

Attentes du patient atteint de cancer vis-à-vis de son aidant principal au Burkina Faso

Cancer Patients' Expectations of Their Principal Caregivers in Burkina Faso

A.T. Bambara · A.J.K. Nébié · A.C. Sama · F. Akanni · R. Sombié

Reçu le 18 janvier 2022 ; accepté le 10 juillet 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Cette étude a pour objectif d'analyser les attentes des patients atteints de cancer vis-à-vis de leurs aidants principaux dans un contexte de pays à ressources limitées, et de déterminer la concordance entre ces attentes et les rôles assumés par leurs aidants principaux. Au total 72 patients ainsi que l'aidant principal de chacun d'eux ont été inclus. Les attentes des patients variaient selon le lieu (hôpital, domicile ou commerces). La concordance entre ces attentes et les rôles assumés par leur aidant principal était mauvaise.

Mots clés Aidant de malade · Cancer · Soutien social · Attentes · Burkina Faso

Abstract The aim of this study was to analyze the expectations of cancer patients from their main caregivers in a resource-limited setting. We also seek to determine the concordance between these expectations and the roles assumed by their main caregivers. In total, 72 dyad volunteers (patient and main caregiver) participated in the study. Patients' expectations varied according to location (hospital, home, other locations). The agreement between these expectations and the services provided by their main caregivers was poor based on kappa statistic.

Keywords Caregiver · Cancer · Social support · Expectations · Burkina Faso

Introduction

La survenue d'un cancer entraîne un bouleversement significatif sur l'apparence physique, l'état psychologique et les

relations sociales de l'individu concerné au regard de la chronicité et de la gravité de la maladie [1]. L'organisation de la vie quotidienne et la répartition des rôles dans la famille s'en trouvent bouleversées pour répondre aux attentes et aux besoins liés à la prise en charge du patient [2]. Ces besoins sont multiples et variés : besoins en informations, besoins en soutien psychologique, besoins en personnel soignant, gestion des symptômes physiques, besoins en installations et services hospitaliers, besoin en soutien matériel, religieux et spirituel [3]. Se crée alors une nouvelle relation d'interdépendance entre le sujet devenu patient et son entourage qui se constitue en un réseau pour lui apporter un soutien dit soutien social. Le soutien social a été défini par Bruchon-Schweitzer comme « *l'ensemble des relations interpersonnelles d'un individu lui procurant un lien affectif positif (sympathie, amitié, amour), une aide pratique (instrumentale, financière), mais aussi des informations et évaluations relatives à la situation menaçante* » [4]. Le soutien social est multidimensionnel. Il comporte les réseaux de soutien (amis, famille et collectivités), les comportements de soutien (gestes, actions, comportements fournissant de l'aide à une personne) et le soutien perçu (appréciation subjective) [5]. La qualité de ce soutien social a un impact positif sur la santé physique et mentale du patient [6]. L'aidant principal du patient atteint de cancer est un acteur clé du soutien social. Il apporte au patient, seul ou en réseau avec d'autres personnes, une aide tangible ou intangible [7]. Son interaction avec le patient est un paramètre très important, car elle exerce une influence sur la qualité de vie du patient ainsi que sur la qualité des soins administrés à domicile et en milieu hospitalier [8]. Pour exemple, Stulz et al. ont mis en évidence l'existence de liens entre l'ajustement psychologique des patientes traitées pour un cancer du sein et la perception des comportements de soutien de leurs conjoints [9]. Cette étude confirme la nécessité d'accompagner les proches dans l'aide apportée à la personne malade.

Au Burkina Faso, pays situé au cœur de l'Afrique subsaharienne, il y a un important déficit de protection sociale

A.T. Bambara (✉) · A.J.K. Nébié · A.C. Sama · F. Akanni · R. Sombié

Service de cancérologie, CHU Yalgado-Ouédraogo, avenue du Capitaine-Thomas-Sankara, 03 BP 7022, 11 BP 611 Ouagadougou, Burkina Faso
e-mail : tozoulabambara@gmail.com

caractérisé par la faible capacité des individus et des ménages à faire face aux conséquences des événements imprévus (maladie, perte de l'emploi, catastrophe naturelle, etc.) [10]. Ainsi, 40 % des dépenses totales de santé sont supportées par les habitants, qui payent lorsqu'ils se rendent aux centres de santé [11]. Le cancer constitue un problème de santé publique dans ce contexte. L'indigence des populations et les limites du plateau médicotechnique grèvent davantage le pronostic de la maladie. Les patients sont souvent dans un état de détresse psychologique du fait de la prise de conscience de leur vulnérabilité face à leur maladie et leur extrême pauvreté pour y faire face [12]. La satisfaction de leurs besoins en soutien social incombe à tous les acteurs impliqués dans leur prise en charge. Du fait des insuffisances de ressources humaines dans les hôpitaux du Burkina Faso, les aidants familiaux suppléent des maillons manquants dans le dispositif de soins et d'assistance aux patients. Le temps hebdomadaire moyen employé pour s'occuper des personnes malades est de 41,9 minutes chez l'homme et de 45,4 minutes chez la femme [13]. Des divergences pourraient cependant exister entre les rôles assumés par les aidants et les attentes des patients vis-à-vis de leurs aidants. Cela ne serait pas sans conséquence puisque les différences de perception entre les patients et les aidants à propos des comportements de soutien influencent les capacités d'ajustement psychologique des patients à leur maladie [14]. Au Burkina Faso, il n'y a pas de statut formalisant la fonction d'aidant de malades ni d'étude portant sur les attentes des patients atteints de cancer et sur le rôle des aidants principaux. Nous avons mené cette étude dans le but d'analyser les attentes des patients cancéreux vis-à-vis de leurs aidants principaux tout en déterminant la concordance entre ces attentes et les rôles que ces derniers assument.

Méthodologie

Il s'agit d'une étude transversale descriptive qui a inclus les patients suivis, depuis au moins un mois en ambulatoire dans le service de cancérologie du CHU Yalgado-Ouédraogo pour un cancer confirmé, ainsi que leurs aidants principaux de mai à octobre 2021.

Recrutement des participants

Il s'agissait d'un échantillonnage de convenance qui a consisté à recruter des patients (tous cancers) ainsi que leurs aidants principaux au cours des consultations d'oncologie médicale. Le consentement éclairé de chaque dyade patient-aidant a été recueilli en commun et notifié sur une fiche de consentement.

Outils et déroulement de l'entretien

Un questionnaire d'enquête a servi de guide d'entretien standardisé auprès des patients et un autre auprès de leurs aidants principaux. Ces questionnaires étaient composés de questions fermées à choix unique pour recueillir les données telles que l'âge, la profession, le lien de parenté unissant les dyades, le statut matrimonial. Les attentes des patients vis-à-vis de leurs aidants principaux étant susceptibles de varier selon le lieu où s'exerce l'interaction au sein de chaque dyade, les questions ouvertes suivantes ont servi à les recueillir : « *Qu'attendez-vous de votre aidant à l'hôpital ?* », « *Qu'attendez-vous de votre aidant à domicile ?* », « *Qu'attendez-vous de votre aidant dans d'autres lieux ?* ». Les rôles assumés par les aidants ont été recueillis à l'aide des questions ouvertes : « *Quel est votre rôle en tant qu'aidant à l'hôpital ?* », « *Quel est votre rôle en tant qu'aidant à domicile ?* », « *Quel est votre rôle en tant qu'aidant dans d'autres lieux ?* ». Les questionnaires ont fait l'objet d'un prétest auprès de dix dyades patient-aidant avant la soumission du projet d'étude au Comité national d'éthique qui a donné un avis favorable.

Les entretiens ont été réalisés dans une salle dédiée en préservant l'anonymat des répondants et la confidentialité des réponses de chacun des sujets enquêtés. Les patients et leurs aidants ont été interviewés séparément. Les réponses des aidants n'ont pas été communiquées aux patients et vice versa.

Analyse des données

Les variables catégorielles ont été décrites par des proportions. Ces proportions ont été comparées entre les deux groupes (groupe Patients et groupe Aidants) par le test de McNemar (test non paramétrique pour séries appariées). Les variables quantitatives ont été décrites par des moyennes, leur écart-type et leur étendue. Un postcodage a été réalisé pour l'analyse des réponses aux questions ouvertes. Ces questions ouvertes concernaient les attentes des patients et les rôles que les aidants assumaient. Le postcodage a permis à l'équipe de recherche d'identifier de façon consensuelle dans les réponses des sujets enquêtés, les attentes des patients et les rôles des aidants. Les attentes et rôles ont été ensuite catégorisés et classés selon les différents types de soutiens sociaux proposés par House et al. [15] : soutien émotionnel (expression d'affects positifs, empathie, réconfort, protection) ; soutien d'estime (reconnaissance des compétences et valeurs) ; soutien informatif (conseils, suggestions, apport de connaissances, interprétation) ; soutien matériel ou instrumental (assistance effective, services tangibles rendus). Les concordances entre les attentes des patients (selon les différentes catégories de soutien social) vis-à-vis de leurs aidants principaux et les rôles que les aidants principaux assumaient vis-à-vis de leurs patients, respectivement

en milieu hospitalier, à domicile et dans d'autres lieux (offices pharmaceutiques, administration publique, commerces...), ont été déterminées par le coefficient kappa de Cohen [16]. Ce coefficient chiffre l'intensité de l'accord entre les soutiens sollicités par les patients et les soutiens fournis par leurs aidants principaux. C'est un indice compris entre 0 et 1 qui permet de « retirer » la portion de hasard ou de subjectivité de l'accord entre les patients et leurs aidants principaux. Les différents coefficients kappa calculés ont été interprétés selon la table de Landis et Koch [17] qui définit une concordance excellente par un coefficient kappa de Cohen lorsqu'il est supérieur à 0,81 ; concordance bonne, lorsqu'il est compris entre 0,80 et 0,61 ; concordance modérée, lorsqu'il est compris entre 0,60 et 0,41 ; concordance mauvaise, lorsqu'il est compris entre 0,40 et 0,21 et concordance très mauvaise, lorsqu'il est inférieur à 0,20.

Résultats

Caractéristiques des patients et des aidants

Nous avons colligé les réponses de 72 patients ainsi que celles de l'aidant principal de chacun d'eux. Le lien de

parenté unissant les patients à leur aidant principal était la filiation (parent-enfant) dans 52,8 % des cas, l'alliance (époux-épouses) dans 22,2 % des cas, la germanité (frères-frères ou frères-sœurs) dans 11,1 % des cas, et autres (oncles-neveux, cousins-cousins, etc.) dans 8,3 % des cas. Aucun lien de parenté n'existait entre le patient et son aidant principal dans 5,6 % des cas. Dans le groupe « Patients », la moyenne d'âge était de 52,6 ans tandis que dans le groupe « Aidants », elle était de 41,4 ans ($p = 0,00001$). Les patients étaient majoritairement de sexe féminin (72,5 %) tandis que les aidants étaient majoritairement de sexe masculin (69,3 %). Les salariés étaient plus représentés dans le groupe « Aidants » (45,8 %) que dans le groupe « Patients » (18,1 %) [$p = 0,001$]. Les caractéristiques des sujets des deux groupes sont représentées dans le tableau 1. Les patients et leur aidant principal habitaient dans le même logement dans 77,4 % des cas. Concernant le mode de sélection des aidants, 70,9 % ont dit s'être portés spontanément volontaires, 24,2 % ont été choisis par un tiers avec leur consentement, et 4,9 % étaient aidants par nécessité (ils ont affirmé n'avoir pas eu le choix). Les aidants désignés l'ont souvent été par la famille en concertation avec le patient (80 %). Les motifs de leur désignation ont été leur disponibilité (46,7 %) ou leur lien de parenté

Variables	Patients (n = 72)		Aidants (n = 72)		Valeur de p^b
	Effectifs	%	Effectifs	%	
Âge					
< 40 ans	13	18,1	40	55,6	< 0,001
≥ 40 ans	59	81,9	32	44,4	
Sexe					
Masculin	23	31,9	50	69,5	< 0,001
Féminin	49	68,1	22	30,5	
Statut matrimonial					
Marié (e)	63	87,5	55	76,4	0,11
Célibataire	9	12,5	17	23,6	
Salariés					
Oui	13	18,1	33	45,8	0,001
Non	59	81,9	39	54,2	
Profession					
Femmes au foyer	24	33,3	4	5,5	-
Secteur informel ^a	15	20,8	31	43,1	
Fonctionnaires	10	13,9	19	26,4	
Retraités	12	16,7	1	1,4	
Cultivateurs	4	5,5	5	6,9	
Étudiants	4	5,5	10	13,9	
Sans emploi	3	4,2	2	2,8	

^a Travailleurs du secteur informel
^b Test de McNemar

avec le patient (53,3 %). Pour les aidants qui se sont portés volontaires, le lien de parenté a été la principale motivation du volontariat.

La quasi-totalité des aidants principaux (98,4 %) était informée de la maladie de leur patient. Le cancer du sein représentait 55,6 % des cas, le cancer du côlon 16,7 % des cas, le cancer du poumon 8,3 % des cas et les cancers otorhinolaryngologique, de l'estomac, des membres et des ovaires représentaient respectivement 6,9, 5,6, 4,2 et 2,7 % des cas. Pour quarante pour cent (40 %) des aidants, la maladie de leurs patients était « grave » ; 11,3 % ne connaissaient pas le degré de gravité de la maladie. Pour soixante-quatre aidants (88,9 %) la guérison de leur patient était possible.

Attentes des patients

En milieu hospitalier : vingt-sept patients (37,5 %) ont affirmé attendre de leur aidant principal un soutien émotionnel. Quarante-trois patients (59,7 %) ont affirmé attendre de leur aidant principal un soutien matériel. Ce soutien matériel consistait en l'aide pour les formalités administratives (43,1 %), l'aide au transport (6,9 %), l'aide au transport et aux formalités administratives (9,7 %). Onze patients (15,3 %) ont affirmé solliciter de leur aidant principal une aide à la traduction et à l'interprétation des propos des soignants au cours des consultations (Tableau 2).

À domicile : vingt-six patients (36,1 %) ont affirmé attendre de leur aidant un soutien émotionnel et 56 patients

(77,8 %) attendaient de leur aidant un soutien matériel. Ce soutien matériel était relatif à la cuisine et au ménage (92,7 %), à la gestion des médicaments et au nursing (7,3 %).

Dans d'autres lieux (commerces, administration publique, officines pharmaceutiques...), 13 (18,1 %) patients attendaient de leur aidant un soutien émotionnel et 59 (81,9 %) attendaient un soutien matériel. Ce soutien consistait en la recherche de ressources financières dans 14 cas (19,4 %) et aux courses diverses dans 76,4 % des cas (Tableau 2).

Rôles des aidants

En milieu hospitalier, 28 aidants (38,9 %) assumaient un rôle de soutien émotionnel, 57 aidants (79,2 %) assumaient un rôle de soutien matériel, 22 aidants (30,1 %) assumaient un rôle de soutien informatif.

À domicile, 25 aidants (34,7 %) assumaient un rôle de soutien émotionnel, 28 aidants (38,9 %) un rôle de soutien matériel et 19 aidants (26,4 %) un rôle de soutien émotionnel et matériel (Tableau 3).

Dans d'autres lieux, 54 aidants (75 %) assumaient un rôle de soutien matériel, et sept aidants (9,7 %) assumaient un rôle de soutien émotionnel. Onze aidants (15,3 %) ont déclaré n'avoir « aucun rôle en dehors de l'hôpital et du domicile ».

La concordance entre les attentes des patients et les rôles que les aidants principaux assumaient était très mauvaise en milieu hospitalier (coefficient kappa = 0,04). Cette

Lieux	Attentes	Effectifs (n = 72)	Pourcentages
À l'hôpital	Soutien matériel (n = 43)		
	• Formalités administratives	37	51,4
	• Aide au transport	13	18,1
	Soutien émotionnel (n = 27)		
	• Réconfort, affects positifs	27	37,5
À domicile	Soutien informatif (n = 11)		
	• Interprétation	11	15,3
	Soutien matériel (n = 56)		
	• Cuisine et ménage	51	70,8
Ailleurs	• Supervision des traitements	8	11,1
	• Soins et nursing	5	6,9
	Soutien émotionnel (n = 26)		
	• Réconfort, affects positifs	26	36,1
	Soutien matériel (n = 59)		
• Courses diverses	50	69,4	
• Recherche de finance	18	25,0	
Soutien émotionnel			
• Réconfort, affects positifs	13	18,1	

Tableau 3 Rôles assumés par les aidants principaux à l’hôpital, à domicile et dans d’autres lieux

Lieux	Rôles	Effectifs (n = 72)	Pourcentages
À l’hôpital	Soutien matériel (n = 46)		
	• Formalités administratives	36	50,0
	• Aide au transport	26	36,1
	• Aide aux soins	3	4,2
	Soutien émotionnel (n = 36)		
	• Réconfort, affects positifs	36	50,0
À domicile	Soutien informatif (n = 22)		
	• Interprétation	19	26,4
	• Conseils, suggestions	5	6,9
	Soutien matériel (n = 47)		
Ailleurs	• Cuisine et ménage	30	41,7
	• Supervision des traitements	14	19,4
	• Soins et nursing	10	13,9
	Soutien émotionnel (n = 44)		
	• Réconfort, affects positifs	44	61,1
Ailleurs	Soutien matériel (n = 54)		
	• Courses diverses	50	69,4
	• Recherche de finance	5	6,9
	Soutien émotionnel (n = 7)		
	• Réconfort, affects positifs	7	9,7

concordance était mauvaise à domicile et dans d’autres lieux avec un coefficient kappa respectivement de 0,29 et 0,22 (Tableaux 4–6).

Discussion

Cette étude a identifié les attentes des patients atteints de cancer vis-à-vis de leurs aidants principaux. Dans la littérature, les attentes des patients sont variables selon le contexte dans lequel elles sont étudiées [18]. Pour exemple, dans notre étude, le soutien matériel a été la première attente des patients vis-à-vis de leur aidant principal, suivi du soutien émotionnel et du soutien informatif. Cependant, dans un contexte européen (Pologne), cette hiérarchie des attentes était différente : le soutien émotionnel était l’attente la plus exprimée par les patients (53,6 % des cas), suivis du soutien informatif (29,6 %) et du soutien matériel (10,6 %) [19]. La prédominance des besoins en soutien matériel dans notre étude pourrait s’expliquer par le contexte général de pays à ressources limitées. En effet, il n’y a pas de couverture sanitaire universelle alors que les populations sont pauvres, le transport public et les infrastructures hospitalières ne sont pas développés, les populations ne sont pas souvent alphabétisées, les ressources humaines qualifiées dans le domaine de la santé sont limitées [10,11]. Tout cela limite l’accès aux soins, expliquant d’ailleurs le recours fréquent aux guérisseurs traditionnels et aux médicaments de circuits illicites

vendus dans la rue. Les patients ont prioritairement besoin d’aide pour franchir ces obstacles (aide au transport, soutien financier, traduction et interprétation...). Le soutien émotionnel est ainsi relégué au second plan. Le soutien matériel participe en outre au soutien émotionnel, car la faible capacité des individus à faire face aux conséquences des événements imprévus (maladie, perte de l’emploi, catastrophe naturelle, etc.) accroît leur détresse psychologique. Dans les pays développés dotés d’une couverture sanitaire et d’un niveau élevé de richesse et d’alphabétisation des populations, l’accès aux soins de santé pose moins de problèmes, le soutien émotionnel devient alors la priorité.

Notre étude a en outre montré une variation des attentes des patients selon le lieu où s’exerce leur interaction avec l’aidant principal. En milieu hospitalier, le soutien matériel concernait l’aide aux formalités administratives et l’aide au transport. Les formalités administratives sont nécessaires aux consultations, aux explorations paracliniques et aux soins. L’organisation spatiale des centres hospitaliers du Burkina Faso, le manque de signalétiques adaptées et l’absence de dispositifs d’accès aux différents services (ascenseurs, rampes d’accès...) limitent considérablement l’accessibilité de ces services aux personnes illettrées ou à mobilité réduite [20]. Les patients ont donc souvent besoin d’aide pour franchir ces obstacles. La présence d’un aidant à leurs côtés facilite leurs déplacements au sein de l’hôpital ainsi que les paiements dans les différents guichets. L’aide au transport occupe le second rang du soutien matériel attendu

Tableau 4 Comparaison des attentes des patients vis-à-vis de leurs aidants principaux aux rôles assumés par les aidants principaux, en milieu hospitalier

Attentes des patients	Rôles des aidants						Total
	SE	SI	SM	SE + SI	SE + SM	SI + SM	
SE	5	0	9	1	3	1	19
SI	1	0	4	2	1	1	9
SM	7	1	12	4	6	5	35
SE+SI	0	0	0	0	1	0	1
SE+SM	2	2	0	1	2	0	7
SI+SM	0	0	0	0	0	1	1
Total	15	3	25	8	13	8	72

SE : soutien émotionnel ; SI : soutien informationnel ; SM : soutien matériel
Coefficient kappa de Cohen : 0,04

Tableau 5 Comparaison des attentes des patients vis-à-vis de leurs aidants principaux aux rôles assumés par les aidants principaux, à domicile

Attentes des patients	Rôles des aidants			Total
	SE	SM	SE + SM	
SE	8	6	2	16
SM	16	18	12	46
SE + SM	1	4	5	10
Total	25	28	19	72

SE : soutien émotionnel ; SI : soutien informationnel ; SM : soutien matériel
Coefficient kappa de Cohen : 0,29

Tableau 6 Comparaison des attentes des patients vis-à-vis de leurs aidants principaux aux rôles assumés par les aidants principaux, dans d'autres lieux

Attentes des patients	Rôles des aidants			Total
	SE	SM	Aucun	
SE	4	6	2	13
SM	3	47	9	59
Total	7	54	11	72

SE : soutien émotionnel ; SM : soutien matériel
Coefficient kappa de Cohen : 0,22

par les patients. Les moyens de transport en commun en milieu urbain ne sont pas développés au Burkina Faso [21]. Les ménages utilisent souvent des moyens de transport personnels. Il s'agit dans 80 % des cas d'un moyen à deux roues, motorisé ou non [21]. Les patients atteints de cancer ont souvent besoin d'une aide pour se rendre aux consultations médicales. Ils sollicitent de leurs aidants de les

conduire à l'hôpital par un moyen de transport motorisé à deux ou à quatre roues. En plus du soutien matériel, les patients attendaient de leur aidant principal un soutien émotionnel. Ce soutien peut revêtir plusieurs formes telles que l'empathie, la compagnie, la sympathie, l'écoute, la patience et la compréhension dont l'aidant peut faire preuve vis-à-vis de son patient [22]. L'aidant principal est un acteur majeur

du soutien émotionnel dont le patient a besoin dans la mesure où il est le représentant de la famille auprès de lui en milieu hospitalier. Arora et al. ont en effet montré que 80 % des patientes atteintes de cancer du sein reçoivent du soutien émotionnel de la part de la famille contre 67 % de la part du personnel soignant [7]. Enfin, le soutien informatif a été sollicité par environ un quart des patients. Ces patients, dans leur processus d'adaptation globale à la maladie, ont un important besoin d'information [23]. Au Burkina Faso, le faible niveau de scolarisation des populations constitue un obstacle à la satisfaction de ce besoin [13]. Les patients ont souvent du mal à se familiariser au langage usuel d'un système de santé moderne. Leur prise en charge requiert de mettre l'information médicale à la portée de leur compréhension. L'aidant principal est d'une aide importante pour la satisfaction du besoin informatif des patients. Il devient un interprète, il traduit et explique les propos de l'équipe soignante au patient et inversement.

À domicile, les patients attendent le plus de leurs aidants une aide aux tâches ménagères et à la cuisine. Cette attente est fréquemment exprimée dans notre étude en raison de la prédominance féminine dans le groupe de patients. En effet, du fait des inégalités sociales selon le genre au Burkina Faso, le ménage et la cuisine sont des tâches dévolues aux femmes. Le temps moyen hebdomadaire mis à faire la cuisine pour le ménage est de 426,7 minutes pour la femme contre 14,7 minutes pour l'homme [13]. Les patients, majoritairement du genre féminin, ont besoin d'aide soit pour assumer ces tâches qui leur incombent, soit pour en bénéficier. Le soutien émotionnel attendu par les patients à domicile peut lui aussi prendre une forme différente. Là, le patient a la possibilité de prendre la parole et de s'exprimer dans un cadre où l'aidant principal n'est pas la seule figure familière. Tout l'entourage est très important par sa présence, le réconfort qu'il procure, son écoute et sa capacité à préserver au maximum la personne malade du stress de la maladie et de celui de la vie quotidienne [24].

Dans d'autres lieux tels que les commerces et les services de l'administration publique, les attentes des patients en matière de soutien matériel concernent essentiellement les courses diverses. Ces courses sont en rapport ou non avec leur maladie et leurs soins. Les aidants sont ainsi chargés de la recherche d'aide financière, de l'achat des médicaments et consommables dans les officines pharmaceutiques de la ville, mais aussi de toutes autres courses selon les besoins du patient. Du fait de la pauvreté des populations et du manque de couverture sanitaire universelle, la recherche de ressources financières pour supporter les coûts des traitements est une nécessité. L'un des principaux rôles des aidants est d'y participer activement. Le soutien émotionnel prend là une forme particulière puisque l'aidant n'est pas souvent en compagnie du patient. Son rôle serait ici d'amoindrir les répercussions psychologiques de la maladie en se présentant comme une

sorte de « paravent » qui protège le patient du regard de la société. En effet, la maladie cancéreuse est stigmatisante, encore plus lorsqu'elle occasionne des atteintes corporelles visibles [15]. Le soutien des aidants est alors très important dans la mesure où ils prennent la place des patients dans ces lieux publics ; ils les soustraient ainsi du regard du monde. Toutefois, bien plus que la visibilité des modifications corporelles, c'est la manière dont elles sont vécues qui leur confère un statut de problème [25].

Notre étude a cependant montré des divergences importantes entre les attentes des patients et les rôles assumés par leurs aidants principaux. Cela est en partie lié à la non-perception des attentes multiples et variées des patients par leurs aidants. En milieu hospitalier, l'aidant est confronté à un certain nombre de difficultés liées au fait qu'il se trouve souvent perdu dans un environnement qui ne lui est pas familier. Il a lui aussi des besoins en matière de soutien informatif (informations sur la maladie du patient et sur les soins) et de soutien émotionnel [26]. En outre, l'aidant se trouve confronté à une anxiété en rapport avec la gravité de la maladie du patient et à des symptômes dépressifs qui altèrent sa qualité de vie [27]. Cela peut compromettre sa capacité à percevoir les besoins du patient. À domicile, les discordances sont liées au fait que les aidants, majoritairement de sexe masculin, auraient plus de mal à assumer les tâches ménagères qui sont dévolues aux femmes. Dans d'autres lieux tels que les commerces et l'administration publique, les points de divergence résident essentiellement au fait qu'un certain nombre d'aidants n'assumaient aucun rôle pendant que leurs patients avaient formulé des attentes à leur endroit.

Les différences de perception entre les patients et les aidants à propos des comportements de soutien influencent les stratégies d'ajustement psychologique des patients à leur maladie [14]. En effet, face au cancer, le soutien social est considéré comme un moyen d'aider les patients à faire face au stress. Les proches et partenaires de vie, principales sources de soutien social pour ces patients, sont eux aussi confrontés à des niveaux élevés de détresse et ont besoin de soutien social [28]. Il est devenu évident que le processus d'adaptation au cancer affecte aussi bien le patient que son aidant principal, et que les deux acteurs de cette dyade s'influencent mutuellement [29]. L'adaptation dyadique implique l'interdépendance des partenaires, de leurs préoccupations et de leurs objectifs, aboutissant à la résolution des problèmes communs et à un équilibre émotionnel [30]. Les discordances entre les attentes des patients et les rôles assumés par les aidants peuvent être source de frustrations, de conflits et de mésententes. Viennet décrit ainsi la dyade aidant-malade comme une dyade peu idyllique [31]. Pour lui, c'est envers les plus proches que le malade exprime ses accès de mauvaise humeur, son agressivité, son désir de repli, ses doutes et son désespoir. Il s'agit d'une relation

potentiellement émaillée de fatigue, d'incompréhension, du désir de faire bien, de la peur de faire mal, voire de la peur de faire du mal. Il est donc nécessaire de mener des interventions axées sur la dyade patient-aidant en répondant au besoin de communication et de relation des deux protagonistes tout au long de la maladie. En effet, parler des problèmes relationnels entre le patient et son aidant pendant cette période de bouleversement majeur facilite l'ajustement dyadique [32].

La principale limite de notre étude réside en l'appauvrissement du contenu des réponses aux questions ouvertes par le postcodage que nous avons effectué. En effet, les indications apportées par le vocabulaire et la syntaxe employés par les participants à l'étude nous auraient permis de mieux appréhender les attentes des patients et les rôles assumés par les aidants principaux.

Conclusion

Les patients atteints de cancer expriment un besoin en soutien social. Leurs attentes concernent surtout le soutien matériel et le soutien émotionnel. Les aidants assumaient des rôles pour prendre en charge ces attentes. La concordance entre les besoins des patients et les rôles assumés par les aidants est mauvaise dans notre contexte. Il serait souhaitable de soutenir les proches en les informant des comportements de soutien perçus et souhaités par les patients. La mise en place de mécanismes de soutien des aidants et de cadre de concertation entre les patients et les aidants, par l'intermédiaire du personnel soignant, permettra d'établir une bonne communication au sein de la dyade patient-aidant. Cette bonne communication favorisera la prise en charge holistique des patients atteints de cancer.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

- Ben Ammar Sghari M, Hammami S (2017) Prise en charge psychologique des patients cancéreux. *Ann Med Psychol Rev Psychiatr* 175:241–6
- Delvaux N (2006) L'expérience du cancer pour les familles. *Cah Crit Ther Fam Prat Réseaux* 36:81–101
- Zhao XS, Wang HY, Zhang LL, et al (2019) Prevalence and risk factors associated with the comprehensive needs of cancer patients in China. *Health Qual Life Outcomes* 17:1–11
- Bruchon-Schweitzer M (1994) Introduction à la psychologie de la santé. In: Bruchon-Schweitzer M, Dantzer R (eds) *Introduction à la psychologie de la santé*. PUF, Paris, pp 13–41
- Pierce GR, Sarason BR, Sarason IG, et al (1996) Conceptualizing and assessing social support in the context of the family. In: Pierce GR, Sarason BR, Sarason IG (eds), *Handbook of social support and the family*. Springer, Boston, pp 3–23
- Cousson-Gélie F, Sordes-Ader F (2012) Psychologie de la santé et cancers : quels apports et quelles perspectives ? *Psychol Fr* 57:119–29
- Arora NK, Finney Rutten LJ, Gustafson DH, et al (2007) Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology* 16:474–86
- Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M (2014) Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer* 14:1–13
- Stulz A, Boinon D, Dauchy S, et al (2014) Psychological adjustment in couples facing woman's breast cancer: perceptions of spousal support. *Bull Cancer* 101:690–7
- Kadio K, Ouedraogo A, Kafando Y, Ridde V (2017) Émergence et formulation d'un programme de solidarité pour affilier les plus pauvres à une assurance maladie au Burkina Faso. *Sci Soc Santé* 35:43–68
- Ridde V (2021) Les défis de la couverture sanitaire universelle en Afrique : un ouvrage de synthèse en français. *The conversation* 14:6
- Odland ML, Payne C, Witham MD, et al (2020) Epidemiology of multimorbidity in conditions of extreme poverty: a population-based study of older adults in rural Burkina Faso. *BMJ Glob Health* 5:e002096
- Kobiané JF, Ouili I, Guissou S (2020) État des lieux des inégalités multidimensionnelles au Burkina Faso. In: Kobiané JF (ed) *État des lieux des inégalités multidimensionnelles au Burkina Faso*. Agence française de développement, « Papiers de recherche », Paris cedex 12, pp 1–89
- Reynolds JS, Perrin NA (2004) Mismatches in social support and psychosocial adjustment to breast cancer. *Health Psychol* 23:425–30
- House JS, Umberson D, Landis RK (1988) Structures and processes of social support. *Annu Rev Sociol* 14:293–318
- Bergeri I, Michel R, Boutin JP (2002) Everything (or almost everything) about the kappa coefficient. *Med Trop* 62:634–6
- Landis JR, Koch GG (1977) The Measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 33:159–74
- Collange J, Bellighausen L, Emery JL, et al (2015) Une échelle de soutien social adaptée au monde professionnel. *Psychol Trav Organ* 21:322–35
- Pasek M, Bazaliski D, Sawicka J (2016) The need for support among cancer patients—a preliminary study. *J BUON* 21:1537–45
- Nikiema A (2014) Approche spatiale d'un centre hospitalier, le CHU pédiatrique de Ouagadougou (Burkina Faso). *EchoGéo [Internet]*. Pôle de recherche pour l'organisation et la diffusion de l'information géographique (CNRS UMR 8586) [cité 16 févr. 2022]; Disponible sur : <https://journals.openedition.org/echogeo/14046>
- Yapi-Diahou A (2020) Se déplacer dans les métropoles africaines. *L'Harmattan, Côte-d'Ivoire*, pp 1–189
- Korotkin BD, Hoerger M, Voorhees S, et al (2019) Social support in cancer: how do patients want us to help? *J Psychosoc Oncol* 37:699–712
- Quirion J, Filion L (2018) Répondre au besoin d'information des personnes qui ont récemment reçu un diagnostic de maladie chronique. *Perspect Infirm* 15:33–6
- Doble SE, Hutchinson SL, Warner G (2011) Les membres de la famille : un soutien inestimable pour les personnes atteintes de maladies chroniques. *Actualités Ergothérapeutiques* 13:13–5
- Dany L, Ben Soussan P, Dudoit É (2008) Elle ne supporte plus son image. Les souffrances psychologiques des malades du cancer. Springer, Paris, pp 97–102

26. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY (2018) Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care* 17:1–29
27. Unsar S, Erol O, Ozdemir O (2021) Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *Eur J Oncol Nurs* 50:101882
28. Jaafar NRN, Din SHS, Saini SM, et al (2014) Clinical depression while caring for loved ones with breast cancer. *Compreh Psychiatry* 55:S52–S59
29. Li Q, Loke AY (2014) A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver–cancer patients dyads: “communication”, “reciprocal influence”, and “caregiver–patient congruence”. *Eur J Oncol Nurs* 18:58–65
30. Bodenmann G. (2005) Dyadic coping and its significance for marital functioning. In: Revenson TA, Kayser K, Bodenmann G (eds) *Couples coping with stress*. American Psychological Association Washington DC, pp 33–49
31. Viennet H (2016) Entendre les aidants à domicile, une proposition de répit ? *Jusqu’à la mort accompagner la vie* 4:49–55
32. Badr H, Acitelli LK, Carmack Taylor CL (2008) Does talking about their relationship affect couples’ marital and psychological adjustment to lung cancer? *J Cancer Surviv* 2:53–64