-Étape 3-

Analyse
de la
validité
externe

Etudier la relation entre
les scores obtenus à
partir du questionnaire
de compétences et les
instruments mesurant un
concept proche (Zarit et
Sf-12)

-Étape 4-

Fiabilité
test-retest

Evaluer la stabilité
des mesures
répétées
(à J0 et J15)

Conclusion

- **Un projet multidisciplinaire**
- **Complémentarité** des compétences des acteurs impliqués
- **Collaboration synergique** s'inscrivant dans une vision pragmatique au bénéfice des patients et des proches-aidants

Limites et Perspectives

- **Cadre restreint de l'étude à une seule localisation**
- **Questionnaire à tendance généraliste**
- **Réflexion à venir sur la généralisation du questionnaire à :**
 - d'autres localisations de cancers digestifs,
 - d'autres types de cancers

et à la meilleure méthodologie à adopter dans ce but