HAL
open science

Compétences émotionnelles et besoins en soins de support des proches-aidants en oncologie

Anne-Sophie Baudry

To cite this version:

Anne-Sophie Baudry. Compétences émotionnelles et besoins en soins de support des proches-aidants en oncologie. Psychologie. Université de Lille, 2019. Français. NNT : 2019LILUH007 . tel-02415642

HAL Id: tel-02415642

https://theses.hal.science/tel-02415642

Submitted on 17 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Lille
UMR CNRS 9193 SCALab - Equipe DEEP

Compétences émotionnelles et besoins en soins de support des proches-aidants en oncologie

Thèse soutenue publiquement le 13 juin 2019 en vue de l'obtention du titre de **Docteur en Psychologie**

Par

Anne-Sophie Baudry

Sous la direction du

Pr **Véronique Christophe**

Composition du Jury :

Pr Véronique CHRISTOPHE, *Université de Lille (Directrice de thèse)*
Dr Antoine LEMAIRE, *Centre Hospitalier de Valenciennes (Examinateur)*
Pr Moira MIKOLAJCZAK, *Université Catholique de Louvain (Examinateur)*
Pr Marie PREAU, *Université Lyon 2 (Rapporteur)*
Pr Bruno QUINTARD, *Université de Bordeaux (Président)*
Pr Aurélie UNTAS, *Université Paris-Descartes (Rapporteur)*

Remerciements institutionnels

Je tiens à remercier les financeurs et les institutions impliqués dans les différentes études de ce projet de recherche, notamment, la Région Hauts-De-France, l'Université de Lille, l'Ecole Doctorale Sciences de l'Homme et de la Société de Lille, La Ligue Nationale Contre le Cancer et le Comité Nord de la Ligue, l'Institut National du Cancer, le Site de Recherche Intégrée sur le Cancer ONCOLille, le Centre Hospitalier Universitaire de Lille, le Centre Oscar Lambret, l'Hôpital Saint Vincent de Paul de Lille, le Centre Hospitalier de Dunkerque, le Centre Hospitalier de Valenciennes, les Seintinelles et le Centre de Traitement des Données de Caen, dont le soutien a été primordial pour mener à bien ce projet.

Abréviations

BSS : Besoin en Soins de Support

CE : Compétences Emotionnelles (i.e., « *narrow models* »)

HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale

IE : Intelligence Emotionnelle

IE-trait : Intelligence Emotionnelle - trait (i.e., « *comprehensive models* »)

PEC : Profile of Emotional Competence

SCNS-P&C : Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers

Sommaire

Remerciements institutionnels 1
Remerciements..... 2
Abréviations..... 4
Résumé 7
Abstract 8
Avant-Propos 9
Introduction générale 11
Partie 1 Introduction théorique 15
Chapitre 1 : Vécu et besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer..... 17
1. Le vécu des proches-aidants de patients atteints d'un cancer 17
1.1. Découverte et perception du rôle d'aidant par les proches-aidants 17
1.2. Impact du rôle de proche-aidant sur la vie quotidienne 20
1.3. Impact du rôle de proche-aidant sur la santé physique et psychologique 21
1.4. Une détresse émotionnelle importante 23
1.5. Synthèse 28
2. Les besoins en soins de support des proches-aidants..... 29
2.1. Différents types de besoins en soins de support et leurs prévalences 29
2.2. Besoins en soins de support selon l'étape du parcours de soins 33
2.3. Synthèse 39
3. Les prédicteurs des besoins en soins de support des proches-aidants..... 41
3.1. Les déterminants liés aux proches-aidants 41
3.2. Les déterminants liés aux patients 44
3.3. Synthèse 46
4. Synthèse et conclusion générales du chapitre 48
Chapitre 2 : Les compétences émotionnelles en santé : définitions et modèles d'intelligence émotionnelle51
1. Modèles d'intelligence émotionnelle et de compétences émotionnelles 52
1.1. Approche cognitive de l'intelligence émotionnelle 52
1.2. Une approche de l'intelligence émotionnelle en termes de traits de personnalité..... 55
1.3. Un modèle intégratif de l'intelligence émotionnelle..... 61
1.4. Synthèse..... 66
2. Effet de l'intelligence émotionnelle en santé 68
2.1. L'intelligence émotionnelle habileté et trait comme prédicteur de la santé mentale et physique. 68

2.2. Les médiateurs du lien entre l'intelligence émotionnelle et la santé mentale et physique 72
2.3. L'intelligence émotionnelle et l'ajustement des patients confrontés à la maladie..... 78
2.4. Synthèse..... 83
3. Synthèse et conclusion générales du chapitre 84

Partie 2 Problématique..... 87

Partie 3 Etudes empiriques..... 95
Etude 1 : Validation psychométrique de la version française du Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C) de patients atteints d'un cancer 99
Etude 2 : Profils de proches-aidants à risques de besoins en soins de support insatisfaits : une grille d'évaluation pour les professionnels en oncologie 117
Etude 3 : Processus émotionnels impliqués dans les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer : un effet indirect des compétences émotionnelles - Analyses préliminaires 143

Partie 4 Discussion-Conclusion générales..... 165
1. Résumé des principaux résultats..... 167
2. Des besoins en soins de support insatisfaits surtout liés à la prise en charge et à l'information..... 170
3. Les profils à risques de besoins en soins de support insatisfaits 173
3.1 La détresse émotionnelle 175
3.2 L'âge des patients et des proches-aidants 179
3.3 La situation métastatique..... 184
4. Implication des processus émotionnels dans la satisfaction des besoins en soins de support 186
5. Limites..... 191
6. Perspectives théoriques et de recherche..... 193
6.1. Principales perspectives 194
6.2. Autres perspectives envisagées..... 196

Références..... 205

Annexes..... 231
Annexe 1 : Article - Revue systématique de la littérature..... 235
Annexe 2 : Article - Modèle Patient - Besoins en soins de support 253
Annexe 3 : Article - Modèle Patient - Qualité de vie 261
Annexe 4 : Synopsis Etude KALICOU-3 269
Annexe 5 : Synopsis Etude CEMA-D 273
Annexe 6 : Portfolio du doctorant..... 279

Résumé

Le diagnostic de cancer et les traitements associés vont entrainer un bouleversement de la vie du patient mais aussi de son entourage, et en particulier des proches-aidants. Ces derniers devenant « aidant » doivent assumer de nouvelles responsabilités qui peuvent entrainer des problèmes de santé, une altération de leur qualité de vie et ainsi de manière générale des difficultés d'ajustement face à la maladie (e.g., altération du fonctionnement émotionnel, physique, social et professionnel, symptômes somatiques, détresse émotionnelle). Les proches-aidants ont ainsi besoin du soutien des professionnels de santé pour faire face à leur rôle d'aidant mais ils rapportent souvent des besoins en soins de support insatisfaits. Ce travail de thèse, inscrit dans un programme de recherche plus global, vise ainsi à mieux appréhender les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer et leurs déterminants, à travers notamment l'implication des processus émotionnels. La première étude de ce travail a consisté à valider en français une échelle évaluant les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer. La deuxième étude visait à déterminer des profils de proches-aidants plus à risques d'avoir au moins un besoin en soins de support insatisfait moyen ou fort selon des facteurs intrapersonnels (i.e., symptômes anxieux-dépressifs) et sociodémographiques et médicales (e.g., âge des patients et des proches-aidants, cancer métastatique ou non). Enfin, la troisième étude visait à tester le modèle théorique, validé en amont auprès des patients, selon lequel les compétences émotionnelles des proches-aidants auraient un effet bénéfique sur leurs besoins en soins de support insatisfaits via moins de symptômes anxieux-dépressifs. Ces résultats montrent l'importance de dépister et prendre en charge les besoins en soins de support des proches-aidants, surtout liés à la prise en charge du patient, à l'information et au soutien psychologique et émotionnel. Certains profils de proches-aidants pourraient représenter une population particulièrement à risques de difficultés qui nécessiteraient une attention particulière des professionnels de santé. Enfin, tenir compte des processus émotionnels, notamment des compétences émotionnelles et des symptômes anxieux-dépressifs, parait important pour la prise en charge en soins de support des proches-aidants.

Mots-clés : Besoins en soins de support, Cancer, Compétences émotionnelles, Détresse émotionnelle, Proche-aidant.

Abstract

Cancers causes a disruption in the lives of patients and their caregivers. They must assume new responsibilities that can lead to health problems, altered quality of life, and adjustment difficulties (e.g., impaired emotional, physical, social, and professional functioning, somatic symptoms, emotional distress). Thus, caregivers need support from health professionals to cope with their role but they frequently report unmet supportive care needs. This thesis work is a part of a more global research program and aims to better understand the supportive care needs of caregivers of cancer patients and their determinants, in particular through emotional processes. The first study of this work validated the French version of a scale assessing the unmet supportive care needs of caregivers of cancer patients. The second study identified profiles of caregivers at higher risk of having at least one moderate or high unmet supportive care need from intrapersonal factors (i.e. emotional distress) and socio-demographic and medical variables (e.g., age of patients and caregivers, metastatic cancer). Finally, the third study tested the theoretical model of the thesis work, already validated for cancer patients, which considers that the emotional competence of caregivers can reduce their unmet supportive care needs by reducing their anxiety and depression symptoms. The results highlight the importance of identifying and addressing the unmet supportive care needs of caregivers, especially related to cancer care, information, and psychological and emotional support. Some profiles of caregivers may represent a population at higher risk of having difficulties and requiring more attention from professionals. Finally, taking into account emotional processes, including emotional competence and anxiety and depression symptoms, may be essential in the supportive care of caregivers.

Keywords: Supportive Care Needs, Cancer, Emotional Competence, Emotional Distress, Caregiver

Avant-Propos

Le cancer représente une question majeure de santé publique, dont le nombre de nouveaux cas de cancers estimés en 2018 en France est de 382 000 selon l'Institut Nation du Cancer (INCa)[1], dont le taux d'incidence ralentit chez la femme et baisse chez l'homme. Les cancers les plus fréquents en Métropole et dans la région des Hauts-de-France concernent les cancers de la prostate, du sein, du poumon et les cancers colorectaux. Cinq ans après le diagnostic, 63,5 % des patients souffrent encore de séquelles causées par le cancer et les traitements (e.g., fatigue, douleurs, activité physique limitée) et dans 32,5% des cas une qualité de vie mentale altérée (i.e., 46,1% des personnes souffrent de troubles anxieux et 16,8% de troubles dépressifs).

Le diagnostic de cancer et les traitements associés vont entrainer un bouleversement de la vie du patient mais aussi de son entourage, et en particulier du proche-aidant principal. Ce dernier devenant « aidant » doit assumer de nouvelles responsabilités qui peuvent entrainer des problèmes de santé, une altération de sa qualité de vie et ainsi de manière générale des difficultés d'ajustement face à la maladie (e.g., altération du fonctionnement émotionnel, physique, social et professionnel, symptômes somatiques, détresse émotionnelle). Des symptômes somatiques, mais aussi psychologiques comme la détresse émotionnelle, fréquente chez les patients et les proches-aidants, peuvent ainsi apparaitre selon, notamment, la façon dont ces derniers vont évaluer cette situation et utiliser leurs ressources internes (e.g., stratégies de *coping*, expériences personnelles, compétences émotionnelles) et externes (e.g., soutien social, soins de support).

Ces ressources internes personnelles peuvent protéger les patients et les proches-aidants de l'impact délétère de la situation médicale – et du rôle d'aidant – sur leur vécu émotionnel et quotidien. Il parait alors important de pouvoir identifier, évaluer et/ou renforcer ces ressources. Cela permettrait d'améliorer l'ajustement des patients et de leurs proches-aidants face au cancer et de favoriser par exemple un développement post-traumatique (i.e., changements psychologiques positifs pouvant survenir suite à un événement de vie négatif tel que le cancer). Une de ces ressources clés pourrait concerner les compétences émotionnelles (CE). En effet, elles permettent une évaluation plus constructive des situations stressantes, la

[1] Les cancers en France en 2018 - L'essentiel des faits et des chiffres (édition 2019)

mise en œuvre de meilleures stratégies de *coping* et de meilleurs comportements de santé, ainsi qu'une moins forte réaction face au stress et moins de détresse émotionnelle. Les CE pourraient finalement agir comme un facteur de résilience, même après avoir contrôlé certaines variables telles que la personnalité. Bien que très peu étudiées dans le contexte du cancer, les CE pourraient ainsi agir comme des ressources favorisant un meilleur ajustement des patients et des proches-aidants à renforcer lors d'interventions psycho-sociales.

Cette thèse de doctorat s'inscrit dans un programme de recherche plus vaste visant à évaluer l'implication des processus émotionnels – et en particulier des CE – dans l'ajustement des patients (étape 1), des proches-aidants (étape 2), ainsi qu'au sein de la dyade patient-proche face au cancer (étape 3). L'ajustement est considéré essentiellement à travers les besoins en soins de support (BSS) insatisfaits, révélant à la fois, des difficultés quotidiennes et une altération de la qualité de vie, mais aussi un besoin des patients et des proches-aidants de soutien supplémentaire des professionnels de santé et des soins de support pour y faire face.

Plus spécifiquement, le travail de thèse présenté dans ce manuscrit porte sur le versant proche-aidant (étape 2) et vise à étudier les ***BSS des proches-aidants de patients atteints d'un cancer et leurs déterminants, à travers notamment l'implication des CE***. En amont et en parallèle de ce travail de thèse, l'implication des processus émotionnels dans l'ajustement des patients a néanmoins été étudiée à partir d'études présentées dans la partie introductive et en annexe de ce manuscrit (étape 1). Les travaux présentés dans cette thèse visent quant à eux à vérifier si les processus mis en évidence dans l'ajustement des patients peuvent aussi être retrouvés chez les proches-aidants (étape 2). Après avoir validé notre modèle théorique dans une approche individuelle, pour les patients et les proches-aidants séparément, une approche dyadique sera envisagée en perspective de ce travail de thèse (étape 3).

Introduction générale

Le diagnostic de cancer est souvent brutal et nécessite par la suite un engagement actif du patient, mais également des membres de sa famille souvent sollicités pour apporter un soutien physique, logistique, psychologique et/ou social (Deshields et al., 2012; Given, Given, & Sherwood, 2012). Les membres de la famille, le plus souvent les conjoint(e)s/partenaires, sont considérés comme des « *informal caregivers* », concept traduit le plus souvent par « aidants naturels » ou « proches-aidants ». Ils représentent la principale source de soutien au quotidien pour le patient tout au long de la trajectoire de soins (Given et al., 2012; Li, Mak, & Loke, 2013; Obaidi & Al-Atiyyat, 2013). Le Conseil de l'Europe définit ainsi les proches-aidants comme *« des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut »*[2]. Dans la suite du document, nous utiliserons le terme de « proche-aidant » car il permet d'insister sur la notion de « proche », renvoyant notamment à la relation affective existante avant la maladie entre le malade et son proche devenu aidant, et sur la notion de « aidant », renvoyant au nouveau rôle de soutien du proche devenu proche-aidant. De plus, les proches-aidants ne se perçoivent pas comme des « aidants » et ont très peu tendance à se sentir concerné par le seul terme « aidant », qu'ils jugent souvent comme trop « technique » et « dénué d'affect » (Delepau et al., 2018).

Les proches-aidants rapportent des difficultés quotidiennes liées à leur rôle mais aussi bien souvent des problèmes de santé et une importante détresse émotionnelle. Ils présentent alors des besoins en soins de support (BSS) pour faire face à leurs nouvelles responsabilités et à leurs difficultés, qu'il est donc important d'évaluer et de prendre en charge. L'institut National du Cancer (http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition) et la Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie définissent les soins de support, surtout pour les patients dans un premier temps, comme *« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il*

[2] Recommandation n° R (98) 9 du Comité des ministres aux États membres relative à la dépendance adoptée par le Comité des Ministres le 18 septembre 1998, lors de la 641e réunion des Délégués des Ministres

y en a ». « *Ni secondaires, ni optionnels* », les soins de support « *sont donc partie intégrante de la prise en charge* » proposée et visent à préserver la qualité de vie physique, psychologique et sociale. Assurant la prise en charge globale des patients, *« les soins de supports répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites et qui concernent principalement la prise en compte de la douleur, de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent aussi les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie »*. Les soins de support constituent donc dans le cadre du parcours de santé, et de la continuité des soins, un élément clé favorisant une prise en charge globale et personnalisée de meilleure qualité. Ils reposent ainsi sur l'évaluation et la prise en compte des besoins des patients mais aussi de leurs proches-aidants, à qui les soins de support doivent également être proposés dans le cadre de la prise en charge globale. En effet, ils *« correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches »* (Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005, p:5)

Du point de vue de la prestation des soins de santé, les « besoins » renvoient à des problèmes qui peuvent être finalement résolus ou non. Ainsi, un besoin peut être étiqueté comme « insatisfait » (« unmet ») lorsque les soins de support requis pour traiter le problème particulier ne sont pas reçus (Lambert, Harrison, et al., 2012). Les « besoins insatisfaits » fournissent des informations supplémentaires sur l'existence de lacunes en matière de soutien délivré par les professionnels de santé. Cette information peut ensuite servir à prioriser les ressources manquantes pour lesquelles les besoins insatisfaits sont élevés. Les BSS insatisfaits sont également le signe de difficultés d'ajustement et d'une qualité de vie altérée. Dès lors, le concept de « besoins insatisfaits » intéresse tant les décideurs institutionnels, les cliniciens que les chercheurs (Lambert, Harrison, et al., 2012).

Selon le modèle français de prise en charge de Brédart, et al., (2013) les difficultés rencontrées au quotidien et la satisfaction à l'égard des soins permettent de définir des problèmes qui engendrent des BSS insatisfaits, et de ce fait des besoins d'intervention pour y remédier, Figure 1. Cependant, ces variables (i.e., difficultés liées aux symptômes et à un fonctionnement altéré et insatisfaction à l'égard des soins) - et ainsi la qualité de vie associée à la santé (i.e., échelle EORTC-QLQC30 : Quality of Life Questionnaire-Core 30) - ne

suffisent pas à expliquer à elles seules les BSS insatisfaits. En effet, pour un même niveau de symptômes et de fonctionnement altéré, les niveaux de BSS insatisfaits diffèrent en raison de facteurs personnels (e.g., situation familiale, niveau d'éducation, symptômes anxieux-dépressifs, antécédents médicaux et familiaux, personnalité) et liés aux services hospitaliers (e.g., organisation du parcours de soins). Selon Brédart et al. (2013), il est important de mettre en évidence tous les facteurs personnels qui pourraient influencer les BSS. Pour autant, la littérature sur les BSS des proches-aidants et sur leurs déterminants est beaucoup moins étayée que celle des patients atteints d'un cancer. Il semble donc important de mieux connaitre et comprendre les BSS des proches-aidants et leurs déterminants à différents temps du parcours de soins, mais aussi les profils de proches-aidants plus à risques de BSS insatisfaits qui nécessiteraient une attention plus particulière.

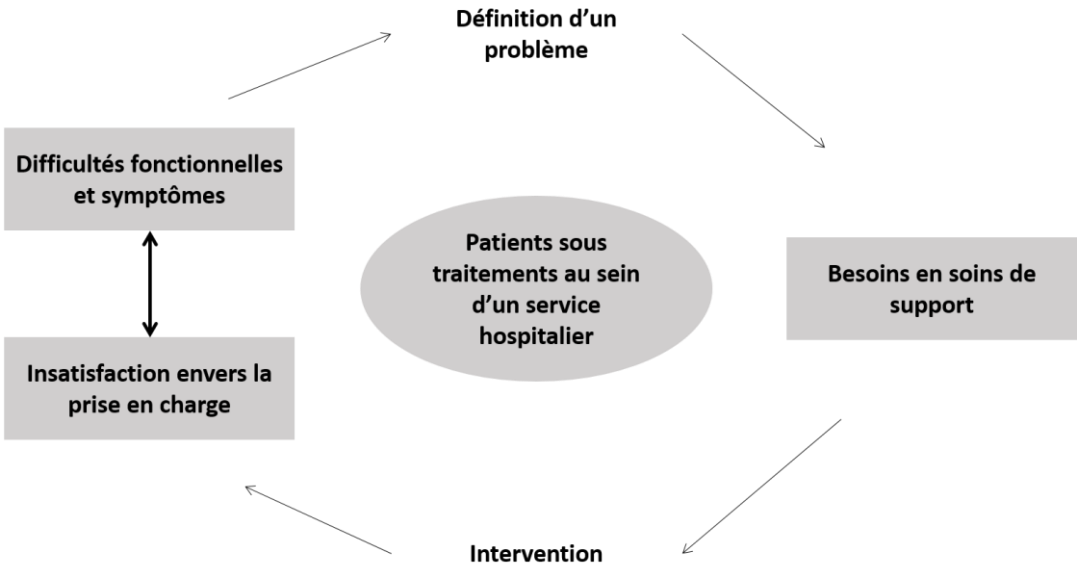

Figure 1. Modèle d'intervention de Brédart et al. (2013)

Parmi les déterminants, les processus émotionnels semblent particulièrement impliqués à travers notamment la détresse émotionnelle selon la littérature. Il est ainsi possible que les différences interindividuelles existantes dans la façon d'analyser et de réguler ses émotions puissent jouer un rôle non négligeable dans les processus impliqués dans l'ajustement des proches-aidants et dans leurs BSS insatisfaits. En effet, les différences interindividuelles au niveau de la façon d'expérimenter et de traiter l'information

émotionnelle ont été mises en évidence dans la littérature comme pouvant expliquer les différences dans l'ajustement des individus, et ceci notamment dans le domaine de la santé. Ces différences peuvent concerner au quotidien l'utilisation des compétences émotionnelles (CE) renvoyant à l'une des approches du concept d'intelligence émotionnelle (IE).

Ainsi, la suite du manuscrit vise à montrer comment les CE peuvent expliquer les BSS insatisfaits des proches-aidants de patients atteints d'un cancer. Pour cela, cette thèse est composée de 4 parties : 1) l'introduction théorique, 2) la problématique, 3) la partie empirique, et 4) la discussion-conclusion générales. Celles-ci sont suivies des références bibliographiques et des annexes. La première partie introductive de ce travail est composée de deux chapitres. Le premier chapitre concerne tout particulièrement l'existence de BSS insatisfaits chez les proches-aidants de patients atteints d'un cancer et les prédicteurs de ces besoins dans lesquels peuvent s'intégrer les CE. Le deuxième chapitre vise à montrer que les CE, issues du concept d'IE, peuvent influencer la santé et l'adaptation des individus via une perception constructive des situations stressantes, mais aussi, en favorisant la mise en place de comportements et stratégies adaptés de régulation interpersonnelle et émotionnelle (e.g., comportements de santé, recherche de soutien social, évaluation émotionnelle). Les CE, résultant de la maturation de l'individu et pouvant être améliorées à l'aide d'interventions cliniques spécifiques, peuvent ainsi apparaitre comme des ressources essentielles pour réduire les BSS insatisfaits des proches-aidants. La deuxième partie de ce document est consacrée à la problématique de la thèse avec la présentation du modèle conceptuel testé. La troisième partie empirique comporte 3 études, sous format d'articles, menées auprès des proches-aidants de patients atteints d'un cancer. Enfin, une discussion-conclusion, reprenant les principaux résultats, les limites et les perspectives clôture ce travail. En annexe, sont présentés les travaux que nous avons menés en amont et en parallèle de la question du proche-aidant, notamment sur les patients et la dyade patient-proche.

Partie 1
Introduction théorique

CHAPITRE 1 : VECU ET BESOINS EN SOINS DE SUPPORT DES PROCHES-AIDANTS DE PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER

Les patients abordent le cancer comme une expérience vécue conjointement avec leurs proches-aidants et reconnaissent que leurs proches jouent un rôle important dans leur façon de vivre la maladie, qu'ils influencent leurs perceptions des symptômes et leurs prises de décisions (Illingworth, Forbat, Hubbard, & Kearney, 2010). Les différentes expériences et transitions - diagnostic, traitements et suivi - tout au long du parcours de soins sont également négociées au sein de la relation comme une « balance mutuelle » par les deux membres de la dyade patient-aidant (Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005; Kershaw et al., 2015). Pour autant, même si les patients ont conscience du soutien psychosocial et logistique qu'ils reçoivent de leurs proches-aidants, ils semblent sous-estimer les difficultés expérientielles et les besoins en termes de soutien de ces derniers (Deshields et al., 2012). Cette première partie visera à retracer les principaux éléments qui affectent la vie des proches-aidants (e.g., bouleversements quotidiens, tâches liées au rôle de proches-aidants, santé altérée). Dans une deuxième partie, nous nous efforcerons de présenter les principaux besoins en soins de support (BSS) des proches-aidants qui en découlent et cela aux différents temps du parcours de soins des patients. Enfin, dans une troisième partie, nous présenterons les principaux déterminants des BSS insatisfaits des proches-aidants.

1. Le vécu des proches-aidants de patients atteints d'un cancer

1.1. Découverte et perception du rôle d'aidant par les proches-aidants

Le diagnostic est l'événement déclencheur qui entraine automatiquement la découverte du rôle d'aidant des proches, modifiant au passage leurs perceptions, leurs attitudes, leurs croyances, et leurs comportements (Williams & Bakitas, 2012). En effet, les proches-aidants décrivent l'annonce du diagnostic de cancer comme un « changement de vie », un nouveau contexte de vie qui altère leurs différentes relations avec le proche malade, leur environnement familial et social et leur perception du système de santé. Le diagnostic et le rôle d'aidant qui en découle peuvent également modifier leurs représentations d'eux-mêmes, de leur identité personnelle et sociale (Williams & Bakitas, 2012).

Les proches-aidants parlent du cancer comme d'un choc avec des mots agressifs comme « dévastateur », « dur », « brutal », « horrible » (Williams & Bakitas, 2012). Ils se sont « réveillés » dans un nouveau monde dont certains éléments étaient horribles (e.g., peur de perdre un proche, angoisses). Ils décrivent un éventail d'émotions (e.g., amertume, colère, ressentiment, peur, humeur dépressive, chagrin ou deuil anticipé, mais aussi compassion et espoir), un souci constant et de l'incertitude par rapport à la situation et au pronostic vital du patient (Nissim et al., 2017; Williams & Bakitas, 2012). Certains proches-aidants vivent également la réactivation d'un traumatisme lié à des décès antérieurs (Nissim et al., 2017). Certains expriment du ressentiment vis-à-vis du patient qui s'était engagé dans un mode de vie qui a pu contribuer à l'émergence de la maladie (i.e., les cancers dits « évitables » suite à des comportements à risque tels que consommation de tabac et d'alcool) ou diminuer les chances de rémission (e.g., poursuite du tabagisme, mauvaise hygiène de vie) (Williams & Bakitas, 2012).

La transition vers le rôle d'aidant est ainsi marquée par diverses difficultés (Hashemi-Ghasemabadi, Taleghani, Yousefy, & Kohan, 2016) : (1) Une nouvelle situation, pour laquelle ils ne sont pas préparés, marquée par une confusion à propos du rôle d'aidant, par des responsabilités inédites à gérer et le fait de devoir faire face à une maladie perçue comme catastrophique et inattendue ; (2) Le sentiment d'être inefficaces[3] pour gérer les enjeux de la communication avec le patient, avec des pensées négatives, le sentiment d'être dépassés lors de situations critiques ; (3) Le sentiment de perte et de sacrifice, de perdre une vie normale et son identité dans la relation avec le patient ; et (4) Le sentiment d'abandon marqué par le manque de soutien officiel du système de soins et informel de la famille, des amis et des proches.

Cependant, les proches-aidants perçoivent leur rôle d'aidant comme une responsabilité familiale (Delepau et al., 2018; Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2013; Shaw et al., 2013) et ne se considèrent pas forcément comme des « aidants » (Delepau et al., 2018; Shaw et al., 2013). Ils se décrivent comme le ou la conjoint(e), l'enfant, l'ami(e) du patient et les soins sont considérés comme une extension naturelle de la relation familiale, amicale. Ceci pourrait expliquer le fait que les proches-aidants s'engagent en général fermement dans leur rôle et assument pleinement le rôle de proche-aidant dans la vie quotidienne

[3] Le sentiment d'inefficacité est souvent causé par la pression des soins et l'engagement ferme des proches-aidants dans les soins à apporter aux patients

(Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Madsen & Poulsen, 2011; Shaw et al., 2013). En revanche, certains proches-aidants rapportent ne pas avoir le choix et s'être sentis poussés dans le rôle d'aidant par obligation plutôt que par choix personnel (Girgis, Lambert, Johnson, et al., 2013; Shaw et al., 2013).

L'engagement dans le rôle de proche-aidant est tel que certains proches-aidants vont jusqu'à donner la priorité à leur proche malade et négliger leur propre vie (Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Shaw et al., 2013). Même si certains prennent conscience de l'importance de s'occuper d'eux-mêmes pour être un proche-aidant efficace (Shaw et al., 2013), il est beaucoup plus fréquent qu'ils négligent leurs propres besoins, et ceci de manière plus prégnante encore chez les proches-aidantes (Li et al., 2013). L'accent mis sur les soins aux patients, souvent au détriment des besoins personnels, est ainsi un facteur majeur du stress des proches-aidants en phase postopératoire par exemple (Shaw et al., 2013). Malgré le choc, la peur et l'incertitude associés au diagnostic, peu cherchent un soutien émotionnel pour les aider à faire face au diagnostic de cancer. Ils tentent simplement de gérer la situation à court terme sans penser ou réfléchir à leurs propres sentiments. Ils se disent même gênés de parler de leurs problèmes au sein de la famille et expriment une certaine réticence à signaler leurs besoins de soutien aux professionnels de la santé en estimant que l'attention doit être centrée sur le patient (Ream et al., 2013). Ils ont tendance à considérer leurs besoins comme « secondaires » ou « illégitimes », et le fait d'exprimer leurs difficultés comme faisant d'eux des personnes « égoïstes », plaintives (Nissim et al., 2017). Ils ont également tendance à cacher leurs propres sentiments pour éviter que le proche malade ne s'inquiète pour eux et pour maintenir une certaine « positivité » auprès du patient (Nissim et al., 2017; Williams & Bakitas, 2012). Ils expriment néanmoins la difficulté que représente le fait de cacher leurs inquiétudes ou encore d'apporter du soutien lorsqu'ils ont eux-mêmes des difficultés personnelles à gérer (Deshields et al., 2012). Certains utilisent aussi la stratégie de suppression ou d'évitement émotionnel comme « seul moyen pour s'en sortir » et ainsi éviter d'« exploser » (Nissim et al., 2017). Ceci serait particulièrement vrai lorsque les proches-aidants sentent un décalage entre leur vécu et celui du patient. Ils indiquent également s'investir dans des activités triviales totalement indépendantes de la maladie lorsqu'ils le peuvent dans le but d'éviter d'être submergés (Williams & Bakitas, 2012). Les proches-aidants ont aussi décrit d'autres stratégies de *coping* comme rester positifs et optimistes et utiliser les connaissances et informations médicales comme un outil de lutte contre la maladie ou pour se

préparer à ce qui peut arriver (Nissim et al., 2017; Williams & Bakitas, 2012). Finalement, ils rapportent avoir peu de temps pour considérer leurs propres besoins de soutien car ils essayent de répondre aux besoins des autres (Shaw et al., 2013).

1.2. Impact du rôle de proche-aidant sur la vie quotidienne

A travers leur rôle d'aidant, les proches-aidants doivent assumer de nouvelles activités ou tâches qui bouleversent leur quotidien, telles que les soins physiques (e.g., laver, soigner des plaies), la gestion des médicaments et des symptômes et le soutien émotionnel (Deshields et al., 2012; Girgis, Lambert, Johnson, et al., 2013; Williams & Bakitas, 2012). Plus de la moitié des proches-aidants rapporte en effet réaliser des tâches liées au soutien médical comme accompagner le patient à ses consultations et pendant ses traitements, discuter avec le patient des éléments médicaux qui les inquiètent, l'aider à gérer ses symptômes et effets secondaires, aider pendant les soins médicaux et parler aux équipes médicales pour le patient lui-même (Oberoi et al., 2016). Plus de la moitié des proches-aidants réalise aussi des tâches liées à la vie quotidienne, notamment domestiques (e.g., faire des courses, préparer les repas, entretenir la maison, les espaces extérieurs), logistiques et financières (e.g., déplacements en extérieur, rendez-vous, factures médicales, assurance) (Deshields et al., 2012; Oberoi et al., 2016). Les proches-aidants décrivent également des difficultés à fournir un soutien affectif quand il s'agit, par exemple, d'aider le patient à faire face à une mauvaise nouvelle ou savoir quoi lui dire pour le réconforter lorsqu'il manque d'énergie (Deshields et al., 2012).

Globalement, parmi les tâches médicales et de la vie quotidienne citées ci-dessus, 8% des proches-aidants, en phase de traitement ou de surveillance, rapportent avoir réalisé 2 à 5 tâches de soutien durant la semaine venant de s'écouler, 66% rapportent 6 à 10 tâches et 26% rapportent 11 à 13 tâches de soutien différentes (Oberoi et al., 2016). Dans certains contextes, leur rôle peut être équivalent à un travail à mi-temps (van Ryn et al., 2011), voire à temps plein (Girgis, Lambert, Johnson, et al., 2013). Six mois après le diagnostic, 37% des proches-aidants déclarent avoir fourni en moyenne 20 heures de soins par semaine et 13% en moyenne 8 heures de soin par jour (van Ryn et al., 2011).

Ce nouveau rôle peut donc nécessiter pour les proches-aidants d'acquérir de nouvelles connaissances et nouveaux savoir-faire en fonction des traitements et du type de soutien à délivrer (Given

et al., 2012). Cependant, la moitié indique fournir un soin sans avoir appris à gérer la douleur ou la fatigue ou encore l'administration de médicaments (Given et al., 2012; van Ryn et al., 2011). Selon eux, toutes ces compétences sont souvent intuitives, et nécessiteraient davantage de guidage ou d'assistance des professionnels de santé.

Les proches-aidants doivent ainsi faire face à de nouvelles responsabilités pendant et après les traitements et la réhabilitation du patient (Etenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010), tout en maintenant leurs propres responsabilités professionnelles, familiales et autres (Given et al., 2012; Nissim et al., 2017). Ils doivent assumer les rôles précédemment détenus par le patient, tout en faisant face à leurs nouvelles responsabilités, leurs propres réactions émotionnelles face à la maladie et au futur incertain. Ces responsabilités supplémentaires amènent certains à se sentir submergés par le besoin constant d'assister quelqu'un (Williams & Bakitas, 2012) et à avoir besoin d'aide pour réévaluer leurs priorités et faire des choix concernant certaines responsabilités à abandonner (Nissim et al., 2017). Ils peuvent aussi avoir des difficultés à faire face à la fois à leur activité professionnelle et au fait de vivre avec des circonstances toujours changeantes, ce qui entraine des craintes, de l'anxiété, des inquiétudes et le besoin d'être guidé (Madsen & Poulsen, 2011; Nissim et al., 2017). Les proches-aidants doivent ainsi réussir à trouver un équilibre entre les soins à donner au patient, d'autres responsabilités préexistantes et celles liées à leur activité professionnelle le cas échéant (Nissim et al., 2017; Shaw et al., 2013).

1.3. Impact du rôle de proche-aidant sur la santé physique et psychologique

Même s'ils rapportent des bénéfices au rôle d'aidant, comme une amélioration de la relation avec le patient, un sentiment d'accomplissement, de satisfaction personnelle ou encore l'impression de donner un nouveau rôle et sens à leur existence (Li & Loke, 2013), les proches-aidants rapportent souvent un impact délétère sur leur santé. En effet, leur engagement important dans le rôle de proche-aidant et la priorité qu'ils donnent au patient, entrainent une négligence de soi et des changements dans leur vie (Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016). Fournir des soins à un membre de sa famille atteint d'un cancer a un impact sur le bien-être physique, mental, social et professionnel des proches-aidants et peut influencer négativement les issues de santé du patient et de l'aidant lui-même (Girgis, Lambert, Johnson, et al., 2013; Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012).

Les proches-aidants doivent faire face à un stress et à un fardeau physique, émotionnel, social et financier qui affectent globalement leur qualité de vie et leur santé (Girgis, Lambert, Johnson, et al., 2013; Obaidi & Al-Atiyyat, 2013). Dans une méta-analyse, Pinquart et Sörensen (2003) confirment que de manière générale les proches-aidants rapportent plus de dépression (.58), de stress (.55), et un moins bon sentiment d'auto-efficacité (.54), de bien-être général (.40) et de santé physique (.18) que les non-aidants. En outre, une revue de la littérature (Northouse et al., 2012), s'appuyant sur 5 méta-analyses, montre qu'être proche-aidant en oncologie entraine plusieurs effets : une détérioration psychologique et de l'humeur, des symptômes liés à la perturbation du sommeil, des changements dans la santé physique, des changements neuro-hormonaux et inflammatoires, une perception de fardeau, des aspects positifs dans leur rôle et des changements dans le bien-être financier. D'après Minaya et al., (2012), 10 dimensions de qualité de vie seraient à prendre particulièrement en considération pour ces proches-aidants : le bien-être psychologique, le fardeau, la relation avec les soins, le domaine administratif et financier, le *coping*, le bien-être physique, l'estime de soi, les loisirs, le soutien social et la vie privée.

En plus des responsabilités liées au rôle d'aidant et son impact sur la vie quotidienne, des problèmes physiques, sociaux et émotionnels apparaissent dans le quotidien des proches-aidants. Plus de 200 problèmes liés aux responsabilités des proches-aidants évoluant au fil du temps ont ainsi été mis en évidence (Etenberg et al., 2010) :

- Problèmes de santé physique tels que douleurs, fatigue, troubles du sommeil, liés à l'alimentation (e.g., perte d'appétit, problèmes de digestion, prise ou perte de poids).
- Problèmes sociaux tels que difficultés financières, professionnelles, isolement social, manque de soutien, difficultés dans la gestion de l'environnement et des besoins d'informations.
- Problèmes émotionnels tels que dépression, anxiété, peurs, colère, déni, sentiment négatif général.

Pour résumer, l'annonce du cancer d'un proche et le rôle de proche-aidant entrainent un bouleversement psychologique, social et familial chez les proches-aidants. Ils se retrouvent dans une situation nouvelle et ne sont pas préparés à devenir « proche-aidant » et à le rester au fil de la maladie, des traitements et de la trajectoire de rémission (Given et al., 2012; Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016). Ils manquent de préparation pour faire face à la réalité du cancer, pour fournir des soins, passer les moments de crises, et de compétences dans l'exercice de leurs nouvelles « fonctions » (Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016). Malgré les difficultés qu'ils rencontrent, ils s'investissent pleinement dans cette responsabilité qu'ils considèrent comme « normale » la plupart du temps. En effet, ils réalisent des tâches de soutien émotionnel, logistique, financier, lié à la vie quotidienne et à la situation médicale. Ils rapportent alors bien souvent une charge psychologique et physique supplémentaire, impactant leur bien-être physique, mental, social et professionnel. De plus, face à toutes les tâches de soutien qu'ils fournissent et à la priorité qu'ils donnent au patient, les proches-aidants ont tendance à se négliger et à oublier leurs propres vies et leurs propres besoins. Ils cachent leurs difficultés et leurs besoins pour ne pas inquiéter le patient, attirer l'attention des professionnels au détriment du patient ou encore parce qu'ils considèrent qu'ils ne doivent pas « se plaindre » et que leurs besoins ne sont que secondaires par rapport à ceux du patient. Bien que ce rôle de proche-aidant puisse apporter quelques bénéfices (e.g., renforcement des liens avec le patient, sentiment d'accomplissement), il peut aussi avoir des conséquences importantes sur leur santé mentale et physique, et en particulier entrainer une détresse émotionnelle importante sur le long terme.

1.4. Une détresse émotionnelle importante

La détresse émotionnelle est l'un des problèmes majeurs rencontrés par les proches-aidants au quotidien et qui représente l'un des principaux domaines pour lequel ils aimeraient obtenir de l'aide (Nissim et al., 2017). Une proportion non négligeable de proches-aidants de patients atteints d'un cancer rapporte des scores élevés de stress et de symptômes anxieux-dépressifs (Friðriksdóttir et al., 2011; Lim, Kim, & Lee, 2013; Oberoi et al., 2016; Rhee et al., 2008). La prévalence de l'anxiété et de la dépression chez les partenaires et les proches-aidants varie respectivement de 16 % à 56 % et de 10 % à 53 %, cette prévalence étant parfois plus importante chez les proches-aidants que chez les patients (pour revue, Girgis, Lambert, Johnson, et al., 2013). En outre, certaines études échouent à montrer des différences significatives entre les niveaux anxieux et dépressifs des patients et des proches-aidants (Clavarino, Lowe, Carmont, & Balanda, 2002). D'autres études encore révèlent que les proches-aidants rapportent des scores de détresse et de pensées intrusives liées au cancer (Chambers et al., 2012) et des scores d'anxiété (Jacobs et al., 2017; Sklenarova, Krümpelmann, et al.,

2015) plus élevés que ceux des patients. En revanche, ils montreraient moins de symptômes dépressifs (Jacobs et al., 2017; Molassiotis, Wilson, Blair, Howe, & Cavet, 2011).

Par ailleurs, en comparaison à des sujets contrôles de même sexe et âge, les proches-aidants de patients atteints d'un cancer sont plus susceptibles d'être dépressifs et de rapporter un fonctionnement physique et mental plus limité et une moins bonne santé (Lim et al., 2013). Ils rapportent également des niveaux d'anxiété plus élevés pendant la radiothérapie (Clavarino et al., 2002) et plus de symptômes anxieux-dépressifs 6 à 12 mois après le diagnostic (Lambert, Girgis, Lecathelinais, & Stacey, 2013) comparativement à la population générale. Ce dernier résultat est surtout vrai en situation de cancers pulmonaires, hématologiques et ORL. En outre, les proches-aidants de patients atteints d'un cancer à un stade avancé sont plus susceptibles que la population générale de présenter un épisode dépressif majeur initial et/ou un trouble anxieux généralisé mais pas un épisode dépressif majeur récurrent (Trevino, Prigerson, & Maciejewski, 2018). Cependant, il apparait que 5 à 16 ans après le diagnostic, les proches-aidants rapportent un statut de santé, des niveaux anxieux et dépressifs comparables aux normes de la population générale et une faible proportion de proches-aidants rapporte encore une détresse émotionnelle (Turner et al., 2013).

Les proches-aidants sont plus susceptibles de souffrir de dépression lorsqu'ils présentent une mauvaise santé et un sentiment de fardeau (Kim & Given, 2008; Rhee et al., 2008). Le fardeau est aussi associé à plus d'anxiété et de dépression, de détresse psychologique globale et de détresse liée au cancer à différents temps de parcours de soins (Hyde et al., 2018). Le fardeau semble par ailleurs être le prédicteur le plus important de l'anxiété et de la dépression en phase palliative (Grunfeld et al., 2004). Néanmoins la perception de fardeau des aidants lié au temps passé à délivrer un soutien n'est associée qu'à la dépression alors que la perception de fardeau des aidants lié aux difficultés à délivrer un soutien est associée à l'anxiété, la dépression et un bien-être altéré en phase de traitement et de surveillance (Kemp et al., 2018).

De manière générale, le fait d'être jeune, une femme, le/la partenaire, avec un faible statut socio-économique et d'études, des hauts niveaux de BSS insatisfaits, des comorbidités, de vivre avec le patient et de se sentir peu préparé et confiant quant au rôle d'aidant, avec un coping évitant et un faible soutien social augmenterait les risques de détresse émotionnelle (pour revue, Girgis, Lambert, Johnson, et al., 2013). En effet, selon Hodges, et al., (2005) et Li, et al., (2013), les proches-aidants femmes ont tendance à rapporter

plus de détresse émotionnelle que les proches-aidants hommes. Ces auteurs tentent d'expliquer ce résultat par une prédisposition potentielle à une nature plus introspective, auto-réfléchie et émotionnellement impliquée des femmes et/ou à l'influence d'attentes et d'obligations liées au rôle social de la femme notamment au sein du couple. Les femmes pourraient être plus fortement influencées par l'état de leur partenaire, ou pourraient peut-être utiliser des stratégies d'adaptation moins efficaces, tandis que les hommes seraient moins conscients de leurs émotions ou supprimeraient davantage leurs propres émotions. De plus, les conjointes ont tendance à percevoir l'expérience d'aidante plus négativement, à avoir une moins bonne santé mentale, physique, une plus faible qualité de vie, une moins bonne satisfaction de vie et satisfaction maritale que les conjoints (Li et al., 2013). Les femmes ont aussi tendance à s'investir davantage dans leur rôle d'aidante en effectuant davantage de tâches de soins que les hommes, en devenant des proche-aidantes-expertes, ce qui conduit à un oubli de soi et à une détresse plus importants. En revanche, les hommes perçoivent le rôle d'aidant comme une tâche de compétence et pas nécessairement comme leur rôle naturel ou normal, ce qui conduit davantage à des sentiments de maîtrise de soi et de satisfaction. Les conjointes sont surtout touchées par le fait de recevoir moins de soutien social, de fournir plus de soutien affectif et d'avoir un programme quotidien perturbé. Les hommes sont surtout affectés par leur manque de préparation dans le rôle d'aidant, la perte de sommeil / fatigue et des difficultés à exprimer leurs émotions. Les femmes sont plus attentives à leurs émotions et sont plus susceptibles de rapporter des effets négatifs du soutien, elles utilisent également plus de *coping* centré sur les émotions alors que les hommes utilisent davantage l'évitement.

Par ailleurs, la détresse émotionnelle des proches-aidants ne dépendrait pas seulement de leurs variables sociodémographiques mais aussi de la détresse émotionnelle des patients (Jacobs et al., 2017; Lee et al., 2013; Li, Lin, Xu, & Zhou, 2018). Selon la méta-analyse de Hodges et al. (2005), l'association positive entre la détresse psychologique auto-rapportée par les patients et les proches-aidants dépendrait notamment du temps écoulé depuis le diagnostic. En effet, la force de la corrélation entre la détresse psychologique du patient et de l'aidant serait moins forte suite au diagnostic et en phase de surveillance après la fin des traitements, et plus forte aux autres temps du parcours de soins. La santé mentale des patients et des proches-aidants s'influenceraient mutuellement tout au long de la trajectoire de soins, et plus

fortement que pour la santé physique (Kershaw et al., 2015). Il est ainsi essentiel de considérer la dyade patient-aidant comme l'unité de soin et d'évaluer à la fois comment la maladie affecte la vie des patients et des proches-aidants afin de leur proposer un soutien adapté.

Pour autant, peu d'études ont vraiment cherché à évaluer la détresse émotionnelle des proches-aidants à chaque étape du parcours de soins. Quelques données montrent que cette détresse émotionnelle est présente à chaque temps mais qu'elle pourrait révéler des spécificités selon l'étape du parcours de soins. Par exemple, juste après le diagnostic de cancer du poumon et avant de commencer tout traitement, 51% et 32% des proches-aidants rapportaient des niveaux cliniques ou sub-cliniques respectivement pour l'anxiété et la dépression (Lee et al., 2013). Les symptômes anxieux et dépressifs étaient surtout liés au fait de prendre soin d'un autre membre de la famille malade. En phase de traitement, et notamment en phase post-chirurgicale et 3 mois après, les proches-aidants rapportent une charge émotionnelle importante avec du stress, de l'anxiété et des peurs liées à la situation du patient (Shaw et al., 2013). Cette détresse est exacerbée par la détresse et les douleurs des patients, mais aussi, lorsque le patient et l'aidant n'ont pas pu discuter de la maladie et de son étendue avec le chirurgien. A 3 mois, les proches-aidants rapportent être épuisés physiquement et émotionnellement. A ce moment, certains proches-aidants sont encore activement impliqués dans le rôle d'aidant alors que d'autres essayent de retrouver une vie normale. En phase de surveillance (i.e., 6 à 24 mois après la fin des traitements de patients atteints d'un cancer ORL), les proches-aidants rapportent encore une détresse émotionnelle importante, qui est modérée à élevée chez 38% d'entre eux (Ross, Mosher, Ronis-Tobin, Hermele, & Ostroff, 2010). Dans le contexte palliatif, le fonctionnement physique des proches-aidants est meilleur que celui des patientes atteintes d'un cancer du sein mais leur fonctionnement mental semble autant, voire plus, affecté que celui des patientes (Grunfeld et al., 2004). Ils rapportent autant de symptômes dépressifs que les patientes mais plus de symptômes anxieux. En phase terminale, les symptômes de dépression et le sentiment de fardeau des proches-aidants augmentent, notamment avec le déclin du fonctionnement des patientes.

Toutefois, des résultats divergent selon les études sur l'évolution temporelle de la détresse des proches-aidants (pour revue, Pitceathly & Maguire, 2003). En effet, certaines suggèrent que la détresse des proches-aidants diminue après le diagnostic, d'autres montrent qu'elle augmente, alors que d'autres encore

montrent que les difficultés psychologiques persistent ou restent stables (Hyde et al., 2018; Lambert et al., 2013; Lambert, Jones, Girgis, & Lecathelinais, 2012). Lambert, Jones, Girgis, et Lecathelinais (2012) mettent en évidence l'existence de 3 trajectoires d'évolution des symptômes anxieux et dépressifs à partir d'une évaluation longitudinale à 6, 12 et 24 mois après le diagnostic. Pour l'anxiété, 3 profils d'évolution ont été mis en évidence : (1) sans anxiété (52,9% de l'échantillon : 15,1 % avec un score < 3 ; 37,8 % avec un score de 3 à 5 à l'HADS[4]), (2) avec une anxiété chronique et modérée (33,2 %), (3) avec une anxiété chronique et clinique (13,9 %). Concernant la dépression, 3 profils ont également été mis en évidence : (1) sans dépression (70,4% : 38,9 % avec un score <2 ; 31,5 % avec un score d'environ 3), (2) avec une dépression chronique et sub-clinique avec un score de 7 (25,5 %), (3) avec une dépression chronique avéré (4,1 %). Ainsi, la plupart des proches-aidants maintiennent leur niveau de détresse de base, ce qui est particulièrement préoccupant pour ceux qui déclarent souffrir d'anxiété ou de dépression sévère dès le début du parcours de soins. Certains auteurs tentent d'expliciter ces divergences sur l'évolution de la détresse émotionnelle des proches-aidants au cours du temps selon le sentiment de fardeau et l'évaluation de la situation (Hyde et al., 2018). Ils montrent une augmentation de l'anxiété et de la dépression au cours du temps lorsque les proches-aidants rapportent un fort sentiment de fardeau et une évaluation de la situation comme une menace. Au contraire, percevoir la situation de cancer comme un « *challenge* » pourrait permettre une réduction de la détresse émotionnelle mais plus tardivement dans le temps.

Ces études longitudinales, bien que nécessaires, ont tendance à porter sur des mois ou années après le diagnostic, sans tenir compte spécifiquement du type de cancer et des différentes phases du parcours de santé et de traitements. En effet, à 6 mois du diagnostic, tous les patients ne sont pas forcément à la même étape du parcours de soins et n'ont pas forcément reçu les mêmes traitements. Ainsi, il parait important de tenir compte du temps écoulé depuis le diagnostic, mais aussi des phases spécifiques des traitements et du parcours de santé.

[4] Scores de 0 à 21 à l'échelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) : pas de trouble anxieux ou dépressif (<8), trouble sub-clinique (8–10) ou trouble clinique avéré (11–21).

Pour résumer, les proches-aidants représentent une population à risque d'une santé altérée et de détresse émotionnelle jusqu'à des années après la fin des traitements des patients atteints d'un cancer. Ils pourraient d'ailleurs avoir tendance à rapporter autant voire plus de symptômes anxieux que les patients eux-mêmes. Cependant, certains proches-aidants pourraient rapporter plus de risques de détresse émotionnelle tels que les proches-aidants jeunes, de sexe féminin, les conjoints/partenaires des patients, avec un faible statut socio-économique et d'études, un sentiment de fardeau ou encore un faible soutien social. Les scores d'anxiété et de dépression dès le début de l'apparition du cancer du proche pourraient être déterminants sur le long terme, même si différentes évolutions de l'anxiété et de la dépression des proches-aidants au cours de temps sont possibles (Choi et al., 2012; Lambert, Jones, et al., 2012). Des ressources ou facteurs protecteurs pourraient ainsi expliquer ces différentes évolutions comme le soutien social (Choi et al., 2012), un faible sentiment de fardeau et une évaluation de la situation de cancer en terme de menace ou de *challenge* (Hyde et al., 2018).

1.5. Synthèse

L'annonce du cancer d'un proche et la découverte du rôle de proche-aidant entrainent un bouleversement psychologique, social et familial chez les proches-aidants. Ils se retrouvent dans une nouvelle situation pour laquelle ils ne sont pas préparés. Ils considèrent le rôle de proche-aidant comme une responsabilité familiale et s'y engagent pleinement donnant souvent la priorité au proche malade. Les proches-aidants apportent ainsi un soutien à la fois émotionnel, logistique, financier, matériel, social, et lié à la vie quotidienne et à la situation médicale. Ils rapportent alors bien souvent un bouleversement de leur quotidien (e.g., réorganisation des rôles et activités de chacun, nouvelles responsabilités, réévaluation des priorités) et une charge psychologique et physique supplémentaire, impactant leur bien-être physique, mental, social et professionnel. Bien que cette situation puisse apporter quelques bénéfices (e.g., renforcement des liens avec le patient, sentiment d'accomplissement), elle peut avoir des conséquences importantes sur leur santé mentale et physique, et en particulier entrainer une détresse émotionnelle importante sur le long terme.

Ainsi, les proches-aidants représentent une population vulnérable et à risque d'une santé altérée et surtout d'une détresse émotionnelle, qui peut même être plus importante que celle des patients. En effet, les difficultés émotionnelles des proches-aidants, et par conséquent les processus émotionnels sous-jacents impliqués dans leur ajustement face à la maladie, est un aspect important du vécu du proche-aidant au quotidien à considérer et à prendre en charge. Certains proches-aidants pourraient être plus à risques de

détresse émotionnelle (e.g., proches-aidants jeunes, les femmes, les conjoints/partenaires des patients, avec un sentiment de fardeau et un faible soutien social). Les scores d'anxiété et de dépression dès le début de l'apparition du cancer du proche pourraient être déterminants sur le long terme, même si différentes évolutions de l'anxiété et de la dépression des proches-aidants au cours de temps sont possibles. Des facteurs protecteurs ou à risques pourraient ainsi expliquer ces différentes évolutions comme le soutien social, le sentiment de fardeau et la façon d'évaluer la situation de cancer.

Face à cette épreuve inscrite sur le long terme et toutes leurs responsabilités et difficultés, tous les proches-aidants n'arrivent pas forcément à trouver leur place et à fournir continuellement de l'aide. Les professionnels de santé ont alors un rôle à jouer dans le soutien des proches-aidants, notamment en les guidant dans leur nouveau rôle, en évaluant leur état, leurs capacités et leurs difficultés, ou encore en vérifiant leur compréhension de la situation médicale. Il parait important de légitimer les difficultés et les besoins de soutien des proches-aidants par l'information et l'éducation sur leurs besoins et l'importance de maintenir une certaine qualité de vie pour leur bien-être et celui du patient. Des professionnels spécifiques devraient sans doute prendre en charge exclusivement les proches-aidants afin notamment de pallier leurs difficultés liées au rôle de proche-aidant, leur détresse émotionnelle et leurs propres BSS qui peuvent être insatisfaits et le plus souvent cachés au quotidien.

2. Les besoins en soins de support des proches-aidants

Comme nous l'avons vu précédemment les proches-aidants rapportent des difficultés liées à leur rôle, une charge émotionnelle importante et des problèmes de santé. Or, les difficultés rencontrées au quotidien et la satisfaction à l'égard des soins peuvent engendrer des BSS et donc des besoins d'intervention, comme développé dans l'introduction générale (Brédart et al., 2013). Par conséquent, l'ensemble de ces éléments amènent à considérer les BSS des proches-aidants, et ceci en considérant les étapes du parcours de soins du patient.

2.1. Différents types de besoins en soins de support et leurs prévalences

Six grands domaines de BSS insatisfaits des proches-aidants de patients atteints d'un cancer ont été mis en évidence dans une revue systématique de la littérature par Lambert, Harrison, et al. (2012) liés : (1) aux soins

et à la prise en charge (prévalence 1% - 96%) ; (2) au soutien émotionnel et psychologique (3% - 93%) ; (3) à l'impact du rôle d'aidant et aux activités quotidiennes (3% -79%) ; (4) aux relations sociales et familiales (4% - 58%) ; (5) à l'information sur la prise en charge (2% - 86%) ; (6) à la spiritualité (2% - 43%), Tableau 1.

Tableau 1. Résumé des grands types de BSS des proches-aidants

1.	**Besoins liés aux soins et à la prise en charge**
	• Relation avec les professionnels de santé
	• Accès aux services de soins
	• Obtenir de l'information appropriée
	• Obtenir le meilleur soin pour le patient
	• Accéder à une bonne coordination des soins
	• Avoir la possibilité de participer à la prise en charge du patient
	• Etre aidé pour réduire les symptômes du patient
2.	**Besoins de soutien émotionnel et psychologique**
	• Gérer sa propre détresse psychologique en tant que proche-aidant
	• Gérer la peur de la récidive/rechute
	• Trouver un sens à la situation
3.	**Besoins liés à l'impact du rôle d'aidant et aux activités quotidiennes**
	• Faire face aux problèmes financiers et professionnels
	• Faire face aux incertitudes
	• Prendre soin de sa propre santé
	• Trouver un équilibre entre ses propres besoins et ceux du patient
4.	**Besoins liés aux relations sociales et familiales**
	• Mieux communiquer avec les proches et le proche malade
	• Gérer les changements relationnels et les relations intimes
5.	**Besoins liés à l'information**
	• Obtenir une meilleure information liée aux traitements, à la maladie, ou encore à la mort et la guérison du patient
	• Obtenir de l'information sur les besoins des patients atteints d'un cancer
6.	**Besoins liés à la spiritualité**
	• Recevoir un soutien spirituel
	• Recevoir une aide pour faire face à l'avenir

La proportion de proches-aidants présentant des BSS insatisfaits varie selon les études. Globalement, 57 à 64% des proches-aidants signalent au moins 1 BSS insatisfait, contre 37 à 53% au moins 3 besoins insatisfaits, et 15 à 44% au moins 10 besoins insatisfaits (e.g., Heckel et al., 2015; Oberoi et al., 2016; Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015). L'insatisfaction des BSS apparait dès les premières semaines après le diagnostic et peut persister jusqu'à des années après le diagnostic (Heckel et al., 2015; Turner et al., 2013). Effectivement, 5 ans après le diagnostic, 41% des proches-aidants rapportent encore au moins un besoin insatisfait (Lambert, Hulbert-Williams, Belzile, Ciampi, & Girgis, 2018). Même 5 à 16 ans après le diagnostic,

ils rapportent en moyenne 2,7 besoins non satisfaits (Turner et al., 2013). Les proches-aidants expriment quasiment autant d'insatisfaction 5 à 7 ans après le diagnostic que 9 à 11 ans ou 14 à 16 ans après (environ 50% ont au moins un besoin non satisfait). Ainsi, la plupart des partenaires/membres de la famille des patients en rémission ou guéris signalent sur le long terme quelques difficultés persistantes et BSS insatisfaits. Cependant, une faible proportion (< 10%) présente des niveaux élevés d'anxiété et/ou des BSS insatisfaits modérés ou forts. D'après Turner, et al. (2013), les stratégies pour identifier ce groupe spécifique et répondre à leurs besoins sont nécessaires, tout en laissant à la majorité la possibilité de reprendre une vie normale.

Plusieurs études montrent que les BSS des proches-aidants les plus fréquemment insatisfaits dans différents contextes de prise en charge sont lié à la prise en charge et à l'information, puis ensuite au soutien psychologique (e.g., Chambers et al., 2012; Chen et al., 2016; Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015).

Les besoins d'information sont souvent les besoins les moins satisfaits (Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015), qui peuvent contribuer à l'insatisfaction d'autres types de besoins. Dans le contexte de femmes atteintes d'un cancer du sein par exemple, la principale source d'informations des proches-aidants (dont 74% étaient des partenaires) est la patiente elle-même (Beaver & Witham, 2007). Pourtant les proches-aidants rapportent moins d'insatisfaction concernant l'information lorsqu'ils la reçoivent des professionnels eux-mêmes plutôt que d'une autre source d'information (Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee, & Burt, 2003). Les proches-aidants préfèrent en effet avoir recours en première ressource aux professionnels de santé pour obtenir de l'information (Longacre, Galloway, Parvanta, & Fang, 2015). Une étude portant sur 590 proches-aidants de patients atteints de divers cancers et à différents temps du parcours de soins révèlent que 39% des proches-aidants pensent que les professionnels ne leur accordent pas suffisamment de temps pour les informer, surtout par rapport aux symptômes et aux effets secondaires des traitements, aux réactions psychologiques des patients et à la meilleure façon de soutenir le patient (Lund, Ross, Petersen, & Groenvold, 2015). Finalement, les besoins d'information insatisfaits engendrent ***des besoins de soutien pratique***, notamment dans le contexte des soins palliatifs à domicile (Bee, Barnes, & Luker, 2009). Par manque d'information, les proches-aidants rapportent davantage de besoins de soutien au niveau de tâches pratiques ou concrètes à réaliser comme la gestion de la douleur, des traitements et des symptômes physiques.

De manière générale, selon Beaver & Witham, (2007), les proches-aidants aimeraient obtenir davantage d'informations concernant par ordre décroissant : (1) la guérison : information de prédiction rarement donnée par les médecins, obtention d'informations contradictoires, utilisation de comparaisons avec les expériences d'autres personnes, difficultés à vivre dans l'ignorance de cette information, (2) la propagation de la maladie et les implications de cette propagation : information souvent obtenue lors des visites médicales, mais les proches-aidants qui n'ont pas pu être présents sont souvent en retard dans la compréhension de la maladie, (3) les traitements et effets secondaires : les proches-aidants qui ont encore besoin d'informations sur les traitements rapportent un manque d'information sur les traitements adjuvants, sur les médicaments utilisés dans les essais cliniques et sur les effets secondaires, (4) le risque génétique : beaucoup de confusions à propos de ce qui contribue à l'augmentation des risques, issue considérée comme particulièrement importante par la fratrie.

Concernant ***les besoins liés au système de soins et à la prise en charge des professionnels de santé***, de nombreux proches-aidants parlent de la complexité du système de soins de santé, englobant les médecins, les infirmières, le personnel et les compagnies d'assurance (Lund et al., 2015; Williams & Bakitas, 2012). Même si la plupart sont reconnaissants pour les attentions qu'ils reçoivent et satisfaits de leurs interactions avec les professionnels de santé, certains évoquent leur colère quant à un diagnostic retardé, à un traitement inadéquat ou inapproprié et à des luttes avec les compagnies d'assurance. Ils regrettent un manque de temps avec les professionnels de la santé, la pénurie de coordination des soins et les mauvaises habiletés de communication. Les aspects problématiques les plus importants sont liés à l'implication optimale des proches-aidants dans la maladie, le traitement et / ou les soins des patients (30% sont insatisfaits), à l'attention portée au bien-être des proches-aidants (51% des proches-aidants signalent un manque d'intérêt des professionnels à propos de leur état et leur vécu), et à l'information (39% étaient insatisfaits du temps consacré à informer les proches-aidants naturels) (Lund et al., 2015).

Les besoins de soutien psychologique, émotionnel et spirituel concernent des besoins d'aide par rapport à l'espoir en lien avec le futur, pour faire face à l'imprévisibilité de l'avenir, pour trouver un sens à la situation, pour être aidé dans la gestion des peurs et des sentiments de tristesse, pour prendre du temps pour soi, et enfin pour faire face aux émotions d'autrui (Thomas, Morris, & Harman, 2002). La gestion des

préoccupations concernant la récidive est un problème souvent caché par les proches-aidants et leur peur concernant l'évolution de la maladie est même parfois plus importante que celle des patients (Chen et al., 2016).

Pour résumer, les difficultés rencontrées au quotidien par les proches-aidants peuvent être traduites en BSS liés à la prise en charge du patient et à l'information, à l'impact du rôle de proches-aidants sur le quotidien, à la sphère psychologique et émotionnelle, professionnelle et sociale. Les BSS des proches-aidants semblent souvent être insatisfaits, même des mois ou années après le diagnostic, révélant ainsi des difficultés persistantes dans le temps, notamment dans le domaine de la prise en charge du patient, de l'information et du soutien psychologique pour les proches-aidants. Il parait important de renforcer la prise en charge en soins de support des proches-aidants, qui jouent un rôle essentiel de soutien au quotidien pour les patients. Mieux comprendre les déterminants de leurs BSS insatisfaits aux différents temps du parcours de soins permettra de mieux connaitre et définir les profils de proches-aidants plus à risques de vulnérabilité.

2.2. Besoins en soins de support selon l'étape du parcours de soins

L'étape du parcours de soins semble déterminer des BBS différents chez les proches-aidants. En phase de traitement curatif, les proches-aidants pourraient être davantage centrés sur le bien-être du patient, et donc sur la prise en charge, alors qu'en phase palliative, ils pourraient être davantage centrés sur les attentes de vie des patients et sur leur propre santé et leur état personnel, avec par exemple des BSS insatisfaits liés au vécu psychologique et émotionnel (Heckel et al., 2015). Néanmoins, les besoins de soutien concernant les aides pratiques à apporter aux patients semblent particulièrement présents durant la phase palliative et la phase de fin de vie à domicile (Bee et al., 2009).

A ce jour, la littérature reste encore pauvre sur ce sujet et ne permet pas réellement d'identifier et de confirmer quels besoins sont les plus prégnants selon l'étape du parcours de soins. Quelques études, surtout qualitatives présentées ci-dessous, permettent tout de même de mettre en évidence des difficultés et BSS insatisfaits qui seraient spécifiques à chaque étape du parcours de soins. De plus, il parait important de prendre en compte le type de système de santé qui peut fortement varier selon le pays de la prise en charge.

Au moment du diagnostic et des traitements curatifs

La littérature souligne l'existence de besoins insatisfaits chez les proches-aidants tout au long de la trajectoire du cancer, en mettant particulièrement l'accent sur les soins palliatifs, les phases de fin de vie, de rémission et de surveillance. En effet, peu d'études se sont intéressées aux BSS des proches-aidants de patients nouvellement diagnostiqués et en phase de traitement curatif, comparativement aux phases de surveillance, de rémission et de soins palliatifs (Heckel et al., 2015).

De manière générale, les besoins de soutien des professionnels de santé dans la prise en charge, la coordination des soins et l'information sont les besoins les plus importants et les plus insatisfaits des proches-aidants suite au diagnostic et durant la phase initiale des traitements (Andreassen, Randers, Näslund, Stockeld, & Mattiaasson, 2007; Chen et al., 2014; Heckel et al., 2015; Ream et al., 2013). Les principaux besoins des proches-aidants de patients atteints d'un cancer du poumon avancé en phase curative portent sur ***l'information****, mais aussi sur les* ***préoccupations et peurs concernant l'état physique et psychologique des patients et la coordination des soins*** (Chen et al., 2016). Les proches-aidants rapportent que « naviguer » dans le système de santé pour la prise en charge du patient est difficile et émotionnellement épuisant (Shaw et al., 2013). Ils déclarent se sentir perdus dans le système de soins et ont une compréhension limitée du diagnostic de cancer et des options de traitement. Plusieurs proches-aidants naturels signalent également des difficultés pour trouver un soutien approprié au moment opportun. Cependant, les proches-aidants recherchent peu de soutien pour les aider à faire face au diagnostic de cancer car la priorité pour eux à cette étape est de répondre aux besoins des autres et surtout du patient (Shaw et al., 2013).

Dès l'annonce du diagnostic de cancer ORL, les proches-aidants rapportent des besoins d'information ou d'aide supplémentaire pour savoir comment communiquer avec les professionnels concernant : (1) le type de questions à poser, (2) comment échanger avec l'équipe médicale, et (3) comment jouer un rôle actif dans les prises de décisions liées aux soins (Longacre et al., 2015). Ces 3 types de besoins d'information diminuent ensuite dans le temps durant la phase de radiothérapie. A contrario, dès l'annonce diagnostique, les proches-aidants présentent des besoins d'informations sur l'état du patient, qui ont tendance à augmenter en début de radiothérapie pour ensuite rester stables pendant cette phase de traitement.

Dès 2 à 3 semaines après le diagnostic de cancer de l'œsophage, les patients et leurs proches-aidants considèrent ***qu'être informés*** est important et que presque toutes les informations sont importantes, mais surtout l'information sur les traitements et l'auto-soin (Andreassen et al., 2007). Les proches-aidants ne se déclarent que partiellement satisfaits de l'information reçue et attachent la plus haute importance à l'information sur la façon dont la maladie peut affecter la vie du patient au fil du temps. A cette étape les professionnels de santé semblent avoir tendance à sous-estimer les besoins d'information des patients et des membres de leur famille (Andreassen et al., 2007).

Par ailleurs, les proches-aidants rapportent être ***très peu préparés aux réactions émotionnelles, cognitives et physiques*** des patients face aux traitements et aux symptômes rencontrés à domicile, essentiellement par ***manque d'information***, qu'il s'agisse spécifiquement d'une chirurgie (Shaw et al., 2013) ou de chimiothérapie (Ream et al., 2013). En effet, toute transition dans les soins ou début de phase d'un nouveau traitement semble particulièrement stressante pour les proches-aidants qui déplorent un manque d'information pour se préparer aux difficultés rencontrées (Chen et al., 2014; Ream et al., 2013; Shaw et al., 2013). Le passage immédiat de l'hôpital au domicile après une chirurgie est par exemple une transition considérablement plus difficile qu'ils ne l'avaient prévu (Nikoletti et al., 2003). Les deux premiers cycles de chimiothérapie et leurs effets secondaires associés sont également perçus par les proches-aidants comme particulièrement stressants, avec des besoins d'informations importants liés aux bénéfices et effets secondaires de la chimiothérapie et à la gestion des symptômes au domicile (Ream et al., 2013).

Le manque d'information est aussi exacerbé lorsque les proches-aidants n'ont pas pu être présents lors des discussions avec l'équipe médicale avant la chirurgie (Shaw et al., 2013) ou durant les consultations de chimiothérapie (Ream et al., 2013). De plus, ils ne se sentent pas forcément ***reconnus et intégrés dans la prise en charge*** par les professionnels de santé. Les proches-aidants sont donc très souvent dépendants de l'interprétation de l'information des patients (Shaw et al., 2013). Cependant, la majorité des proches-aidants ayant reçu de l'information sur la chimiothérapie durant les consultations médicales rapporte tout de même que l'information n'est pas toujours adaptée (Ream et al., 2013).

Finalement, ils rapportent également des besoins de ***soutien pratique*** durant la phase des traitements, notamment en période post-chirurgie (Shaw et al., 2013). Une relation préexistante avec un

médecin généraliste est un déterminant majeur du soutien pratique reçu. Toutefois, lorsque le médecin généraliste n'a que peu d'informations sur les complications post-chirurgicales, les proches-aidants rapportent être orientés vers les services d'urgences des hôpitaux, mêmes pour des problèmes mineurs, entraînant de longs retards dans l'accès aux soins. Ceci met en évidence toute l'importance de la coordination des trajectoires de soins « ville-hôpital ».

Les proches-aidants rapportent également durant les phases post-opératoire, de chimiothérapie et de radiothérapie des besoins de soutien au niveau ***social et financier*** (Clavarino et al., 2002; Ream et al., 2013; Shaw et al., 2013). En effet, plusieurs expriment un sentiment d'isolement et des difficultés à maintenir les liens sociaux car leur temps est consacré au patient après son intervention (Shaw et al., 2013). Ils signalent aussi des difficultés financières en raison de l'incapacité du patient à poursuivre son activité professionnelle, le cas échéant, et d'un manque d'information sur la disponibilité d'un soutien financier et communautaire. Ces besoins de soutien social et financier semblent particulièrement présents durant la période de radiothérapie qui perturbe fortement l'organisation de la vie quotidienne et familiale dans près de 40% des cas (Clavarino et al., 2002). Les nouveaux modes de vie, la responsabilité accrue au niveau des tâches ménagères et la nécessité de maintenir un certain niveau de continuité et de sécurité pour les enfants augmentent le fardeau des proches-aidants. Par conséquent, les proches-aidants rapportent des niveaux modérés à élevés de besoins de soutien psychologique insatisfaits pour ***gérer l'impact du rôle d'aidant sur la vie quotidienne***. Finalement, les proches-aidants rapporteraient plus de BSS insatisfaits durant la chimiothérapie que par rapport à la radiothérapie (Heckel et al., 2015).

En phase de surveillance, rémission et guérison

En phase de surveillance après la fin des traitements, les *BSS* ***psychologique*** sont les plus insatisfaits avec la ***peur de la récidive*** qui demeure une inquiétude majeure durant cette phase pour les proches-aidants (Balfe et al., 2016; Campbell et al., 2009; Kim & Given, 2008). Les BSS des proches-aidants liés aux inquiétudes à propos du futur semblent être les plus insatisfaits 12 à 60 mois après le diagnostic (Campbell et al., 2009).

Ainsi durant cette phase de surveillance, les proches-aidants rapportent surtout des besoins de soutien psychologique insatisfaits, mais aussi des ***BSS lié à la prise en charge du patient*** délivré par les

professionnels de santé et à la ***continuité des soins*** (Balfe et al., 2016; Campbell et al., 2009). La solitude et le stress financier des proches-aidants durant la phase de surveillance semblent être des facteurs particulièrement importants associés à des niveaux élevés de BSS insatisfaits (Balfe et al., 2016).

Une étude longitudinale montre une diminution de la prévalence des besoins insatisfaits dans le temps, mais un tiers des proches-aidants rapporte encore des besoins insatisfaits 24 mois après le diagnostic (Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013). Les besoins non satisfaits revenant le plus souvent dans le temps concernent la gestion des préoccupations au sujet de la peur de la récidive, la réduction du stress de la personne ayant eu le cancer, la compréhension de l'expérience de la personne atteinte de cancer et l'accessibilité du parking de l'hôpital. À 24 mois, certains des besoins insatisfaits étaient liés au bien-être et aux relations avec les soignants. Cependant, il semblerait qu'au bout de quelques années, les BSS insatisfaits restent constants dans le temps (Turner et al., 2013).

Pendant les phases de soins palliatifs et fin de vie à domicile

Les ***besoins de soutien psychologique*** des proches-aidants semblent être les plus importants et les plus insatisfaits pendant les phases de soins palliatifs et de fin de vie des patients (Buscemi, Font, & Viladricht, 2010; Chen et al., 2016). Ce résultat peut être expliqué en partie par le fait qu'ils sont aussi les plus étudiés dans la littérature. Les besoins de soutien psychologique les plus insatisfaits portent sur la gestion des sentiments négatifs et de pertes, sur les inquiétudes des proches-aidants et sur ***l'appréhension de l'avenir*** (Buscemi et al., 2010). Plus spécifiquement, les principaux besoins insatisfaits des proches-aidants en phase de traitements palliatifs du cancer du poumon avancé, par exemple, seraient : (1) les ***préoccupations sur le retour du cancer***, (2) les sentiments par rapport à la fin de vie et la mort, (3) les peurs concernant la détérioration physique ou mentale du patient, 4) l'accès à l'information par rapport aux besoins physiques des patients et 5) une aide pour réduire le stress de la personne malade (Chen et al., 2016). Dans une autre étude, les deux besoins émotionnels les plus fréquemment cités sont liés à la peur d'un futur incertain et à l'acceptation de la maladie (Osse, Vernooij-Dassen, Schadé, & Grol, 2006).

Les proches-aidants expriment également le souhait d'un soutien supplémentaire des professionnels pour des problèmes de ***qualité des soins liés à la coordination des soins***, à l'accès aux soins, et à la possibilité

de consulter un autre médecin (Osse et al., 2006). Les besoins les plus répandus en matière d'information concernent la possibilité d'être préparé aux problèmes qui pourraient être rencontrés dans ce contexte de maladie progressive et d'obtenir de l'information sur les médecines alternatives et l'euthanasie.

En effet, alors que les besoins de soutien émotionnel des proches-aidants de patients avec un cancer avancé en soins palliatifs à domicile et en fin de vie ont été beaucoup étudiés, leurs ***besoins de soutien pratique*** lié aux soins n'ont pas encore fait suffisamment l'objet d'études (pour revue, Bee et al., 2009). Toutefois, les résultats soulignent systématiquement ce manque de soutien pratique, souvent lié à un échange d'informations inadaptées, qui augmente avec la détérioration de l'état physique des patients. Les proches-aidants demandent une plus grande quantité d'informations concrètes, une amélioration de la qualité et du nombre de méthodes de diffusion. Ils rapportent ainsi des besoins d'information, de soutien et d'éducation en particulier pour les soins à domicile. Leurs besoins de soutien pratique durant cette étape de la prise en charge concernent surtout la gestion : de la douleur et des médicaments (e.g., connaissances des différents types de douleur, administration de médicaments, utilisation de thérapies naturelles), des symptômes des patients (e.g., fatigue, nausées, vomissements, œdèmes), de la nutrition (e.g., conseils diététiques, gestion de la perte d'appétit, prévention de la déshydratation), de l'hygiène personnelle des patients (e.g., prendre un bain, laver les cheveux, faire face à l'incontinence), de la manipulation du patient (e.g., soins ambulatoires, positionnement du patient), des équipements techniques (e.g., accès, utilisations, disponibilités), des ressources locales (e.g., services de nuit ou 24h/24), et des mesures d'urgence (e.g., reconnaître les signes de mort imminente, connaissance des mesures d'urgence et mise à disposition de contacts en cas d'urgence).

Finalement, des auteurs insistent sur l'importance de tenir compte des ***besoins spirituels*** des proches-aidants de patients en soins palliatifs à domicile, encore trop peu pris en compte dans la pratique clinique et la recherche (Buck & McMillan, 2008). En situation de fin de vie imminente du patient et juste après son décès, les proches-aidants et leurs besoins de soutien semblent davantage pris en compte par les professionnels. Même si les proches-aidants rapportent des besoins d'information insatisfaits, *le* soutien émotionnel semble davantage prodigué via l'acceptation du proche-aidant et l'écoute (Eriksson, Arve, & Lauri, 2006). Cependant, les membres de la famille n'ont qu'une occasion limitée de parler de leurs difficultés.

2.3. Synthèse

Les difficultés rencontrées au quotidien par les proches-aidants peuvent être traduites en différents types de BSS concernant : la prise en charge du patient et l'information, l'impact du rôle de proche-aidant sur le quotidien, la sphère psychologique et émotionnelle, la sphère professionnelle et sociale. Les BSS des proches-aidants semblent souvent être insatisfaits, même des mois ou années après le diagnostic, révélant ainsi des difficultés persistantes dans le temps. Les besoins les plus insatisfaits aux différents temps de la trajectoire du cancer concernent surtout la prise en charge du patient, l'information par rapport à la situation du patient, la gestion de l'impact du rôle de proche-aidant sur la vie quotidienne et le soutien psychologique pour les proches-aidants eux-mêmes. De manière systématique, les besoins de soutien par rapport à la vie sociale et familiale semblent être les moins prégnants.

Les BSS les plus insatisfaits en phase de diagnostic et de traitement semblent être davantage centrés sur le patient, c'est-à-dire en lien avec la prise en charge des patients, la coordination des soins et l'information, mais aussi des besoins de soutien pour gérer l'impact de la situation sur la vie quotidienne et personnelle du proche-aidant. En phase de rémission et guérison, les besoins des proches-aidants les plus insatisfaits pourraient concerner des BSS psychologique (e.g., peur de la récidive) et en phase palliative et de fin de vie, des besoins de soutien psychologique, d'information et pratique. Le tableau 2 résume les principaux besoins insatisfaits et résultats des études présentées selon l'étape du parcours de soins.

La littérature ne permet pas d'apporter de conclusions solides sur la spécificité des BSS des proches-aidants à chaque étape du parcours de soins des patients. Il manque encore des études ciblant tous les types de BSS, à chaque étape du parcours de soins, notamment en phase initiale de prise en charge, et des études longitudinales. De plus, la littérature montre que selon la pathologie ou encore la phase du parcours, les proches-aidants pourraient rapporter des besoins différents et que tous ne rapportent pas forcément des BSS insatisfaits. Il parait alors important de mieux comprendre les prédicteurs des BSS et d'identifier les profils de proches-aidants plus à risques de difficultés selon l'étape du parcours de soins.

***Tableau 2*. Résumé des besoins les plus insatisfaits et les plus étudiés à chaque étape du parcours de soins**

Diagnostic et traitements	Rémission et guérison	Soins palliatifs et fin de vie
Besoins liés aux soins et à la prise en charge • Besoins de coordination • Etre guidé dans le système de soins • Etre reconnu et intégré dans la prise en charge • Gestion des symptômes à domicile	**Besoins liés aux soins et à la prise en charge** • Compréhension du vécu du proche malade et aider à gérer son stress • Continuité des soins	**Besoins liés aux soins et à la prise en charge** • Coordination et qualité des soins • Soutien pratique pour faire face aux urgences et symptômes (éducation, conseils…)
Besoins liés à l'impact du rôle d'aidant • Gérer l'impact du rôle d'aidant sur la vie quotidienne • Faire face à la réorganisation du quotidien pendant les traitements • Soutien social et financier	**Besoins de soutien émotionnel et psychologique** • Gérer la peur de la récidive et les inquiétudes à propos de l'avenir	**Besoins de soutien émotionnel et psychologique** • Gérer les émotions négatives, inquiétudes et appréhension envers l'avenir • Gérer la peur de la récidive/évolution • Gérer les sentiments par rapport à la fin de vie et la mort • Besoins spirituels
Besoins liés à l'information sur • Le diagnostic et les options de traitements • Les traitements et l'auto-soin (transition de soins ou début de chimiothérapie ou radiothérapie) • La façon dont la maladie peut affecter le patient (e.g., sa vie, ses réactions émotionnelles, cognitives, physiques) • La gestion des symptômes / soutien pratique • La disponibilité d'un soutien financier et communautaire		**Besoins liés à l'information sur** • L'évolution possible de la maladie • Les aides possibles

3. Les prédicteurs des besoins en soins de support des proches-aidants

Nous nous efforcerons dans un premier temps de mettre en évidence les principaux déterminants des BSS insatisfaits des proches-aidants liés à des variables personnelles inhérentes aux proches-aidants (e.g., âge, sexe, détresse émotionnelle), puis dans un deuxième temps, les principaux déterminants liés aux patients et à la situation médicale (e.g., âge, localisation tumorale, avec métastase ou non).

3.1. Les déterminants liés aux proches-aidants

L'effet des variables sociodémographiques sur les BSS des proches-aidants de patients atteints d'un cancer est variable selon les études (pour revue, Lambert, Harrison, et al., 2012). Toutefois, les proches-aidants jeunes, de sexe féminin, autres que conjoints/partenaires, avec un faible soutien social et une forte détresse émotionnelle rapportent globalement des BSS insatisfaits plus élevés.

Les études sur ***l'effet du genre*** sur les BSS insatisfaits des proches-aidants manquent de consensus. Certains auteurs indiquent que les femmes rapportent plus de BSS insatisfaits que les hommes (e.g. Friðriksdóttir et al., 2011; Osse et al., 2006), alors que d'autres ne révèlent globalement peu ou pas d'effet du genre (e.g., Chen et al., 2016, 2014; Girgis, Lambert, & Lecathelinais, 2011; Heckel et al., 2015; Kim, Kashy, Spillers, & Evans, 2010; Sklenarova, Haun, et al., 2015; Zhang et al., 2015). Néanmoins, les proches-aidants femmes ou hommes rapportent des besoins différents au sein de chaque grand type de besoin (Osse et al., 2006; Ream et al., 2013). En phase de chimiothérapie, les femmes sont plus insatisfaites concernant l'information sur les services de soutien dédiés aux proches-aidants et le soutien face aux besoins liés au rôle d'aidant alors que les hommes rapportent plus de besoins insatisfaits liés à la possibilité de partager leurs préoccupations avec les médecins et à la sphère émotionnelle (Ream et al., 2013). Dans le contexte de cancer avancé et de soins à domicile, les femmes ont tendance à rapporter plus de problèmes non résolus par rapport à leur propre santé et à leurs propres besoins (e.g., problèmes de sommeil et des douleurs musculaires), mais aussi au transport du patient (Osse et al., 2006). Les hommes rapportent quant à eux plus de difficultés dans la coordination des soins et de manque d'informations sur l'euthanasie.

L'âge des proches-aidants apparait comme un facteur à prendre en considération dans toutes les études (e.g., Friðriksdóttir et al., 2011; Girgis et al., 2011; Heckel et al., 2015; Kim et al., 2010; Lund et al., 2015; Oberoi et al., 2016; Osse et al., 2006; Shin et al., 2011; Zhang et al., 2015). Ainsi, plus les proches-

aidants sont jeunes, plus ils rapportent des BSS insatisfaits 2 mois (Heckel et al., 2015; Kim et al., 2010) et 2 ans après le diagnostic (Kim et al., 2010). Il s'avère que les proches-aidants jeunes rapportent un fort besoin de soutien des professionnels de santé, des services hospitaliers, d'informations, et de soutien pratique (Shin et al., 2011). Les proches-aidants plus jeunes ont également tendance à signaler les plus hauts niveaux de problèmes d'interaction avec les professionnels et de besoins insatisfaits pendant les traitements (Oberoi et al., 2016). En effet, ils présentent le plus grand manque d'information, notamment des problèmes au niveau de la qualité de l'information et de la communication (Lund et al., 2015). En outre, les jeunes proches-aidants signalent plus de problèmes financiers, de difficultés à gérer la douleur du patient et à maintenir leurs propres activités sociales que les proches-aidants plus âgés (Osse et al., 2006).

Globalement, ***le lien d'intimité/proximité*** entre le patient et son proche-aidant semble également susciter des divergences. Les proches-aidants non conjoint/partenaire du patient seraient plus susceptibles de déclarer des besoins insatisfaits (e.g., Friðriksdóttir et al., 2011; Lambert, Harrison, et al., 2012; Lund et al., 2015; Soothill et al., 2001). Le type de relation entre le patient et le proche-aidant aurait surtout un effet sur les besoins de soutien émotionnel et psychologique dans une étude (Sklenarova, Haun, et al., 2015) et sur les besoins financiers dans une autre étude (Kim et al., 2010). De manière générale, les proches-aidants non-conjoints, en particulier, se déclarent exclus des discussions avec l'équipe médicale (Shaw et al., 2013) et indiquent recevoir peu d'attention (Lund et al., 2015). Ils rapportent avoir besoin de plus d'information au diagnostic pour savoir comment jouer un rôle actif dans la prise de décisions liées aux soins que les conjoints/partenaires (Longacre et al., 2015). Les enfants adultes et la fratrie des patients ont également tendance à rapporter plus de BSS insatisfaits, notamment liés à l'interaction avec les professionnels, aux problèmes de qualité de l'information et de la communication et à un manque d'attention des professionnels (Lund et al., 2015). Les frères et sœurs des patients (suivis par les enfants adultes des patients) ont signalé le plus grand manque d'intimité pendant les conversations avec les professionnels. Les professionnels sont peut-être plus attentifs et soutenants avec les conjoints/partenaires qui peuvent être considérés comme étant plus proches et intimes avec le/la patient(e) que les autres membres de la famille comme les enfants adultes ou la fratrie. De plus, les conjoints/partenaires représentent souvent le proche-aidant principal des patients atteints d'un cancer et sont donc plus souvent présents et impliqués dans la prise en charge que les

autres proches-aidants. Les conjoints-partenaires pourraient être plus facilement identifiés et intégrés à la prise en charge par les professionnels.

Par ailleurs, des résultats divergents concernant ***l'impact de la situation professionnelle*** (présence versus absence) et la classe sociale (favorisée versus défavorisée) des proches-aidants sur leurs BSS semblent exister (Friðriksdóttir et al., 2011; Lund et al., 2015; Sklenarova, Haun, et al., 2015). En effet, les proches-aidants étudiants ou sans emploi ou femme/homme au foyer rapportent plus de BSS insatisfaits par rapport à l'interaction avec les professionnels et à l'information que ceux ayant un emploi à temps plein (Lund et al., 2015). Cependant, les proches-aidants à temps partiel et à la retraite montrent moins d'insatisfaction que ceux travaillant à temps plein. Le niveau socio-économique, quant à lui, influence quasiment tous les types de BSS évalués : les proches-aidants avec un meilleur niveau socio-économique rapportant moins de BSS que les autres (Zhang et al., 2015).

Au niveau social et interpersonnel, les proches-aidants qui possèdent, un réseau social restreint ou une multitude d'obligations et d'engagements sociaux ou un faible soutien social ont tendance à exprimer de plus forts BSS insatisfaits (e.g., Chen et al., 2014; Lambert, Harrison, et al., 2012 ; Oberoi et al., 2016 ; Shaw et al., 2013; Soothill et al., 2001).

La qualité de vie physique et mentale – au sens large – des proches-aidants est associée aux BSS des proches-aidants. Lors de l'existence de symptômes (e.g., fatigue, perturbation du sommeil, fardeau, problèmes de santé), les BSS insatisfaits sont assez logiquement exacerbés (e.g., Buscemi et al., 2010 ; Chen et al., 2016 ; Kemp et al., 2018 ; Oberoi et al., 2016 ; Soothill et al., 2001). La fatigue ressentie par les proche-aidants serait liée à plus d'insatisfaction concernant l'information et le soutien des professionnels de santé (Chen et al., 2016). La perturbation du sommeil serait associée à des besoins globaux en matière de soins, de soutien liés à la vie quotidienne et aux besoins de soutien psychologique et émotionnel. Le fardeau serait associé à plus de besoins surtout dans le domaine professionnel et social (Kemp et al., 2018) et des besoins de soutien psychologique et social en phase palliative (Buscemi et al., 2010).

Enfin, de manière générale, l***es symptômes anxieux et dépressifs*** des proches-aidants sont associés à plus de BSS insatisfaits à différents temps du parcours de soins (e.g., Buck & McMillan, 2008; Buscemi et al., 2010; Friðriksdóttir et al., 2011; Girgis et al., 2011; Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013; Heckel et al.,

2015; Lambert et al., 2018; Oberoi et al., 2016; Sklenarova, Haun, et al., 2015; Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015). Ces résultats sont retrouvés aussi bien en phase de traitements curatifs (Oberoi et al., 2016) qu'en phase palliative (Buck & McMillan, 2008; Buscemi et al., 2010). Plus précisément, en phase palliative, l'anxiété et la dépression sont associées aux besoins de soutien psychologique insatisfaits mais pas aux besoins physiques et seule la dépression est associée aux besoins sociaux (Buscemi et al., 2010). La dépression est aussi associée aux BSS spirituels insatisfaits des proches-aidants de patients en soins palliatifs à domicile (Buck & McMillan, 2008). Cependant, selon les études, seule l'anxiété est associée aux besoins insatisfaits (Friðriksdóttir et al., 2011; Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015). Une étude longitudinale sur 24 mois montre néanmoins que les symptômes anxieux-dépressifs prédisent moins de BSS insatisfaits à différents temps et que leur effet s'intensifie dans le temps (Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013). De manière générale, les BSS, les symptômes anxieux-dépressifs et la qualité de vie des proches-aidants sont corrélés (Friðriksdóttir et al., 2011).

3.2. Les déterminants liés aux patients

Le niveau de BSS insatisfaits des proches-aidants est associé aux variables spécifiques liées à la personne atteinte de cancer dès le début de la prise en charge (Heckel et al., 2015). Nous n'aborderons ici que les principaux prédicteurs liés à des facteurs intrinsèques au patient (i.e., âge, genre, détresse émotionnelle du patient) et des facteurs plus médicaux (i.e., type de cancer et de traitements, temps depuis le diagnostic).

L'âge, a contrario du genre*, du patient* semble impacter les besoins insatisfaits des proches-aidants (Heckel et al., 2015; Lund et al., 2015). En effet, en corolaire des éléments cités ci-dessus, les proches-aidants jeunes et de patients jeunes ont tendance à signaler les plus hauts niveaux de problèmes d'interaction avec les professionnels, avec un manque d'attention et des problèmes liés à la qualité de l'information, et de BSS insatisfaits. Le sexe des patients et des proches-aidants ne semblent pas impacter les scores globaux de BSS des proches-aidants.

L'impact de la ***détresse émotionnelle*** *des patients* sur les BSS des proches-aidants ne fait pas consensus dans la littérature. En effet, dans une étude par exemple, l'anxiété, la dépression et la détresse émotionnelle des patients ne sont associées qu'aux besoins des proches-aidants liés au soutien psychologique et émotionnel (Sklenarova, Haun, et al., 2015) alors que la dépression ne prédit aucun besoin

des proches-aidants dans une autre étude (Heckel et al., 2015) ou seulement les besoins liés aux finances (Chen et al., 2016). Cependant, dans le contexte du cancer avancé, la détresse des patients est associée aux besoins spirituels insatisfaits des proches-aidants (Buck & McMillan, 2008) et l'anxiété des patients était un facteur robuste influençant tous les types de BSS évalués, liés notamment à la prise en charge, à la communication interpersonnelle et aux besoins de soutien psychologique et émotionnel des proches-aidants (Chen et al., 2016). Leurs BSS sont associés au statut du patient à l'admission à l'hôpital, à la performance physique du patient, à l'anxiété et la dépression du patient, et à la sévérité de ses symptômes.

Le type de cancer ou la localisation tumorale a un effet sur la satisfaction des BSS des proches-aidants (e.g., Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013; Heckel et al., 2015; Kim et al., 2010; Sklenarova, Haun, et al., 2015), notamment sur les besoins d'informations et en lien avec les services de soin de santé (Girgis et al., 2011; Kim et al., 2010; Sklenarova, Haun, et al., 2015), mais aussi liés au travail et à la sécurité sociale (Sklenarova, Haun, et al., 2015). Les proches-aidants faisant face au cancer du poumon présentent plus de besoins insatisfaits par rapport aux autres cancers (Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013; Sklenarova, Haun, et al., 2015). Cependant, les proches-aidants de patients atteints d'un cancer gastro-intestinal ont le plus grand manque d'information et rapportent plus de problèmes liés à la qualité de l'information et de la communication dans une autre étude (Lund et al., 2015). Ces résultats vont dans le sens des études qui montrent que les proches-aidants de patients atteints d'un cancer digestif ou pulmonaire rapportent plus d'impact de leur rôle d'aidant sur l'organisation de leur vie quotidienne et plus de difficultés dans leur vie sociale que les proches-aidants confrontés au cancer du sein ou de la prostate (Kurtz, Kurtz, Given, & Given, 2004). Finalement, peu d'études ont cherché à comparer les BSS des proches-aidants de patients atteints d'un cancer solide et hématologique. Les résultats sur ce sujet divergent dans la littérature et montrent l'importance d'étudier davantage cette question. Globalement les proches-aidants de patients atteints d'un cancer solide rapportent moins de BSS insatisfaits que les proches-aidants de patients atteints d'un cancer hématologique (Heckel et al., 2015; Lund et al., 2015). Toutefois, ces résultats peuvent diverger selon la phase de la prise en charge ciblée. En effet, en phase spécifique de surveillance, ceux sont les proches-aidants face au cancer hématologique qui rapportent le plus de BSS insatisfaits (Heckel et al., 2015). Il semblerait néanmoins que les proches-aidants en contexte de Leucémie rapportent un manque d'attention des

professionnels plus important que ceux face au cancer solide (Lund et al., 2015). Le type de cancer pourrait cependant ne pas impacter l'influence des facteurs démographiques et liés à la santé sur les besoins insatisfaits des proches-aidants des patients (Oberoi et al., 2016).

La durée de la maladie depuis le diagnostic semble impacter la prévalence des BSS (Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013; Kim et al., 2010; Lambert et al., 2018), au vu notamment d'études longitudinales sur 24 mois (Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013) et 5 ans (Lambert et al., 2018). La prévalence des besoins insatisfaits diminue significativement de 6 mois (59%), à 1 an (51%), 2 ans (41%), 3,5 ans (35%) après le diagnostic mais ré-augmente à 5 ans (41%) (Lambert et al., 2018).

Le type de traitement (curatif versus palliatif) a un effet sur le type de besoins principaux (Chen et al., 2016). De manière générale, les proches-aidants rapportent plus de besoins insatisfaits dans le contexte palliatif et métastatique (Friðriksdóttir et al., 2011; Soothill et al., 2001). Il semblerait que l'état physique et psychologique dégradé du patient lié à un stade avancé semble augmenter les BSS des proches-aidants. En effet, le stade avancé du cancer rénal influence les besoins de soutien psychologique et émotionnel des proches-aidants (Oberoi et al., 2016). Les proches-aidants de patients atteints d'un cancer de stade 3 et 4 rapportaient presque 3 fois plus de BSS psychologique et émotionnel insatisfaits. Ceci pourrait être expliqué par une plus forte incertitude liée aux issues des traitements et à une prise en charge médicale plus complexe. Dans une autre étude, l'état fonctionnel du patient, les comorbidités ainsi que le pronostic du cancer ont des effets en particulier sur les besoins des proches-aidants liés à la communication et au soutien de la famille (Sklenarova, Haun, et al., 2015). Finalement, une revue systématique de la littérature confirme que les proches-aidants de patients en soins palliatifs ou en phase terminale semblent rapporter une prévalence plus élevée de besoins insatisfaits que les proches-aidants de patients en rémission ou guéris (Lambert, Harrison, et al., 2012).

3.3. Synthèse

La littérature confirme que certains types de proches-aidants pourraient être plus vulnérables et à risques de BSS insatisfaits. Les proches-aidants plus jeunes, les femmes, non conjoints/partenaires, rapportant un faible soutien social et un état mental et physique altéré, et en particulier une détresse émotionnelle rapportent plus de BSS insatisfaits. Les proches-aidants de patients jeunes, atteints d'un cancer pulmonaire

ou digestif, en soins palliatifs rapportent également plus de BSS insatisfaits. La Figure 2 illustre les principaux prédicteurs étudiés et mis en évidence dans la littérature.

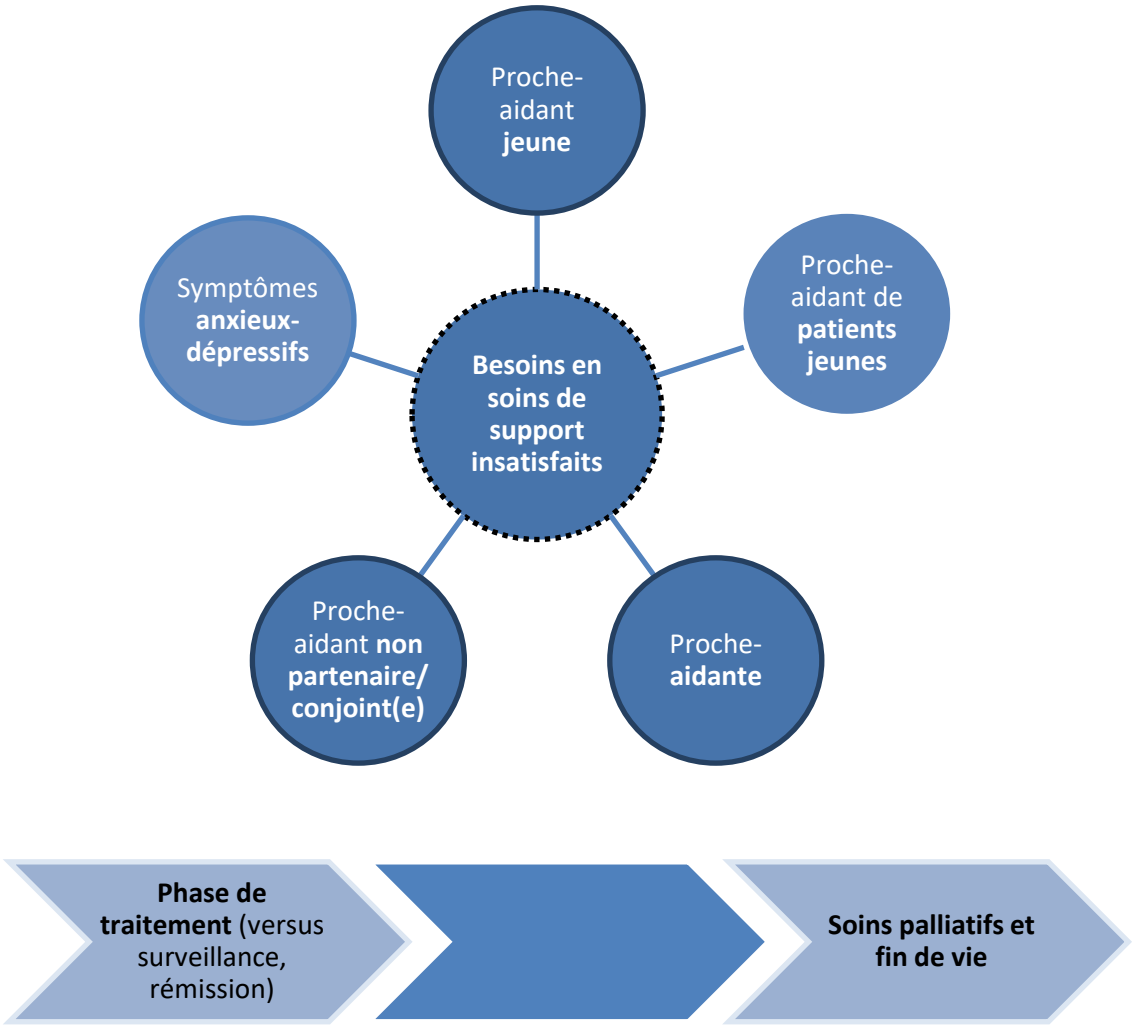

Figure 2. Les principaux prédicteurs des BSS insatisfaits des proches-aidants.

Cependant, la littérature ne permet pas à l'heure actuelle de dresser une liste précise des déterminants importants de chaque type de BSS de manière consensuelle. De plus, la majorité des études n'a porté que sur l'effet de déterminants potentiels sur le niveau global d'insatisfaction des différents types de BSS, ne révélant parfois que peu ou pas d'effet. Le critère de score global de besoins insatisfaits pourrait ne pas être suffisamment fin ou précis pour faire émerger des différences importantes. Par ailleurs, la littérature révèle des déterminants importants des BSS des proches-aidants – comme leur âge, leur détresse émotionnelle ou encore le type de traitements (curatifs versus palliatifs) et la localisation tumorale – sans tenir compte de leurs combinaisons. Un proche-aidant ne se définit pas seulement à travers son âge ou son

genre séparément, mais à travers un ensemble de variables psychosociales et démographiques. Il parait alors important de s'intéresser à l'interaction de ces variables afin de déterminer des profils complets de proches-aidants à risques de BSS insatisfaits pour chaque type de besoins spécifiquement. Ceci pourrait permettre de dépister plus facilement les proches-aidants qui nécessitent une attention particulière.

4. Synthèse et conclusion générales du chapitre

La littérature confirme le rôle essentiel que jouent les proches-aidants de patients atteints d'un cancer dans la prise en charge des patients, la coordination des soins et le soutien quotidien. Les proches-aidants ne sont cependant généralement pas préparés à endosser un tel rôle et à faire face à toutes les responsabilités et difficultés qui en découlent. Les proches-aidants n'obtiennent pas suffisamment de reconnaissance pour l'énorme fardeau des soins qu'ils assument. Ils semblent en grande partie « invisibles » pour l'équipe soignante et rarement identifiés comme des partenaires de soins, malgré les attentes élevées de l'équipe soignante à leur égard concernant le soutien à fournir au patient (Northouse et al., 2012). Pour autant, Grunfeld et al., (2004) insistent sur le rôle vital que joue la famille auprès des patientes atteintes d'un cancer du sein par exemple. Ils considèrent que l'impact économique et le fardeau des proches-aidants sont faiblement compris. Ainsi, les professionnels de soins devraient percevoir la dyade patient-aidant comme l'unité de soins et offrir plus d'informations et de soutien aux proches-aidants afin qu'ils puissent fournir un soutien de haute qualité aux patients et maintenir leur santé et leur bien-être (Northouse et al., 2012).

La littérature montre ainsi que les proches-aidants souffrent souvent d'une détresse psychologique, d'un fardeau important et de BSS insatisfaits dès le début de la prise en charge des patients et jusqu'à plusieurs années après la fin des traitements. Ces besoins insatisfaits concernent le plus souvent la prise en charge des patients (e.g., coordination, possibilité d'être impliqué dans les soins et aidé dans la gestion des symptômes), l'information (e.g., sur le diagnostic et les traitements) mais aussi la gestion de l'impact du rôle d'aidant sur le quotidien et des difficultés émotionnelles (e.g., réorganisation du quotidien, peur de la récidive, gestion des inquiétudes et de l'incertitude, soutien spirituel). Les besoins insatisfaits concernent moins fréquemment le domaine professionnel et social (e.g., gestion de la question du cancer au travail, soutien social, communication familiale). Les BSS semblent cependant évoluer au cours du parcours de soins des patients mais les futures études devraient permettre de mieux comprendre cette évolution.

Il parait ainsi important de mieux comprendre et évaluer les difficultés et les BSS des proches-aidants à chaque étape du parcours de soins. Cependant, leurs BSS semblent ne pas dépendre seulement du lieu et du type de prise en charge ou encore de l'état du patient. En effet, certaines variables plus personnelles (e.g., âge des proches-aidants, type de relation avec le patient) et médicales (e.g., type de cancer, phase du parcours de soins) semblent influencer les BSS insatisfaits des proches-aidants. Bien que nous ne puissions pas contrôler ces variables a priori, elles peuvent néanmoins aider à repérer a posteriori les proches-aidants les plus à risques. Ces facteurs peuvent renvoyer à une population plus vulnérable qui nécessiterait ainsi plus de soutien des professionnels de santé, expliquant des besoins insatisfaits plus élevés. Ces facteurs peuvent aussi refléter des attentes différentes et plus élevées des proches-aidants concernant la définition d'une prise en charge de qualité ou encore des différences dans la facilité à exprimer son insatisfaction envers les professionnels de santé. Il est également possible qu'il s'agisse d'une population plus impliquée dans le soutien des patients et/ou moins considérée et reconnue par les professionnels de santé. Néanmoins, aucune étude basée sur l'ensemble de ces variables n'a, à notre connaissance, véritablement cherché à mettre en évidence des groupes de proches-aidants – ou profils – plus exposés à des risques de BSS insatisfaits. En effet, ces études ont mis en évidence l'impact de variables testées individuellement, sans tenir compte de leur importance les unes par rapport aux autres au sein de groupes d'individus homogènes révélant des différences dans leurs BSS insatisfaits. Ces profils pourraient aider à mieux dépister les proches-aidants plus vulnérables et plus facilement leur proposer une prise en charge adaptée, dans un contexte où il est difficile de porter attention à tous les proches-aidants. Il parait ainsi important d'évaluer l'effet de la combinaison de toutes ces variables pour définir des profils complets de proches-aidants à risques, ce qui est l'un des objectifs de ce travail de thèse.

Enfin, une autre variable semble particulièrement impliquée dans la satisfaction des BSS des proches-aidants : la détresse émotionnelle. Il semblerait que les processus émotionnels jouent un rôle essentiel dans les difficultés rencontrées par les proches-aidants et donc dans leurs BSS. Il est par conséquent important de déterminer quel(s) facteur(s) pourrai(en)t favoriser les processus émotionnels essentiels à un meilleur ajustement des proches-aidants et ainsi les protéger d'une détresse émotionnelle, qui est souvent fréquente. Un faible sentiment de fardeau et une faible perception de menace peuvent par exemple réduire la détresse

émotionnelle dans le temps (Hyde et al., 2018). Cependant, la littérature porte peu sur les ressources psychologiques pouvant vraiment protéger des proches-aidants et qui seraient à renforcer dans les interventions psycho-sociales. Comprendre les variables associées à la détresse émotionnelle et aux BSS des proches-aidants peut mener à un aiguillage optimal vers des services de soins de soutien et éclairer l'adaptation des interventions en fonction des variables qui contribuent le plus à leurs issues et à des moments précis (Lambert et al., 2013).

Les compétences émotionnelles (CE) pourraient être l'une de ces ressources personnelles à renforcer auprès des proches-aidants, surtout dans ce contexte émotionnellement fort et dans lequel ils doivent surtout compter sur leurs ressources internes plutôt qu'externes (e.g., soutien social, soutien des professionnels). En effet, les différences interindividuelles dans la façon de traiter et réguler le vécu émotionnel des proches-aidants pourraient expliquer les différences interindividuelles retrouvées au niveau de leurs scores d'anxiété et de dépression et dans l'évolution de ces scores au cours du temps. Les CE pourraient avoir un rôle protecteur en évitant le développement de symptômes anxieux-dépressifs et/ou en favorisant une meilleure récupération dans le temps. De plus, les CE sont associées à moins de symptômes anxieux-dépressifs en population générale et clinique mais aussi à un meilleur soutien social et à une évaluation plus positive des situations stressantes (e.g., Mikolajczak, Luminet, & Menil, 2006; Mikolajczak, Roy, Luminet, Fillée, & de Timary, 2007; Zeidner, Matthews, & Roberts, 2012), variables qui influencent la détresse émotionnelle des proches-aidants et son évolution dans le temps. Les difficultés psychologiques étant importantes dans l'ajustement face à la maladie et dans la satisfaction des BSS des proches-aidants, les CE et les symptômes anxieux-dépressifs pourraient permettre moins de BSS insatisfaits. Ainsi, l'impact des CE sur la détresse émotionnelle pourrait être central dans l'ajustement des proches-aidants et constituer l'un des processus explicatifs d'un effet potentiel des CE sur l'ajustement des proches-aidants en termes notamment de BSS. Cependant, à l'heure actuelle et à notre connaissance, aucune étude n'a cherché à mettre en évidence le rôle des CE des proches-aidants dans leur ajustement face au cancer.

Le chapitre 2 de l'introduction vise donc à montrer que les CE sont associées à une meilleure santé mentale et physique en population générale et clinique via plusieurs processus potentiels, mais aussi à un meilleur ajustement des patients face à la maladie chronique, et en particulier face au cancer.

CHAPITRE 2 : LES COMPETENCES EMOTIONNELLES EN SANTE : DEFINITIONS ET MODELES D'INTELLIGENCE EMOTIONNELLE

Il n'est pas aisé de définir ce qu'est une émotion. Toutefois, les auteurs s'accordent pour dire qu'il s'agit d'un état multifactoriel relativement bref face à un stimulus ou une situation (Mikolajczak, Quoibach, Kotsou, & Nelis, 2009). L'émotion se manifeste via 5 grandes dimensions : des cognitions associées à la situation, des modifications biologiques (e.g., physiologiques, neuro-végétatives, neuronales), des tendances à certains types de comportements, des modifications expressives et comportementales (e.g., expressions faciales, gestuelle, posture), et l'expérience ou le ressenti subjectif renvoyant à la conscience subjective de l'état émotionnel (Scherer, 2001).

Les émotions font partie intégrante du quotidien et sont le fruit de l'évaluation de l'environnement qui nous entoure selon les théories cognitives (Mikolajczak, Quoibach, et al., 2009). Ces évaluations dépendent ainsi de variables personnelles et intrinsèques (e.g., croyances, personnalité, capacité à faire face) à tout individu, mais aussi de variables contextuelles ou sociales (e.g., expériences ou parcours de vie, environnement familial et social). Les émotions apportent des informations essentielles sur l'individu lui-même (e.g., son état, ses besoins) et sur son environnement (e.g., l'existence d'un danger, l'état de ses relations avec autrui, l'état et les besoins d'autrui). De ce fait, elles signalent les menaces éventuelles et guident l'individu en influençant les processus de prises de décisions, de préparation à l'action pour faire face à une situation, notamment compliquée et stressante, mais aussi les interactions sociales (Mikolajczak, Quoibach, et al., 2009). Les émotions ont donc un caractère adaptatif et fonctionnel indéniable surtout s'il est possible d'en tirer des bénéfices et de les contrôler (Mikolajczak, Quoibach, et al., 2009; Peña-Sarrionandia, Mikolajczak, & Gross, 2015).

Pour cela, le traitement de l'information émotionnelle – par l'identification, la compréhension, l'expression, la régulation et l'utilisation des émotions – est essentiel pour appréhender correctement les états émotionnels de chacun. Identifier et comprendre ses émotions permet d'identifier les informations qu'elles transmettent, et donc notamment de comprendre les besoins individuels sous-jacents et les situations, pour ensuite s'y adapter. L'expression des émotions et la régulation permettent de gérer les émotions au quotidien pour éviter d'avoir des émotions trop intenses ou inadaptées qui impacteraient

négativement la santé mentale, physique et les relations sociales. Il est ainsi important de pouvoir porter attention à ses émotions, les comprendre et les réguler pour profiter de leurs bénéfices potentiels et éviter qu'elles ne deviennent dysfonctionnelles. Cela semble d'autant plus vrai dans des contextes émotionnellement intenses liés à la maladie par exemple. Des différences interindividuelles existent néanmoins dans les compétences à identifier, comprendre, exprimer, réguler et utiliser ses émotions. Ceci est le cœur du concept d'intelligence émotionnelle (IE) dont les compétences émotionnelles (CE) mobilisées au quotidien renvoient à une approche spécifique.

Nous nous efforcerons ainsi dans la première partie de ce chapitre de présenter les principales approches de l'IE, que sont l'approche cognitive et l'approche en termes de traits de personnalité dans laquelle se situent les CE. Dans la seconde partie de ce chapitre, nous présenterons une revue de la littérature portant sur l'influence de l'IE, et des CE en particulier, dans le domaine de la santé et de l'ajustement face à la maladie chronique. Ce chapitre permettra de justifier l'intérêt de cibler l'approche trait de l'IE, et spécifiquement les CE, dans le contexte de la santé et de l'ajustement face à la maladie.

1. Modèles d'intelligence émotionnelle et de compétences émotionnelles

1.1. Approche cognitive de l'intelligence émotionnelle

L'approche cognitive de l'IE renvoie aux différences interindividuelles existantes au niveau du traitement de l'information émotionnelle, rendu possible grâce à la fois aux connaissances émotionnelles et aux habiletés à utiliser les connaissances émotionnelles en situations émotionnelles. Nous nous efforcerons ainsi dans un premier temps de présenter le modèle d'IE habileté le plus répandu de Mayer et Salovey (1997) décrivant l'existence de 4 habiletés émotionnelles. Dans un second temps, nous présenterons la perspective plus récente de Fiori et Vesely-Maillefer (2018) qui critique et distingue clairement au sein de l'approche cognitive de l'IE, le niveau des connaissances émotionnelles et le niveau des habiletés émotionnelles du traitement de l'information émotionnelle.

Le concept d'IE a surtout été introduit dans la littérature scientifique par Salovey et Mayer dans les années 90. Ces auteurs définissent l'IE à partir des différences interindividuelles existantes dans les processus cognitifs impliquant le traitement de l'information émotionnelle (Salovey & Mayer, 1990). Selon ces auteurs,

les individus diffèrent dans la manière de porter attention aux expériences émotionnelles, de se focaliser sur les différentes composantes émotionnelles, de communiquer et de réguler leurs émotions. Ils considèrent ainsi cette variabilité interindividuelle comme le point central du concept de l'IE.

Dans leur modèle initial, les processus cognitifs font référence à l'évaluation, l'expression, la régulation et à l'utilisation de manière adaptée de ses propres émotions et de celles des autres. Par la suite, et face au développement de plusieurs approches et conceptualisations de l'IE présentées dans ce chapitre, ces auteurs ont voulu apporter des précisions à leur définition et modèle de base en y ajoutant la dimension de perception de et réflexion à propos des émotions (Mayer & Salovey, 1997). Ils définissent alors l'IE comme : *"the ability to perceive emotions, to access and generate emotions so as to assist thought, to understand emotions and emotional knowledge, and to reflectively regulate emotions so as to promote emotional and intellectual growth".* L'IE est dès lors présentée comme un modèle d'IE « habileté » en 4 niveaux allant des processus psychologiques les plus basiques (i.e., Niveau 1. Perception, Evaluation et Expression des émotions et Niveau 2. Facilitation émotionnelle de la pensée) aux processus psychologiques les plus complexes et intégrés (i.e., Niveau 3. Compréhension et Analyse des émotions ; Utilisation des connaissances émotionnelles et Niveau 4. Régulation réflexive des émotions afin de promouvoir le développement émotionnel et intellectuel), Figure 3 (Mayer & Salovey, 1997; Mayer, Salovey, & Caruso, 2004). Chaque niveau est lui-même composé de 4 sous-types d'habiletés émotionnelles suivant un ordre hiérarchique qui représenterait l'ordre développemental des compétences chez l'enfant. Les dernières habiletés (i.e., Compréhension et Régulation) émergeraient au sein d'une personnalité davantage adulte. Cependant, cette structure hiérarchique développementale a été très récemment remise en question par Fiori et Vesely-Maillefer (2018) qui postulent que certaines habiletés au sein des différents niveaux pourraient connaitre un développement en parallèle.

Cette structure hiérarchique reflète cependant le traitement de l'information émotionnelle dans un processus optimal, permettant une meilleure réaction de l'individu face à l'émotion. En effet, Joseph et Newman (2010) ont montré, en parallèle du modèle de Gross et Thompson (2007), que la perception (i.e., Niveau 1) va permettre d'obtenir de l'information concernant la situation émotionnelle favorisant ainsi une meilleure compréhension des émotions (i.e., Niveau 3) et par conséquent une meilleure régulation

émotionnelle (i.e., Niveau 4). Ainsi, ce modèle séquentiel stipule que la perception des émotions permettra d'activer des connaissances sur la situation qui permettront de mieux évaluer la situation et donc comprendre la situation émotionnelle. Finalement, la façon dont nous allons évaluer ou comprendre cette situation influencera notre façon d'y répondre et donc notre façon de réguler notre émotion. La compréhension des émotions médiatise ainsi l'effet de la perception émotionnelle sur la régulation émotionnelle consciente, qui a son tour affecte l'ajustement de l'individu à son environnement. Par conséquent, les différences interindividuelles dans la perception et la compréhension pourraient expliquer les différences interindividuelles dans la régulation émotionnelle et la mise en œuvre de stratégies de régulation émotionnelle. Joseph et Newman n'ont volontairement pas tenu compte de la dimension de facilitation (Niveau 2) dans leur modèle qui se retrouve dans les autres dimensions selon eux. Ils ont ainsi préféré exclure cette dimension par soucis de redondance théorique et par manque de validité conceptuelle.

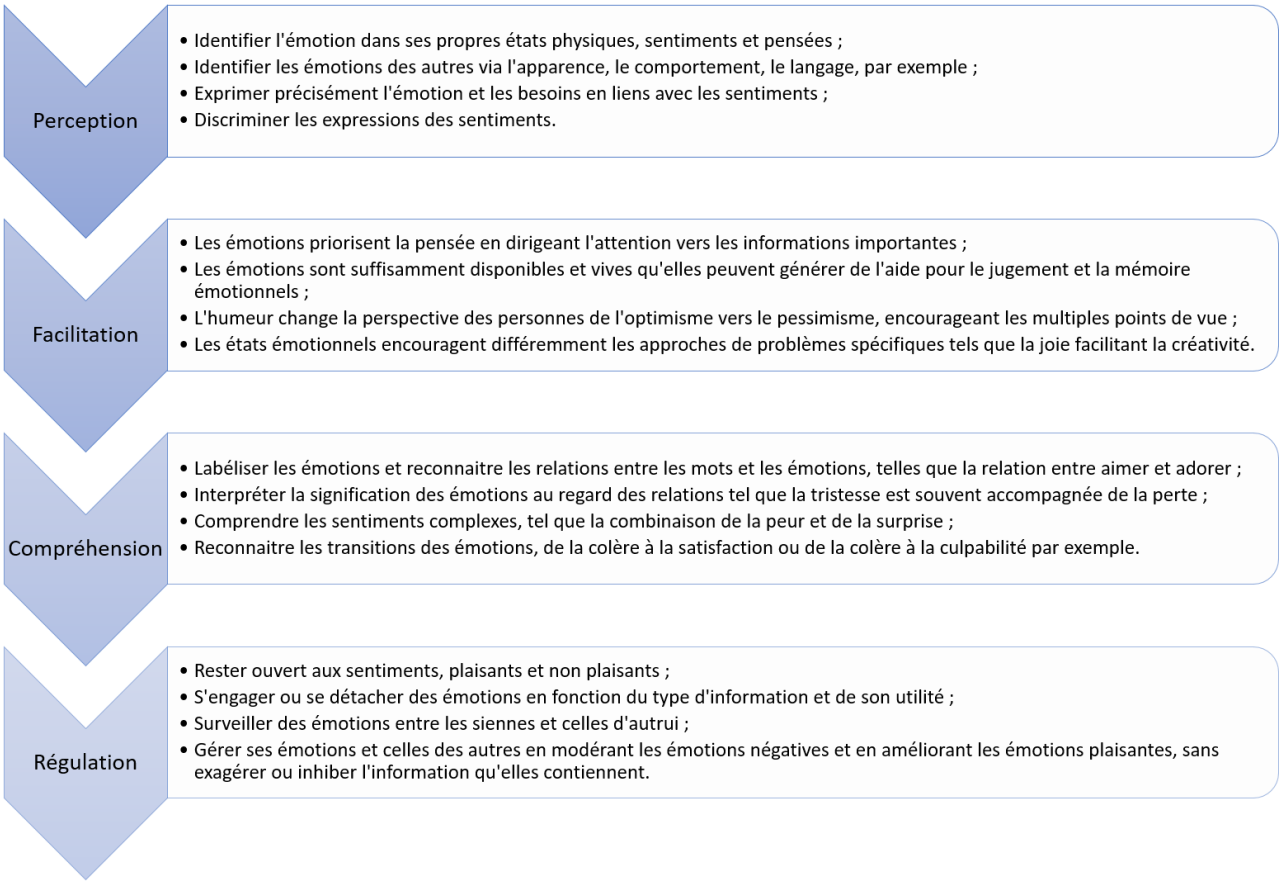

Figure 3. Modèle hiérarchique en 4 habiletés de l'intelligence émotionnelle (Mayer & Salovey, 1997)

Mayer et Salovey (1997) ont développé en parallèle de leur modèle un test – le Mayer-Salovey-Caruso Emotional Intelligence Test (MSCEIT) – qui permet d'évaluer les différentes dimensions de leur modèle, donc les habiletés émotionnelles à percevoir et exprimer les émotions, assimiler les émotions pour la pensée, comprendre et raisonner avec les émotions et réguler ses propres émotions et celles des autres (Mayer & Salovey, 1997; Mayer et al., 2004). Cependant, Fiori et al., (2018) considèrent que le MSCEIT n'évalue finalement pas vraiment le traitement de l'information émotionnelle, mais plutôt les connaissances émotionnelles des individus (Fiori & Vesely-Maillefer, 2018; Vesely-Maillefer, Udayar, & Fiori, 2018). Fiori et al. (2018) considèrent ainsi que l'IE habileté présente 2 composantes à différencier, permettant de mieux expliquer la variabilité des comportements émotionnels intelligents. La première composante sur les connaissances émotionnelles acquises de l'individu ferait référence à une intelligence cristallisée basée sur le raisonnement émotionnel qui peut être évalué par un test d'aptitudes à propos de situations hypothétiques et non réelles proposées (e.g., à partir de photos d'expressions faciales émotionnelles ou de scénario hypothétiques). La seconde composante sur le traitement de l'information émotionnelle serait une intelligence fluide basée sur un processus plus automatique et rapide (e.g., performance à des tâches émotionnelles comme la catégorisation rapide de stimuli émotionnels) et expérientiel permettant de mettre en application ses connaissances émotionnelles dans des situations de la vie réelle - les habiletés émotionnelles réelles mises en pratique.

Pour résumer, nous pouvons retenir l'existence de 2 niveaux dans l'approche cognitive de l'IE : 1) les connaissances émotionnelles acquises par l'individu qui seront utiles au développement et à l'utilisation des habiletés émotionnelles ; 2) les habiletés émotionnelles (i.e., perception, facilitation, compréhension et régulation émotionnelles) permettant le traitement de l'information émotionnelle en situation émotionnelle. Les connaissances renvoient aux théories apprises par l'individu, à un niveau plus abstrait, et les habiletés émotionnelles renvoient à l'utilisation des connaissances dans des mises en situations, des exercices ou des situations émotionnelles spécifiques.

1.2. Une approche de l'intelligence émotionnelle en termes de traits de personnalité

Des alternatives aux modèles purement cognitifs ou d'habileté de l'IE et de connaissances émotionnelles sont apparues dans la littérature définissant l'IE sur un autre niveau : les traits de personnalité (e.g., Petrides &

Furnham, 2000, 2001; Petrides, 2011; Conte, 2005; Fernández-Berrocal & Extremera, 2006; Mayer, Salovey, & Caruso, 2000). Cette approche est davantage centrée sur les tendances comportementales et émotionnelles des individus au quotidien faisant référence au concept d'IE trait évalué à l'aide de questionnaires auto-rapportés. Nous nous efforcerons ainsi de présenter les deux types de modèles d'IE Trait apparus dans la littérature : 1) des modèles basés sur celui de Salovey et Mayer définissant un ensemble de CE utilisées au quotidien, et donc conscientes pour l'individu, émergeant à partir des habiletés émotionnelles (« *narrow models* ») ; 2) des modèles mixtes basés sur les CE et les traits de personnalité associés aux émotions (« *comprehensive models* »).

La distinction entre les concepts d'habiletés et de compétences dans le contexte du concept d'IE est essentielle car ils impliquent des processus différents et un potentiel différent d'amélioration ou d'évolution (Brasseur, Grégoire, Bourdu, & Mikolajczak, 2013; Mattingly & Kraiger, 2019). Les habiletés émotionnelles (i.e., approche cognitive de l'IE) concernent les performances maximales des individus alors que les CE (i.e., approche des traits ou tendances comportementales) concernent les performances typiques des individus au quotidien. Selon certains auteurs les compétences, « *competence* », représentent un renforcement des habiletés, « *ability* », par la pratique et l'expérience (Fiori & Vesely-Maillefer, 2018). Ainsi, les compétences impliquent une possibilité de développement par la maturation de l'individu et des interventions pour les renforcer ou les améliorer, alors que l'habileté ne renvoie pas à cette malléabilité potentielle. Les habiletés renvoient à une capacité qui, une fois qu'elle est bien acquise, est plus stable et spontanée. Elles pourraient être le socle du développement de CE utilisées au quotidien.

Ainsi, une première approche trait de l'IE définit un ensemble de CE utilisées au quotidien, les « *narrow models* ». Nous utiliserons dans ce cadre le terme de « CE » plutôt que d' « IE trait ». A partir du modèle cognitif d'habiletés émotionnelles de Mayer et Salovey, un premier modèle sur le versant trait de l'IE a été développé en 3 dimensions ou CE portant sur la perception des individus concernant leurs niveaux : 1) d'attention portée aux ressentis et émotions au quotidien (i.e., perception), 2) de clarté dans la distinction des ressentis et émotions (i.e., perception et surtout compréhension) et 3) de réparation ou régulation de l'humeur au quotidien. Ces trois compétences peuvent être évaluées avec l'échelle TMMS : Trait Meta Mood Scale (Salovey, Mayer, Goldman, Turvey, & Palfai, 1995). Plus récemment, un consensus semble définir les

CE comme les différences dans la manière dont les personnes identifient, comprennent, expriment, régulent et utilisent leurs émotions mais aussi celles des autres (Brasseur et al., 2013; Mikolajczak, Quoibach, et al., 2009). Cette distinction entre l'intrapersonnel – par rapport à ses propres émotions – et l'interpersonnel – par rapport aux émotions des autres, apparait comme une amélioration du modèle de base de Salovey et Mayer (Fiori & Vesely-Maillefer, 2018). Ces 5 grandes CE intrapersonnelles et interpersonnelles, pouvant être évaluées séparément à partir d'une échelle en français, le « Profile of Emotional Competence – PEC », peuvent être définies de la façon suivante (Brasseur et al., 2013; Mikolajczak, Quoibach, et al., 2009) :

- **Identification** renvoie à la capacité à identifier ses propres émotions et celles des autres à partir des dimensions de l'émotion que sont les pensées et les cognitions associées, les modifications biologiques ou activations physiologiques, les tendances à l'action, les modifications expressives et comportementales et l'expérience subjective ou le ressenti. L'identification nécessite un certain niveau de conscience émotionnelle et d'ouverture émotionnelle ainsi qu'un vocabulaire émotionnel suffisamment riche pour discriminer et distinguer finement les différents états émotionnels.
- **Compréhension** renvoie à la compréhension des causes et conséquences de ses propres émotions et de celles des autres. Une personne qui comprend les émotions est en mesure de distinguer le déclencheur de l'émotion (i.e., situation souvent externe) de la cause (i.e., un besoin interne sous-jacent qui peut être physiologique, biologique ou psychologique, satisfait ou insatisfait) et la conséquence (i.e., réactions, comportements). La compréhension nécessite la capacité à accueillir les émotions positives et négatives, à les reconnaitre et à agir pour satisfaire nos besoins et retrouver un état d'homéostasie.
- **Expression** consiste à exprimer ses émotions de manière adaptée en fonction du contexte, des normes sociales et des buts de l'individu dans le versant intrapersonnel. Cette compétence implique de réguler intentionnellement l'expression verbale et non-verbale de nos émotions au quotidien. Dans le versant interpersonnel, il s'agit de favoriser l'expression des émotions d'autrui par l'écoute et l'empathie par exemple. Les réactions de l'auditeur vont cependant jouer un rôle important dans le partage social des émotions et les bénéfices générés par cet échange (Rimé, 2009).

- **Régulation** renvoie à la gestion de son propre stress et de ses émotions dysfonctionnelles et de ceux d'autrui. La régulation vise à modifier le type ou la valence de l'émotion, son intensité et sa durée, à travers les différentes composantes des émotions (e.g., cognitive, physique, expressive). Il existe 4 grands types de régulation émotionnelle visant : 1) la diminution des émotions négatives, 2) l'augmentation des émotions positives, et dans certains cas, 3) la diminution des émotions positives et 4) l'augmentation des émotions négatives. L'échelle PEC évalue surtout la régulation des émotions négatives, qui est la plus fréquente au quotidien. Ainsi, les différences interindividuelles dans la régulation émotionnelle pourraient favoriser de meilleurs processus ou stratégies de régulation émotionnelle, permettant une régulation plus efficace au quotidien (Peña-Sarrionandia et al., 2015).
- **Utilisation** renvoie à l'utilisation de ses propres émotions et de celles d'autrui pour améliorer ses propres réflexions, ses prises de décisions et ses actions. Cette compétence implique la connaissance des biais liés aux émotions ou à l'humeur (e.g., biais mnésiques, biais de jugement). Plus précisément, utiliser ses émotions et celles des autres peut renvoyer à la capacité à optimiser l'effet des émotions en choisissant une tâche adaptée à notre humeur par exemple et à identifier et/ou corriger les sources de biais générés par les émotions. Il s'agit finalement de tenir compte de ses émotions pour orienter sa vie et savoir quels changements entreprendre si nécessaire.

Selon Mikolajczak, Quoibach, et al. (2009), l'identification et la compréhension sont des compétences de base plus analytiques permettant de percevoir et analyser l'information émotionnelle. Elles sont nécessaires au développement de CE plus complexes et stratégiques comme l'expression, la régulation et l'utilisation des émotions. La compréhension des émotions permet, par exemple, de savoir si une émotion doit plutôt être régulée ou utilisée. Dans la même lignée, et en cohérence avec le modèle séquentiel retrouvé au niveau des habiletés et présenté précédemment (Joseph & Newman, 2010), des auteurs ont également confirmé un processus séquentiel en 3 phases pour le niveau de l'IE trait à partir des CE (Martinez-Pons, 1997; Palmer, Gignac, Bates, & Stough, 2003). Ce processus révèle que l'attention portée aux émotions (i.e., identification) influencerait la clarté émotionnelle (i.e., compréhension) qui à son tour influencerait la régulation émotionnelle. Ainsi, les différences interindividuelles retrouvées au niveau de l'attention et de la clarté pourraient prédire les différences interindividuelles retrouvées au niveau de la régulation

émotionnelle. Plus précisément, il existerait des profils émotionnels au niveau expérientiel, de l'identification et de la compréhension des émotions (i.e., intensité ressenti, attention portée aux émotions et clarté dans le ressenti) qui pourraient influencer la régulation émotionnelle des individus au quotidien (Coccaro, Zagaja, Chen, & Jacobson, 2016; Gohm, 2003).

A partir de la combinaison de ces 3 niveaux de traits (i.e., l'attention portée aux émotions, l'intensité émotionnelle ressentie, et la clarté dans le vécu émotionnel), 4 clusters ou profils émotionnels ont ainsi été définis (Gohm, 2003; Gohm & Clore, 2000, 2002; Gohm, Corser, & Dalsky, 2005). Le premier profil concerne les individus « *Hot* » qui rapportent une forte attention émotionnelle, une forte clarté et une forte intensité émotionnelle ressentie. Le second profil concerne les individus « *Cool* » révélant, à l'inverse des « *Hot* », une faible attention, une faible clarté et une faible intensité émotionnelle. Le troisième profil concerne les « *Overwhelmed* » ou « submergés » qui rapportent une attention émotionnelle « plutôt normale ou moyenne » mais une faible clarté émotionnelle et une forte intensité émotionnelle ressentie. Enfin, le quatrième profil concerne les individus « *Cerebral* » qui rapportent également une attention émotionnelle « normale » mais une forte clarté émotionnelle et une faible intensité émotionnelle ressentie.

Le profil des individus « *overwhelmed* » (représentant 30% des échantillons) est un profil émotionnel particulier associé à des réactions cognitives et émotionnelles différentes par rapport aux 3 autres profils. Leur forte intensité émotionnelle et leur manque de clarté par rapport aux ressentis engendrent une confusion émotionnelle, un inconfort, qu'ils cherchent à éviter en supprimant leurs émotions. Ceci peut aller jusqu'au développement d'un état émotionnel de valence inverse à la situation émotionnelle. Ces personnes auraient tendance à rapporter une humeur plus positive après l'induction d'une émotion négative qu'en condition d'induction émotionnelle positive (inversion de l'humeur), à l'inverse des autres profils notamment. De part cette confusion, les « *overwhelmed* » rapportent également de plus fortes croyances concernant l'influence des émotions sur les performances. Ainsi, les « *overwhelmed* » sont plus sensibles à l'influence de l'humeur sur leurs performances et ainsi plus enclins à réguler leurs états émotionnels, surtout en atténuant leurs émotions en situation de surcharge cognitive (e.g., réaliser une tâche cognitivement coûteuse). Ils utilisent alors plus typiquement l'évitement émotionnel en situations stressantes que les autres individus. Ils pourraient souffrir d'un manque de confiance envers leurs réactions, leurs connaissances et

leurs habiletés (i.e., niveau trait de l'IE), expliquant ainsi pourquoi ils cherchent à supprimer leurs émotions pour éviter qu'elles influencent leur performance. Cet état émotionnel modifié impacterait également les biais de jugement et pourrait influencer leurs interactions sociales et leur santé. Ces résultats montrent l'importance : (1) des compétences d'identification et de compréhension émotionnelles pour la régulation émotionnelle, mais aussi (2) de dimensions plus expérientielles comme l'intensité émotionnelle. Une approche en termes d'interactions ou de combinaisons des CE entre elles apporte ainsi des informations supplémentaires par rapport à l'approche centrée sur chaque CE individuellement. De futures études portant sur les profils émotionnels pourraient permettre de mieux appréhender les processus psychologiques en jeu lors de situations émotionnellement intenses, et de personnaliser les interventions cliniques pour les rendre plus efficaces selon ces différents profils.

Une seconde approche de l'IE sur le versant trait considère que les CE sont intégrées dans un ensemble de traits de personnalité associés aux émotions. En effet, certains auteurs ont élargi ce champ en y intégrant de manière explicite des traits de personnalité associés aux émotions (e.g., optimisme, tendance au bien-être, estime de soi) ne relevant pas purement d'habiletés cognitives (Bar-On, 2006; Petrides & Furnham, 2001, 2003). Ainsi, ces nouveaux modèles considérés comme « mixtes » intègrent à la fois des CE et des variables de personnalité, donc opposés au modèle d'habileté fortement cognitif de Salovey et Mayer. Nous préférerons utiliser ici le terme de « IE trait » pour ces modèles qui n'impliquent pas seulement des CE.

Petrides et Furnham (2001, 2003) ont ainsi développé une nouvelle perspective d'IE trait basée sur des données empiriques portant sur les traits de personnalité, notamment les différentes dimensions de taxonomies établies de la personnalité (e.g., Big Five). Ils ont créé l'échelle TEIQue (Trait Emotional Intelligence Questionnaire) évaluant la perception des individus à propos des dimensions de bien-être (i.e., estime de soi, traits joyeux et optimiste), de contrôle de soi (i.e., régulation émotionnelle, gestion du stress et faible impulsivité), de CE (i.e., perception de ses émotions et celles d'autrui, expression des émotions, compétences relationnelles, empathie) et de compétences sociales (i.e., compétence sociale, gestion des émotions d'autrui, assertivité) (Petrides & Furnham, 2001, 2003).

Dans la même lignée, Bar-On (2006), ayant pour objectif de comprendre pourquoi certains individus étaient plus susceptibles de réussir dans la vie que d'autres, a réalisé une revue de la littérature sur la

personnalité pour définir un nouveau modèle d'IE et sociale à partir de l'EQ-i (i.e., Emotional Quotient Inventory) composé des dimensions : intrapersonnelle (e.g., Conscience émotionnelle de soi, affirmation de soi, indépendance), interpersonnelle (e.g., Empathie, responsabilité sociale), de gestion du stress (e.g., Tolérance au stress et contrôle des impulsions), d'adaptabilité (e.g., Flexibilité, résolution de problème) et d'humeur générale (e.g., optimisme et bonheur). Selon ce modèle, l'IE est conçue comme une interrelation entre CE, compétences sociales, habiletés et facilitateurs (i.e., dimension d'humeur générale).

Finalement, cette approche amène l'idée que les CE utilisées au quotidien ne dépendent pas seulement d'habiletés émotionnelles (i.e., niveau habiletés de l'IE) mais aussi de traits de personnalité associés aux émotions pouvant influencer les comportements émotionnellement intelligents des individus au quotidien et faciliter l'utilisation des CE.

Pour résumer cette partie, nous pouvons retenir l'existence de 2 niveaux dans l'approche trait de l'IE : 1) en termes de CE, plus précisément l'existence de 5 grandes CE utilisées au quotidien : l'identification, la compréhension, l'expression, la régulation et l'utilisation de ses propres émotions et de celles des autres (« *narrow models* ») ; 2) en termes de CE et de traits de personnalité associés aux émotions (« *comprehensive models* »).

1.3. Un modèle intégratif de l'intelligence émotionnelle

Différents auteurs définissent finalement l'IE à l'aide d'un modèle intégratif réconciliant et mettant en évidence la complémentarité des différentes approches précédemment présentées et caractérisées par le type d'outils d'évaluation utilisés (Mikolajczak, 2009; Petrides, 2011; Vesely-Maillefer et al., 2018), qu'ils résument ainsi en 3 composantes, Figure 4 :

1. ***La composante des connaissances implicites et explicites*** de l'individu par rapport aux émotions et aux différentes habiletés ou CE (e.g., Savoir que la joie peut se lire sur un visage à partir d'un rire). Il s'agit ici de savoirs plus théoriques et de connaissances acquises qui relèvent du niveau de l'habileté selon certains auteurs et sont le socle du comportement « émotionnellement intelligent » mais qui ne suffisent pas à eux-seuls pour prédire le comportement (Vesely-Maillefer et al., 2018).
2. ***La composante d'habileté ou de traitement de l'information émotionnelle***, donc de capacité à appliquer ses connaissances dans des situations émotionnelles (e.g., Être capable de reconnaitre de

la joie sur le visage d'une personne en situation émotionnelle). Ce niveau est celui des capacités et des savoir-faire émotionnels de l'individu, qui renvoie davantage aux liens entre émotion et cognition, et donc à l'intelligence « traditionnelle ». Il s'agit dans le cas présent d'évaluer, dans la perspective initiale, une performance maximale et actuelle à l'aide d'un test définissant des bonnes et mauvaises réponses (critère externe) et respectant les règles psychométriques des tests d'intelligence. Cette composante renvoie ainsi aux habiletés actuelles et cognitives associées au traitement de l'information émotionnelle, et donc à un niveau de capacité émotionnelle de l'individu dans un contexte ou une situation émotionnelle spécifique. Selon certains auteurs, le test choisi pour évaluer cette composante doit mettre l'individu dans une situation émotionnelle réelle pour pouvoir vraiment évaluer son habileté émotionnelle et non pas seulement ses connaissances émotionnelles (Fiori & Vesely-Maillefer, 2018).

3. ***La composante des traits ou dispositions***, de la tendance à se comporter de telle ou telle manière avec les émotions. Ce niveau est celui des caractéristiques personnelles (e.g., connaissances, habilités, capacités) et CE mobilisées au quotidien, des comportements émotionnellement intelligents et habituels de l'individu. Ce niveau renvoie aux tendances comportementales de l'individu ou encore à sa propension à utiliser ses CE au quotidien. Il s'agit ici d'évaluer une performance typique via la perception de l'individu vis-à-vis de l'utilisation de ses CE au quotidien (critère interne). C'est aussi le sentiment d'auto-efficacité de l'individu vis à vis de ses CE qui est évalué. Cette dimension trait fait référence aux dispositions et habiletés perçues, évaluées par questionnaires auto-rapportés, permettant de déterminer une performance typique (« *Narrow models* »). Un autre niveau, plus large et global, semble néanmoins apparaitre dans la définition de l'IE trait. Cet ultime niveau renvoie à l'utilisation au quotidien des CE, mais aussi, aux traits de personnalité associés aux émotions telles que l'humeur générale, l'optimisme ou encore la tendance à la joie (« Comprehensive models », représentés par exemple par l'EQ-i et la TEIQue précédemment cités). Cet ultime niveau permet de reconnaitre la subjectivité inhérente de l'expérience émotionnelle en évaluant un fonctionnement typique et semble plus proche des traits de personnalité.

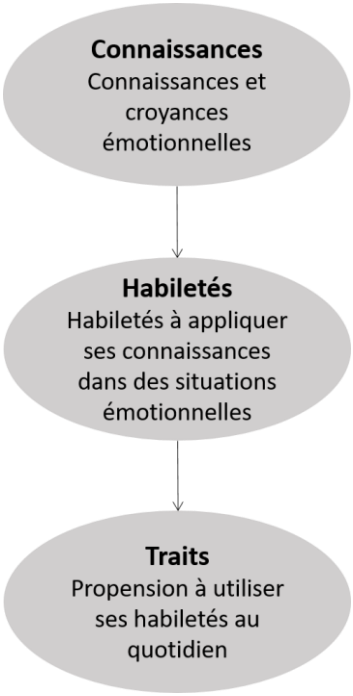

Figure 4. Le modèle en 3 composantes de l'intelligence émotionnelle (Mikolajczak, 2009)

Ces trois principales composantes de l'IE sont relativement indépendantes, impliquant des relations faibles à modérées (Mikolajczak, 2009; Vesely-Maillefer et al., 2018). En effet, un individu peut réussir un test d'aptitudes et révéler de bonnes connaissances acquises sur les émotions (i.e., niveau des connaissances), sans pour autant être capable de les utiliser dans des situations réelles (i.e., niveau des habiletés ou du traitement de l'information émotionnelle). De même, un individu peut être en mesure d'utiliser ses connaissances dans une situation émotionnelle spécifique et réelle sans pour autant les utiliser au quotidien dans des situations adaptées (i.e., niveau des traits). De plus, des personnes peuvent parfois mettre en place des stratégies de régulation émotionnelle adaptées dans certaines situations par habitude sans pour autant en avoir conscience et être en mesure d'identifier leurs stratégies et d'expliquer pourquoi elles les ont choisies et en quoi elles sont efficaces. Ces personnes peuvent ainsi avoir peu de connaissances conscientes sur leurs stratégies mais être capables de réguler leurs émotions au quotidien.

Les résultats de la littérature vont dans ce sens, montrant de faibles liens entre les mesures d'habileté (i.e., test) et de trait (i.e., questionnaires auto-rapportés), renvoyant donc bien à deux conceptualisations et mesures différentes d'un individu (e.g., Brackett & Mayer, 2003; Conte, 2005; Di Fabio & Saklofske, 2014, 2018; Salguero, Extremera, Cabello, & Fernández-Berrocal, 2015; van der Linden et al., 2017; Webb et al.,

2013). De plus, le niveau trait est plus fortement associé aux traits de personnalité (i.e., Big 5) et le niveau habileté est plus fortement associé à l'intelligence (e.g., QI, intelligence verbale). Cependant, les mesures d'IE trait exclusivement basées sur des CE (i.e., « *narrow models* »), par rapport aux mesures plus globales (i.e., « *comprehensive models* ») semblent : (1) partager un chevauchement de contenu plus important avec les tests d'IE habileté, et (2) être moins confondues avec les mesures de personnalité et de bien-être (Brackett & Mayer, 2003; van der Linden et al., 2017; Webb et al., 2013). Ainsi, les « *comprehensive models* » semblent s'éloigner du champ de l'IE cognitive et se rapprocher davantage du champ de la personnalité. Quant aux CE ou « *narrow models* », elles semblent dépendre à la fois des habiletés émotionnelles et des traits de personnalité. Elles pourraient ainsi être davantage à l'intersection de l'intelligence et de la personnalité.

Certains auteurs considèrent d'ailleurs la possibilité d'un continuum entre, d'une part, les modèles d'IE purement cognitifs et donc fondés sur des habiletés, et d'autre part, les « *comprehensive models* » davantage fondés sur les traits de personnalité (Mattingly & Kraiger, 2019). Pour d'autres auteurs, ces approches ne doivent pas être considérées sur différents niveaux mais plutôt comme des composantes de l'IE en interaction (Fiori & Vesely-Maillefer, 2018; Vesely-Maillefer et al., 2018), Figure 5. Selon ces auteurs, il faut aller au-delà de l'évaluation des effets principaux des composantes de l'IE et ajouter les effets d'interaction qui augmentent la part de variance expliquée des comportements ou performances des individus. Ils considèrent que le comportement émotionnellement intelligent d'un individu est le résultat de la combinaison des 3 composantes. Des résultats préliminaires montrent en effet que l'une des composantes peut stimuler ou compenser l'effet des autres. Par exemple, être capable de maintenir une attention focalisée sur des stimuli émotionnels (i.e., habileté ou traitement de l'information des émotions) peut compenser un faible niveau d'IE trait et de connaissances émotionnelles (Vesely-Maillefer et al., 2018). Un nouveau concept de compétence en IE, « *emotional intelligence competence* », qui résulte de la combinaison des 3 composantes de l'IE et prédit le comportement émotionnellement intelligent de l'individu, est ainsi défini. La compétence en IE assure la performance la plus efficace en intégrant les différentes composantes de manière à compenser les lacunes de chacune. De plus, chaque composante pourrait prédire différemment les issues, jouant ainsi des rôles complémentaires. Le trait, qui renvoie davantage au sentiment d'auto-efficacité, et l'habileté, plutôt liée à un « talent naturel », pourraient engendrer des mécanismes explicatifs

d'un comportement et d'une performance différents. Les auteurs prennent l'exemple des thérapies cognitivo-comportementales dans l'anxiété qui montrent en clinique et recherche un effet différent de l'IE habileté et trait sur la santé mentale via les stratégies de coping. En effet, l'IE habileté influencerait la sélection des stratégies de coping et l'IE trait permettrait la mise en œuvre et donc l'efficacité des stratégies de coping au quotidien. Ainsi, nous pouvons penser que le niveau des traits pourrait avoir un effet direct sur l'ajustement de l'individu plus fort que celui des habiletés, mais qu'il dépendrait tout de même des habiletés. Finalement, certaines interactions ou combinaisons pourraient être plus ou moins adaptées selon le contexte et les issues à prédire. Ainsi la compétence en IE aurait un pouvoir prédictif du comportement plus important que chaque dimension prise individuellement, après contrôle de la personnalité et de l'intelligence. Par conséquent, il parait important de poursuivre les études sur les 3 composantes individuellement afin de mieux comprendre leurs effets puis d'évoluer vers la prise en compte de leurs interactions et complémentarités. De plus, mieux identifier dans quelle composante se situe la difficulté ou le blocage d'un individu permettra de mieux comprendre son profil et d'ajuster la prise en charge clinique.

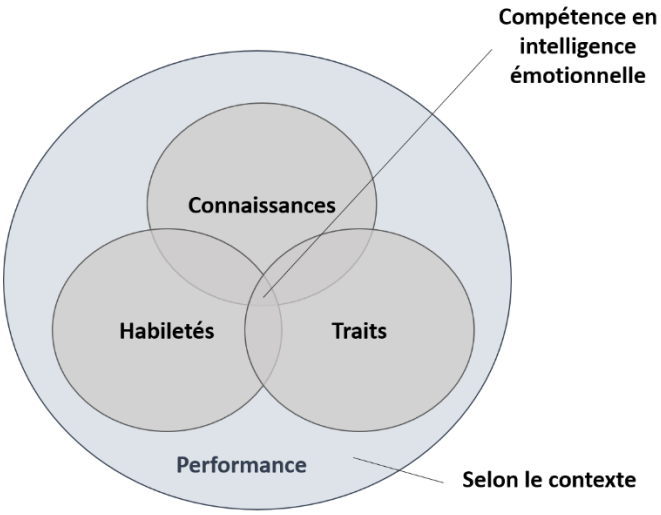

Figure 5. Modèle intégratif de l'intelligence émotionnelle de Fiori et al., 2018

Pour conclure, l'intelligence et la personnalité sont des domaines indépendants, l'intelligence étant associée aux habiletés cognitives et la personnalité ayant davantage une base affective, qui peuvent néanmoins coexister et même être complémentaires plutôt que contradictoires (Fernández-Berrocal & Extremera, 2016; Fiori & Vesely-Maillefer, 2018; Petrides & Furnham, 2001; Salguero et al., 2015; Vesely-

Maillefer et al., 2018). L'absence de consensus sur le concept d'IE ne doit pas être perçue comme une faiblesse conceptuelle mais comme un signe de robustesse et de maturité théorique selon certains auteurs (Fernández-Berrocal & Extremera, 2006). La coexistence de multiples façons d'étudier les compétences et les capacités émotionnelles démontre un domaine nouveau et naissant, donc la recherche d'une explication scientifique satisfaisante pour les processus d'interrelations entre cognition et émotion avec différents points de vue.

Pour résumer, nous pouvons soutenir que l'IE renvoie aujourd'hui dans la littérature à 4 composantes essentielles, qui dépendent d'un degré faible à modéré les unes des autres et qui pourraient agir en interaction pour favoriser un meilleur ajustement de l'individu, 2 composantes liées à l'approche cognitive ou habileté de l'IE et 2 composantes liées à l'approche trait de l'IE : 1) les connaissances émotionnelles, 2) les habilités émotionnelles, à appliquer ses connaissances dans des situations émotionnelles, 3) des CE, renvoyant à l'utilisation au quotidien des habiletés émotionnelles, 4) des traits de personnalités associés aux émotions, dans lesquels sont intégrées et facilitées les CE.

1.4. Synthèse

Le concept d'IE est complexe et souvent difficile à appréhender. Cependant, un consensus semble s'être installé autour de l'existence de 2 approches centrales de l'IE, celle des habiletés ou de la performance émotionnelle maximale évaluée à l'aide de tests, et celle des traits, de la performance typique de l'individu au quotidien évaluée à l'aide d'un questionnaire auto-rapporté. Au vu du type d'outils utilisés (tests versus questionnaires auto-rapportés), il est possible de considérer que le niveau des habiletés puisse renvoyer à la fois à 2 sous-niveaux, celui des connaissances de l'individu et celui de sa capacité à transformer ses connaissances en habiletés par l'utilisation de ses connaissances émotionnelles dans une situation donnée. Il est aussi possible de considérer que le niveau des traits puisse renvoyer à la fois à 2 sous-niveaux, celui des CE, de la propension à utiliser ses habiletés au quotidien, et celui d'une structure de personnalité plus globale tenant compte à la fois des CE et des traits de personnalité associés aux émotions. Ce dernier sous-niveau semble davantage s'éloigner du champ de l'IE comme initialement défini et se rapprocher du champ de la personnalité.

Nous proposons de résumer et schématiser une conceptualisation globale de l'IE, conformément au point de vue récent d'autres auteurs (Hughes & Evans, 2018). Dans ce schéma, les CE seraient le résultat à la fois de la mise en œuvre au quotidien d'habiletés émotionnelles, davantage déterminées par des processus cognitifs et émotionnels liés à l'intelligence, et d'une structure de personnalité plus globale, et notamment de traits de personnalité associés aux émotions, qui déterminerait les tendances comportementales de l'individu et son sentiment d'auto-efficacité concernant l'utilisation de ses CE au quotidien, Figure 6. En effet, un individu pourrait avoir de bonnes habiletés émotionnelles mais par manque de confiance en lui rapporter une faible perception de CE.

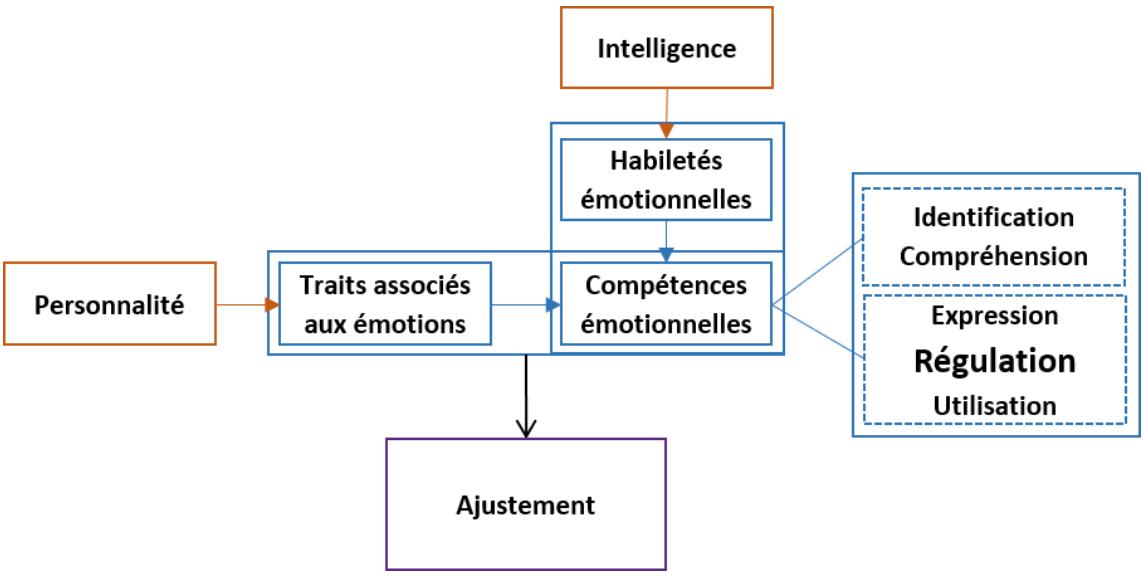

Figure 6. Représentation synthétique de la littérature sur l'intelligence émotionnelle

Chaque habileté ou CE semble importante, en ce sens qu'elles jouent un rôle essentiel dans le développement des autres habiletés ou compétences. En effet, l'identification et la compréhension des émotions pourraient être des habiletés ou compétences de base, nécessaires au développement d'habiletés ou compétences plus complexes et importantes dans le comportement et l'ajustement des individus comme la régulation émotionnelle. Enfin, le niveau trait pourrait avoir un effet direct sur l'adaptation des individus plus fort que celui des habiletés car il correspond à ce que l'individu met réellement en place au quotidien. Ce niveau pourrait à la fois influencer l'évaluation des situations stressantes du quotidien et la façon d'y répondre.

2. Effet de l'intelligence émotionnelle en santé

Les émotions nous apportent des informations essentielles sur nous-même et notre environnement. Ainsi, les identifier, les comprendre, les exprimer de manière adaptée, les réguler et les utiliser pourrait permettre une meilleure adaptation à l'environnement et une meilleure santé. Beaucoup d'études ont montré en effet que les deux niveaux – habileté et trait – de l'IE sont associés à une meilleure santé mentale et physique en population générale et clinique (pour revues, Baudry, Grynberg, Dassonneville, Lelorain, & Christophe, 2018; Fernández-Berrocal & Extremera, 2016; Fiori & Vesely-Maillefer, 2018; Martins, Ramalho, & Morin, 2010; Pandey & Choubey, 2010; Sánchez-Álvarez, Extremera, & Fernández-Berrocal, 2016). Cependant la littérature montre : (1) un effet plus fort, et donc peut-être plus direct, du niveau trait de l'IE sur les issues de santé par rapport au niveau habileté, (2) un effet plus fort, et donc peut-être plus direct, des niveaux traits et habiletés de l'IE sur les issues de santé mentale par rapport aux issues de santé physique (pour revues, Baudry, Grynberg, et al., 2018; Martins et al., 2010; Schutte, Malouff, Thorsteinsson, Bhullar, & Rooke, 2007).

Ainsi, nous nous efforcerons dans une première partie de faire une revue de la littérature sur l'effet des niveaux habileté et trait de l'IE sur la santé mentale et physique. Dans une deuxième partie, nous discuterons des processus sous-jacents et explicatifs de cet effet. Finalement, dans une troisième partie, nous nous efforcerons de présenter la littérature portant sur l'IE dans le contexte de la maladie chronique et somatique pour en déduire notre modèle théorique testé dans la partie empirique de ce travail.

2.1. L'intelligence émotionnelle habileté et trait comme prédicteur de la santé mentale et physique

La littérature porte peu sur l'impact du niveau habileté de l'IE sur la santé et peu d'études ont confirmé ce lien, contrairement au niveau trait (Fernández-Berrocal & Extremera, 2016; Martins et al., 2010). Quelques études montrent néanmoins que l'IE habileté est associée à un meilleur bien-être psychologique (Lanciano & Curci, 2015), une meilleure santé mentale (Cejudo, 2016), à moins de stress (Ruiz-Aranda, Extremera, & Pineda-Galán, 2014), de dépression (Curci, Lanciano, Soleti, Zammuner, & Salovey, 2013; Lanciano & Curci, 2015), d'anxiété (Bastian, Burns, & Nettelbeck, 2005; Curci et al., 2013) et de fatigue (Curci et al., 2013). Cependant, d'autres études montrent que l'IE habileté n'est pas associée significativement à la santé mentale

et physique par exemple (Luque-Reca, Pulido-Martos, Lopez-Zafra, & Augusto-Landa, 2015) ou aux comportements boulimiques (Gardner, Quinton, & Qualter, 2014).

A l'inverse, beaucoup d'auteurs ont cherché à tester l'impact du niveau trait de l'IE sur la santé mentale et physique (pour revue, Martins et al., 2010). Ainsi, l'IE trait évaluée à l'aide exclusivement de CE (« *Narrow models* ») est associée à une meilleure santé mentale et physique, plus précisément à une meilleure santé mentale et un meilleur bien-être mental (e.g., Costa, Ripoll, Sánchez, & Carvalho, 2013; Fernández-Abascal & Martín-Díaz, 2015; Haver, Akerjordet, Caputi, Furunes, & Magee, 2015; Lingling, Xuhui, Cunrui, & Fei, 2014; Lizeretti & Extremera, 2011; Lizeretti, Extremera, & Rodríguez, 2012; Schmitz & Schmitz, 2012), à moins de symptômes anxieux-dépressifs et de détresse émotionnelle (e.g., Aradilla-Herrero, Tomás-Sábado, & Gómez-Benito, 2014; Chow, Chiu, & Wong, 2011; Kennedy et al., 2010; Lizeretti & Extremera, 2011; Lizeretti et al., 2012; Ng, Järvinen, & Bellugi, 2014; Nolidin, Downey, Hansen, Schweitzer, & Stough, 2013; Schmitz & Schmitz, 2012; Trickey, Farhall, Wertheim, Hinch, & Ong, 2011; Yusoff et al., 2013), à une meilleure santé physique et un meilleur fonctionnement physique (Augusto-Landa & Montes-Berges, 2009; Bauld & Brown, 2009), à moins de plaintes et symptômes somatiques comme les douleurs ou encore la fatigue (Augusto-Landa & Montes-Berges, 2009; Bauld & Brown, 2009; Brown & Schutte, 2006). Ces effets semblent d'autant plus forts en situations stressantes liées à un examen ou à la maladie par exemple (Goldman, Kraemer, & Salovey, 1996; Teques, Carrera, Ribeiro, Teques, & Ramón, 2016).

L'IE trait évaluée à l'aide des « *compehensive models* » est également associée à une meilleure santé mentale et physique et plus particulièrement à une meilleure santé mentale et un meilleur bien-être mental (e.g., Cejudo, 2016; Fernández-Abascal & Martín-Díaz, 2015; Greven, Chamorro-Premuzic, Arteche, & Furnham, 2008; Gupta & Kumar, 2010), à moins de symptômes anxieux-dépressifs et de détresse émotionnelle (e.g., Batool & Khalid, 2009; Costarelli, Demerzi, & Stamou, 2009; Dawda & Hart, 2000; Hemmati, Mills, & Kroner, 2004; Siegling, Vesely, & Saklofske, 2013), à une meilleure santé physique (Mikolajczak et al., 2006) et à moins de plaintes et symptômes somatiques (Andrei & Petrides, 2013; Freudenthaler, Neubauer, Gabler, Scherl, & Rindermann, 2008). Ces effets semblent d'autant plus forts en situations stressantes (Arora et al., 2011; Mikolajczak, Luminet, Leroy, & Roy, 2007; Mikolajczak, Petrides, Coumans, & Luminet, 2009).

Finalement, les patients atteints de troubles psychologiques avérés (e.g., dépression, anxiété généralisée, troubles obsessionnels compulsifs, troubles psychotiques) présentent une moins forte IE trait et habileté que les individus de la population générale (e.g., Baudry, Grynberg, et al., 2018; Hansenne & Bianchi, 2009; Hertel, Schütz, & Lammers, 2009; Lizeretti & Extremera, 2011; Lizeretti et al., 2012; Onur, Alkın, Sheridan, & Wise, 2013; Summerfeldt, Kloosterman, Antony, McCabe, & Parker, 2011; Vázquez, Otero, Díaz, Sánchez, & Pomar, 2011).

Plusieurs méta-analyses montrent que le niveau trait de l'IE prédit plus fortement la santé ou le bien-être que le niveau habileté (respectivement r = .34 et r = .17 pour Martins et al., 2010) (Martins et al., 2010; Sánchez-Álvarez et al., 2016; Schutte et al., 2007). Bien que ces résultats soient liés à un faible nombre d'études portant sur l'IE habileté, ils semblent plutôt cohérents. En effet, les états d'humeur sont davantage liés à des facteurs contextuels de la vie quotidienne et donc par conséquent aux CE. Il semblerait ainsi que les tendances comportementales des individus autour des émotions ou leur sentiment d'auto-efficacité par rapport aux CE aient plus d'effet sur la santé que leur niveau maximal d'habiletés émotionnelles. En effet, avoir confiance en ses capacités à réussir augmente ses probabilités de réussites. L'IE trait pourrait modérer l'effet de l'IE habileté sur la santé (Fernández-Berrocal & Extremera, 2016; Gohm et al., 2005; Salguero et al., 2015). Ainsi les auteurs mettent en évidence l'importance d'utiliser à la fois des mesures auto-rapportées et des tests comme outils complémentaires dans le domaine de la santé (Fernández-Berrocal & Extremera, 2016; Salguero et al., 2015; Vesely-Maillefer et al., 2018). Ces résultats confirment aussi spécifiquement la valeur prédictive et l'utilité du concept d'IE trait, évalué par questionnaires auto-rapportés, dans le domaine de la santé.

Cependant, toutes les dimensions du niveau trait de l'IE pourraient ne pas avoir le même effet sur la santé. Dans une revue systématique de la littérature (annexe 1), Baudry, Grynberg, et al. (2018)[5] estiment que toutes les sous-dimensions de l'IE trait n'ont pas le même effet, d'où l'importance de ne pas s'intéresser qu'au score global d'IE trait. A partir de 42 études portant sur l'impact des sous-dimensions de l'IE trait sur la santé mentale, physique et générale en population générale et clinique adulte, les auteurs soutiennent

[5] Baudry, A.-S., Grynberg, D., Dassonneville, C., Lelorain, S., & Christophe, V. (2018). Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: A critical and systematic review of the literature. *Scandinavian Journal of Psychology*, 59(2), 206-222. https://doi.org/10.1111/sjop.12424

que, de manière générale, les CE intrapersonnelles (par rapport à ses propres émotions), et plus particulièrement la régulation de ses propres émotions, pourraient jouer un rôle particulièrement central dans la santé des individus (Baudry, Grynberg, et al., 2018; Kun & Demetrovics, 2010). Les processus émotionnels plus intrapersonnels pourraient ainsi davantage impacter des issues personnelles telles que la santé. A l'inverse, des processus émotionnels plus interpersonnels, donc orientés vers autrui, pourraient avoir davantage d'effet sur les relations sociales par exemple. Cependant, des études longitudinales et une méta-analyse sont aujourd'hui nécessaires pour confirmer les conclusions de la revue systématique de manière empirique. En effet, seules 3 études longitudinales permettant vraiment de mettre en évidence un effet prédictif ont été répertoriées dans cette revue (Baudry, Grynberg, et al., 2018). Par exemple, le contrôle émotionnel (i.e., régulation) des étudiants prédit négativement leurs symptômes dépressifs à différents temps de l'année universitaire et leurs symptômes anxieux seulement au moment de la dernière évaluation de l'année (Yusoff et al., 2013).

Il est important de noter que lorsque l'IE trait est évaluée exclusivement par les CE, « *narrow models* », elle est moins fortement associée à la santé ou au bien-être que lorsqu'elle est évaluée par la TEIQue ou l'EQ-i (« *comprehensive models* ») (Fernández-Berrocal & Extremera, 2016; Martins et al., 2010; Schutte et al., 2007). Cependant, il semblerait que ce soit surtout les dimensions de bien-être ou d'humeur générale de ces modèles (e.g., bien-être, trait joyeux, estime de soi) qui expliqueraient cet effet, révélant ainsi un biais de contamination entre le prédicteur (i.e., dimension de bien-être ou d'humeur générale de l'IE trait) et la variable à prédire (e.g., santé mentale, bien-être, affectivité, trouble de l'humeur) (e.g., Baudry, Grynberg, et al., 2018; Day, Therrien, & Carroll, 2005; Sánchez-Álvarez et al., 2016; Zeidner et al., 2012). Effectivement, ces dimensions sont très proches de celles de la santé mentale ou du bien-être. Dès lors, si l'objectif est de mettre en évidence l'impact de prédicteurs sur des issues de santé mentale ou de bien-être mental, les « *narrow models* » semblent plus pertinents d'un point de vue méthodologique. De plus, les « *comprehensive models* » évaluent tellement de concepts à la fois qu'il est difficile de savoir ce qui joue vraiment sur les issues de santé. A l'inverse, si l'objectif est d'identifier les individus rapportant globalement un meilleur ajustement à leur environnement et notamment une meilleure santé, les « *comprehensive models* » pourraient être

suffisants à eux-seuls. Un score élevé à ces échelles révélera à la fois des niveaux élevés d'IE trait, mais aussi d'ajustement, de réussite dans la vie et de santé mentale générale.

Pour résumer, nous pouvons retenir que le niveau trait de l'IE semble avoir plus d'effet que celui des habiletés sur la santé. Les « *comprehensive models* », évaluant les traits de personnalité et les CE à la fois, rapportent sans surprise plus d'effets sur la santé que les CE seules. Cependant, ces modèles montrent quelques limites comme la redondance de certaines dimensions (e.g., tendance au bien-être) avec les issues de santé mises en relation (e.g., santé mentale, bien-être) et l'aspect tellement global qu'il est difficile de comprendre l'impact de chaque dimension de l'IE trait sur la santé. Le manque de spécificité de ces modèles peut nuire à la compréhension précise des processus sous-jacents à l'effet de l'IE trait sur la santé. Il parait alors important de favoriser les « *narrow models* » dans le contexte de l'évaluation de l'impact de l'IE sur la santé des individus. Pour finir, en accord avec les modèles en séquence des habiletés ou CE présentés dans la première partie de ce chapitre d'introduction, il semblerait que la régulation émotionnelle puisse être la compétence présentant le plus d'effet direct sur l'ajustement et ici la santé. Ainsi, l'identification et la compréhension pourraient favoriser une meilleure régulation, qui à son tour, favoriserait une meilleure santé. Nous proposons ainsi, à partir des données empiriques et des critiques de la littérature, de résumer la littérature sur l'IE en santé par le schéma présenté en Figure 7.

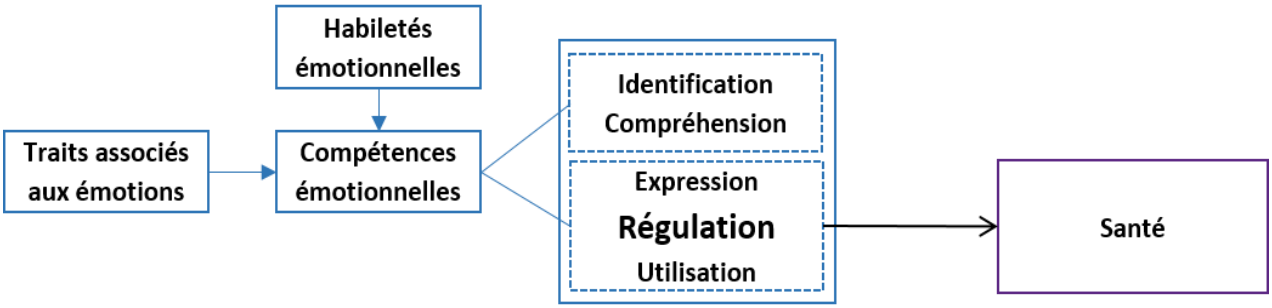

Figure 7. Représentation synthétique de la littérature sur l'intelligence émotionnelle en santé

2.2. Les médiateurs du lien entre l'intelligence émotionnelle et la santé mentale et physique

Une revue systématique de la littérature et deux méta-analyses montrent que l'IE est moins fortement et fréquemment associée à la santé physique que mentale (Baudry, Grynberg, et al., 2018; Martins et al., 2010; Schutte et al., 2007). L'effet de l'IE pourrait être davantage multiple, indirect et/ou non linéaire sur la santé physique et les symptômes somatiques (e.g., cardiovasculaires, respiratoires et gastro-intestinaux) (Augusto-Landa & Montes-Berges, 2009; Keefer, Parker, & Saklofske, 2009) et impliquer des processus différents pour

la santé mentale et physique (Zeidner et al., 2012), Figure 8 et Figure 9. Différents médiateurs pourraient être définis au niveau comportemental (e.g., comportements de santé, recherche d'aide), cognitif (e.g., évaluation de la situation, biais perceptifs), émotionnel (e.g., symptômes anxieux-dépressifs, affectivité positive) et neurophysiologique (e.g., sécrétion de cortisol).

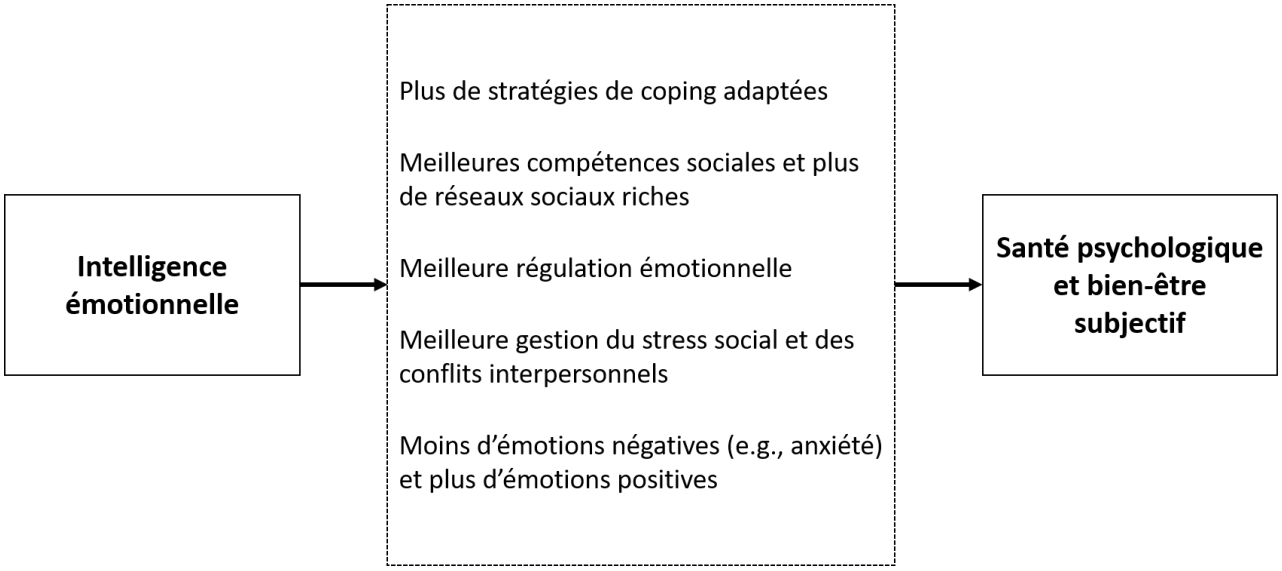

Figure 8. Médiateurs potentiels de la relation entre l'intelligence émotionnelle et la santé mentale (Zeidner et al., 2012)

Très peu d'auteurs ont néanmoins réellement testé des modèles de médiation, ne permettant qu'émettre des ***hypothèses théoriques*** à l'heure actuelle. Zeidner et al. (2012) émettent ainsi l'hypothèse que l'IE puisse influencer la santé mentale en permettant notamment un meilleur bien-être ou une meilleure satisfaction dans la vie émotionnelle, sociale et professionnelle, Figure 8. La régulation des émotions pourrait dès lors être centrale en réduisant l'affectivité négative et le stress des individus et en favorisant les émotions positives. L'IE pourrait faciliter la régulation des relations sociales et des conflits ou encore de meilleures stratégies de *coping*, et par conséquent, une meilleure résolution de problèmes et un meilleur bien-être.

Concernant plus spécifiquement la santé physique, l'IE devrait modérer les processus en lien avec le fait de tomber malade, de rester en bonne santé et de se rétablir suite à une maladie grâce notamment à de meilleures stratégies de régulation émotionnelle et de *coping* (Keefer et al., 2009). Le lien entre l'IE et la santé physique pourrait être moins direct que celui avec la santé mentale et être expliqué surtout via l'adaptation

au stress, les stratégies de *coping*, les comportements de santé ou encore le régime médical. L'IE pourrait spécifiquement influencer la santé physique des individus en facilitant : (1) des pratiques et comportements de santé positifs et proactifs (e.g., alimentation équilibrée, rapports sexuels protégés, activité physique, observance thérapeutique), la recherche d'aide et des interactions de qualité avec les professionnels de santé grâce notamment aux CE interpersonnelles ; (2) une plus faible réactivité au stress, une meilleure gestion du stress et des tracas de la vie quotidienne, une meilleure récupération après un événement stressant, limitant ainsi les effets néfastes d'une sur-activation des axes sympathique-adrénomédullaire (SAM) et hypothalamo-hypophyso-adrénocortical (HPA) entrainant la sécrétion d'hormones qui, sur le long terme, peuvent provoquer une altération des fonctions autonomes, endocriniennes et immunitaires et augmenter ainsi par exemple les risques de maladies cardiovasculaires, de diabète et de cancer ; (3) des stratégies de *coping* plus adaptées qui permettront un meilleur ajustement et éviteront la mise en place de comportements à risques pour la santé (e.g., abus d'alcool et de drogues, jeux d'argent) afin de gérer des problèmes émotionnels par exemple (Keefer et al., 2009; Zeidner et al., 2012), Figure 9.

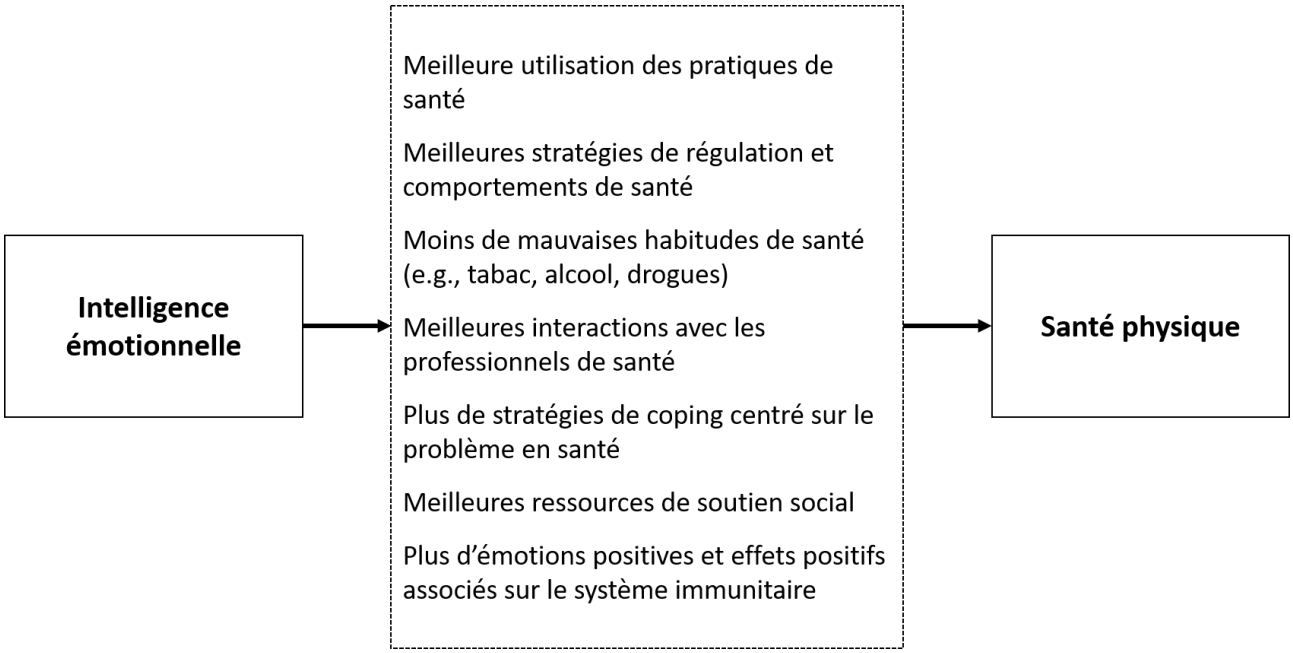

Figure 9. Médiateurs potentiels de la relation entre l'intelligence émotionnelle et la santé physique (Zeidner et al., 2012)

Les données empiriques de la littérature montrent que, de manière générale, l'IE influence tous ces médiateurs potentiels, et notamment les facteurs de protection et de risques impactant directement le bien-

être, la santé mentale et physique des individus et, par conséquent, leur durée de vie (Diener & Chan, 2011; Zeidner et al., 2012). Les CE sont par exemple associées à de meilleures stratégies de *coping*, un meilleur soutien social (e.g., Beath, Jones, & Fitness, 2015; Kong, Zhao, & You, 2012a). Le niveau trait de l'IE (« *narrow models* » et « *comprehensive models* ») est également associé à de meilleurs comportements de santé comme la pratique d'exercices de relaxation et de l'activité physique, le suivi d'une alimentation saine ou encore plus de comportements de contrôle des accidents de la vie quotidienne, de maintien et d'amélioration du bien-être en général (e.g., Fernández-Abascal & Martín-Díaz, 2015; Keefer et al., 2009; Malinauskas, Dumciene, Sipaviciene, & Malinauskiene, 2018; Saklofske, Austin, Galloway, & Davidson, 2007; Tsaousis & Nikolaou, 2005). Le niveau trait est également associé à une consommation de tabac, de drogues (e.g., Keefer et al., 2009; Limonero, Tomás-Sábado, & Fernández-Castro, 2006; Malinauskas et al., 2018; Tsaousis & Nikolaou, 2005) et d'alcool (Keefer et al., 2009; Malinauskas et al., 2018; Riley & Schutte, 2003) plus limitée. Le niveau trait favorise également de meilleures performances professionnelles et scolaires (pour revues, Joseph, Jin, Newman, & O'Boyle, 2015; Perera & DiGiacomo, 2013), de meilleures relations sociales et de couple (pour revue, Malouff, Schutte, & Thorsteinsson, 2014). Sur le plan émotionnel, les CE sont également associées à moins de comportements agressifs et impulsifs (Coccaro, Zagaja, et al., 2016), de colère et d'affectivité négative (Brasseur et al., 2013; Coccaro, Zagaja, et al., 2016) et à une intensité émotionnelle ressentie plus faible (Pandey & Choubey, 2010). L'IE trait est également associée à moins de stress et de symptômes associés (Mikolajczak et al., 2006; Mikolajczak, Petrides, et al., 2009; Salovey, Stroud, Woolery, & Epel, 2002) et à un biais attentionnel vers les stimuli positifs (Lea, Qualter, Davis, Pérez-González, & Bangee, 2018). Dès lors, les individus rapportant une plus forte IE trait préfèrent fixer des visages et scènes de valence positive, face à des stimuli neutres ou négatifs. Finalement, l'IE trait peut modérer le lien entre l'affectivité négative et le « *craving* » chez les patients alcooliques (Uva et al., 2010).

Une méta-analyse confirme que l'effet de l'IE ou des CE sur la régulation émotionnelle pourrait être particulièrement central pour la santé (Peña-Sarrionandia et al., 2015). L'IE, surtout trait, est associée à des styles ou stratégies de régulation émotionnelle considérés généralement comme adaptés et mis en place plus rapidement afin de modifier la trajectoire émotionnelle le plus tôt possible. L'IE trait permettrait ainsi une régulation plus efficace en favorisant : (1) une confrontation à la situation lorsque cela peut permettre

de retirer des bénéfices, plutôt qu'un évitement, (2) une utilisation d'un panel plus large de stratégies visant à modifier la situation et son impact émotionnel (e.g., recherche d'aide et de soutien social, expression des émotions), (3) l'utilisation de la distraction lorsque la situation ne peut être modifiée, plutôt que de la rumination, et (4) une réévaluation de la situation pour modifier le ressenti émotionnel. Ainsi, les personnes présentant une forte IE trait ont rarement tendance à supprimer leurs manifestations émotionnelles ou à anesthésier leurs ressentis par des comportements à risques (alcool, drogue), car elles maitrisent leurs émotions, et ce notamment très tôt dans le processus émotionnel. Ainsi, les différences interindividuelles liées au traitement et à la gestion de l'information émotionnelle peuvent expliquer les différences retrouvées au niveau des processus émotionnels et de régulation émotionnelle. Les effets bénéfiques de l'IE sur la santé, notamment physique, peuvent s'expliquer par le fait que l'IE peut favoriser : (1) une régulation émotionnelle plus précoce, permettant de réduire l'activation des individus et les effets négatifs associés sur la santé sur le long terme (e.g., au niveau cardiovasculaire, pulmonaire), (2) une réduction des comportements à risques (alcool, drogue) pour anesthésier les émotions, (3) une meilleure régulation émotionnelle qui aura des effets bénéfiques sur le sommeil par exemple, qui est essentiel pour la santé et (4) une meilleure résolution des problèmes de santé par de meilleures stratégies de régulation émotionnelle initiées plus tôt.

Des ***données empiriques*** permettent tout de même de confirmer des effets médiateurs ou indirects des CE sur la santé, via notamment les stratégies de *coping*, l'affectivité, le soutien social et la résilience. Les CE prédisent moins de détresse émotionnelle via moins d'évitement (Beath et al., 2015) et plus du *coping* centré sur le problème (Delhom, Gutierrez, Mayordomo, & Melendez, 2018), et via moins d'affectivité négative et plus d'affectivité positive (Kong, Zhao, & You, 2012b). Les CE sont également associées via la résilience à une meilleure satisfaction de vie (Ramos-Díaz, Rodríguez-Fernández, Axpe, & Ferrara, 2018) et à moins de stress perçu (Sarrionandia, Ramos-Díaz, & Fernández-Lasarte, 2018). Le soutien social médiatise également la relation entre les CE et la satisfaction de vie, mais aussi entre les CE et la santé mentale (Kong et al., 2012a). Finalement, les CE permettent de meilleurs comportements de santé via une plus forte conscience de la santé (Espinosa & Kadic-Maglajlic, 2018). L'IE trait (« *comprehensive models* ») est associée à de meilleurs comportements de gestion du diabète via moins de détresse émotionnelle liée au diabète (Schinckus, Avalosse, Van den Broucke, & Mikolajczak, 2018). Enfin, les CE semblent être associées à de

meilleures issues de santé (e.g., consultations médicales, hospitalisation, prescription de médicaments) via l'affectivité, un meilleur soutien social et de meilleurs comportements de santé (Mikolajczak et al., 2015).

Ainsi les individus avec une forte IE rapportent moins d'émotions négatives et plus d'émotions positives, moins de stress, un meilleur soutien social, de meilleurs comportements de santé avec de meilleures stratégies de *coping* et interactions avec les professionnels de santé et une meilleure utilisation des services de santé, pouvant ainsi favoriser une meilleure santé mentale et physique (Zeidner et al., 2012). De manière générale, l'IE pourrait agir comme un facteur de résilience permettant une meilleure adaptation aux événements de vie stressants et négatifs et une meilleure santé (Di Fabio & Saklofske, 2018; Kwok, 2014; Schneider, Lyons, & Khazon, 2013). En effet, l'impact négatif du stress ou d'une situation stressante sur la détresse émotionnelle et la satisfaction de vie est moins fort pour les individus utilisant au quotidien leurs CE, notamment de régulation et de clarté (Hodzic, Ripoll, Costa, & Zenasni, 2016). L'IE permet ainsi des bénéfices sur le long terme via l'utilisation de meilleures ressources et stratégies de *coping*/régulation. Cependant, des études longitudinales et des études portant sur les médiateurs et modérateurs sont encore nécessaires pour réellement mettre en évidence des effets prédictifs et pour mieux comprendre l'effet de l'IE sur la santé (Baudry, Grynberg, et al., 2018; Sánchez-Álvarez et al., 2016).

Pour résumer, la littérature montre un effet de l'IE plus important et direct en santé mentale qu'en santé physique. En particulier, l'IE semble jouer un rôle important en préservant les individus d'une affectivité négative et d'une détresse émotionnelle. Nous pouvons considérer, en accord avec Sánchez-Álvarez, et al., (2016), que l'IE a un effet sur la santé via deux processus majeurs, l'IE permettrait : 1) une meilleure capacité de résilience, en facilitant l'adaptation aux changements en condition de stress et l'évaluation d'une situation stressante comme un challenge plutôt que comme une menace (e.g., Mikolajczak et al., 2006; Schneider et al., 2013), 2) de faire face de façon plus adaptée au stress et aux tracas de la vie quotidienne, en favorisant de meilleurs ressources, comportements et stratégies de *coping* et de régulation émotionnelle. Ainsi, 3 groupes de variables ont été surtout abordés dans la littérature comme étant essentiels pour comprendre l'effet de l'IE, et en particulier le niveau des traits, sur la santé mentale et physique : 1) une évaluation plus constructive des situations de vie (i.e., processus plus cognitifs), 2) de meilleurs stratégies de *coping* et comportements de santé pour faire face au stress et aux problèmes de santé (i.e., processus plus comportementaux), et 3) une meilleure régulation des émotions donc moins de détresse émotionnelle (i.e., processus plus émotionnels), Figure 10.

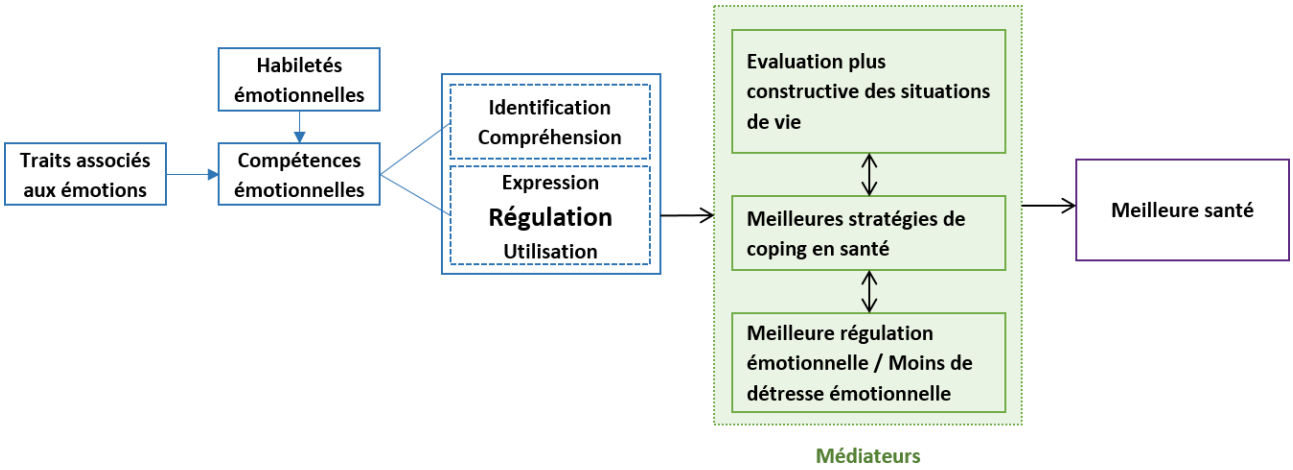

Figure 10. Représentation synthétique des effets médiateurs de l'intelligence émotionnelle en santé

2.3. L'intelligence émotionnelle et l'ajustement des patients confrontés à la maladie

Si nous partons du principe que les émotions peuvent aider les individus à mieux s'adapter à l'environnement, à condition de savoir en tirer profit et de les réguler pour éviter qu'elles ne deviennent dysfonctionnelles (Peña-Sarrionandia et al., 2015), elles pourraient être particulièrement importantes dans le contexte de la maladie somatique. En effet, les émotions influencent par exemple les comportements de recherche d'aide des patients (Balasooriya-Smeekens, Walter, & Scott, 2015). Ainsi, dans ce contexte fortement émotionnel, les patients et leur entourage pourraient avoir encore plus besoin de traiter et de réguler leurs émotions. L'IE pourrait, non seulement, permettre d'utiliser les bénéfices adaptatifs potentiels des émotions, mais aussi, permettre de mieux réguler le bouleversement émotionnel induit par l'annonce d'une maladie, telle que le cancer, sa prise en charge et ses répercussions. Cela pourrait notamment protéger des troubles anxieux et dépressifs fréquents dans ce contexte. Les processus émotionnels induits par les CE pourraient ainsi être centraux dans l'ajustement face à la maladie chronique.

Selon certains auteurs, l'IE pourrait expliquer et favoriser les processus émotionnels et cognitifs nécessaires à l'ajustement des patients face à la maladie somatique (Schmidt & Andrykowski, 2004), favorisant la résilience des individus (e.g., Di Fabio & Saklofske, 2018; Kwok, 2014; Schneider et al., 2013). L'IE pourrait expliquer pourquoi tous les individus ne réagissent pas de la même façon face à la maladie (Zysberg, 2018). Zysberg (2018) propose un modèle explicatif dans lequel l'IE permettrait de réduire les

émotions négatives, notamment anxiété et stress, ce qui favorisait de meilleures issues de santé. Il soutient que les patients avec une meilleure IE pourraient évaluer la situation et y réagir de manière plus adaptée, ce qui se traduirait par une meilleure résistance au stress, à la détresse émotionnelle, aux comportements à risques pour la santé mais aussi un meilleur respect des plans de traitements et consignes médicales, un ajustement du mode de vie et donc une meilleure santé. A l'inverse, un patient avec une faible IE pourrait être plus à risques de comportements autodestructeurs, de faible observance et de dépression. Les CE utilisées au quotidien pourraient, plus spécifiquement, influencer la façon dont les patients perçoivent, mais aussi, gèrent leurs expériences et difficultés liées à la maladie. En effet, les CE semblent influencer le vécu des situations stressantes, à la fois au niveau de la sécrétion de cortisol et de l'expérience subjective (e.g., évaluation de la situation, symptômes somatiques et psychosociaux liés au stress, affectivité) (e.g., Mikolajczak et al., 2006; Mikolajczak, Roy, et al., 2007). Les CE favoriseraient également la mise en place de comportements de santé et de stratégies de *coping* efficaces pouvant ainsi permettre la résolution de problèmes et de meilleures issues de santé (e.g., Beath et al., 2015; Fernández-Abascal & Martín-Díaz, 2015; Keefer et al., 2009; Zeidner et al., 2012). Ainsi, les CE pourraient faciliter une adaptation moins « ruminative » et plus active via la recherche d'aide, l'adhésion aux traitements et aux recommandations médicales, et ainsi réduire la gravité et la chronicité de la maladie (Keefer et al., 2009).

Dans le contexte de la maladie somatique, ou de populations cliniques en général, peu d'études ont porté sur l'effet de l'IE et de ses sous-dimensions sur le vécu et les troubles de ces patients (pour revues, Baudry, Grynberg, et al., 2018; Martins et al., 2010; Zeidner et al., 2012). Cependant, les résultats convergent vers la mise en évidence d'un lien positif entre le niveau trait de l'IE et l'ajustement des patients à la maladie somatique. En effet, l'IE habileté n'est pas associée à l'adhésion au traitement des patients porteurs du VIH par exemple (Willard, 2006). En revanche, les CE sont associées à une meilleure acceptation et satisfaction de vie chez les patients présentant un psoriasis (Basińska & Drozdowska, 2013) et à une meilleure qualité de vie, une meilleure gestion de la glycémie et moins de symptômes anxieux-dépressifs chez les patients diabétiques (Coccaro, Drossos, & Phillipson, 2016; Schinckus et al., 2018). Les CE des patients diabétiques prédisent par ailleurs de meilleurs comportements de gestion de la glycémie via une réduction de la détresse liée au diabète (Schinckus et al., 2018). L'effet des CE sur la détresse des patients liée à la maladie semble

donc central pour la mise en place de comportements de santé liés à la maladie. Par rapport à une population contrôle, les patients avec un diabète ou une maladie cardiaque rapportent globalement une utilisation moindre de leurs CE au quotidien et les patients souffrant de rhumatismes rapportent une moins forte IE trait dans ses différentes dimensions (Schinckus et al., 2018; Tillmann, Krishnadas, Cavanagh, & Petrides, 2013; Vlachaki & Maridaki-Kassotaki, 2013).

Dans le contexte spécifique du cancer, la littérature semble un peu plus étoffée et montre un lien positif entre l'IE des patients et leur ajustement. L'IE trait, qu'elle soit évaluée uniquement par des CE ou non, est associée à moins d'anxiété, de dépression, d'inquiétudes liées aux consultations médicales et de pensées intrusives liées au cancer (Amirifard et al., 2017; Schmidt & Andrykowski, 2004; Smith, Turner, et al., 2012; Smith, Petrides, Green, & Sevdalis, 2012), à un *locus of control* plutôt interne (Brown & Swartz, 2012), et à une meilleure satisfaction de vie et perception du soutien social (Schmidt & Andrykowski, 2004; Smith, Turner, et al., 2012; Teques et al., 2016). Les CE utilisées au quotidien agiraient finalement comme un facteur tampon ou protecteur de l'impact délétère d'un environnement peu soutenant sur la détresse des patients (Schmidt & Andrykowski, 2004). Quant à l'IE habileté, elle présente également une association positive avec la qualité de vie des patients atteints d'un cancer (Rey, Extremera, & Trillo, 2013). Ainsi, ces patients rapportant utiliser leurs CE pourraient évaluer leur situation différemment, notamment plus positivement (e.g., satisfaction de vie, soutien social) et avec un *locus of control* plus interne. De plus, il pourrait mieux réguler leurs émotions et ainsi réduire la détresse émotionnelle induite ou renforcée par le cancer ou un environnement peu soutenant.

Ainsi, les ressources et processus émotionnels semblent essentiels pour favoriser un meilleur ajustement des patients, à la fois cognitif, émotionnel et comportemental, même s'il manque encore des études pour confirmer ces premiers résultats. En outre, les CE pourraient également protéger de l'apparition de difficultés persistantes au quotidien, et par conséquent, notamment de besoins en soins de support (BSS) insatisfaits. Pour aller plus loin, nous avons ainsi cherché à comprendre comment les différences interindividuelles liées aux émotions, ou ressources et processus émotionnels, pouvaient influencer et expliquer l'ajustement des patients face au cancer en termes de BSS. Aucune étude ne fait état, à ce jour et à notre connaissance, de l'impact de ressources telles que les CE sur leurs BSS. Néanmoins, les CE étant

fortement associées aux symptômes anxieux-dépressifs, qui a leur tour, prédisent les BSS des patients (e.g., Beesley, Alemayehu, & Webb, 2018; Beesley et al., 2013; Brédart et al., 2016; Fiszer, 2014; Kotronoulas, Papadopoulou, Burns-Cunningham, Simpson, & Maguire, 2017; Li et al., 2013; Liao et al., 2012; Shun et al., 2014), nous pouvons émettre l'idée d'un effet direct et indirect des CE sur les BSS des patients via la détresse émotionnelle. Ainsi, à partir des divers travaux de la littérature précédemment cités, nous avons choisi de tester dans le cadre de ce travail le modèle théorique suivant, Figure 11.

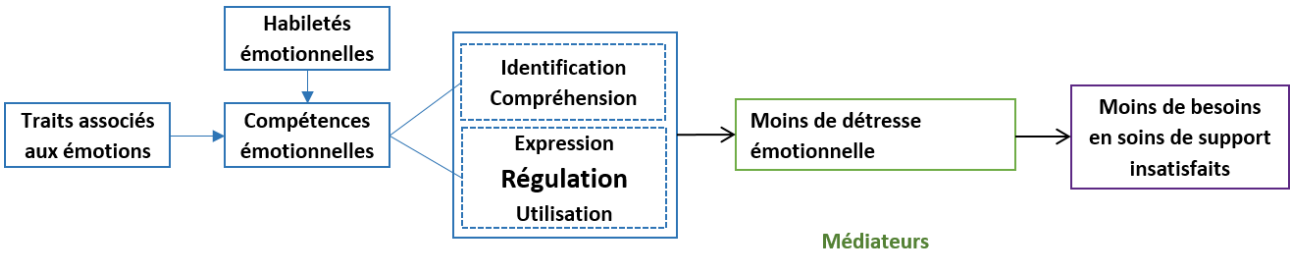

Figure 11. Représentation schématique du modèle testé dans ce travail

Dans une première étude portant sur 137 patients atteints d'un cancer du sein, de l'ovaire ou digestif en phase de chimiothérapie, nous avons montré que les CE intrapersonnelles, dans une plus grande mesure, et interpersonnelles sont associées à moins de symptômes anxieux et dépressifs et moins de BSS insatisfaits liés aux difficultés physiques et de la vie quotidienne, au vécu psychologique, à la sexualité, à la prise en charge et à l'information des patients (Baudry, Lelorain, Mahieuxe, & Christophe, 2018)[6] (Annexe 2). Plus précisément, les CE prédisent moins de BSS insatisfaits via moins de symptômes anxieux-dépressifs (sauf pour les besoins liés aux difficultés physiques et de la vie quotidienne pour lesquels il n'y a pas d'effet significatif). Ces résultats montrent que tous les patients pourraient ne pas bénéficier de la même façon des soins de support. Ainsi, les patients utilisant moins leurs CE au quotidien pourraient avoir besoin d'une attention particulière et d'un soutien supplémentaire des professionnels de santé. De plus, de par leur faible utilisation des CE au quotidien, ces patients rapportent plus de symptômes anxieux-dépressifs pouvant nuire à l'expression des difficultés, à la recherche de soutien et à la possibilité de retirer de réels bénéfices aux

[6] Baudry, A.-S., Lelorain, S., Mahieuxe, M., & Christophe, V. (2018). Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 223-230. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3838-x

soins de support proposés. Ces résultats confirment également l'importance des processus émotionnels dans les difficultés rapportées et donc dans la prise en charge en soins de support des patients.

Nous avons ensuite cherché à valider ce modèle dans un autre contexte, celui de la qualité de vie post-opératoire des patients atteints d'un cancer œsogastrique (Baudry, Anota, Mariette, Renaud, Piessen & Christophe, 2019)[7] (Annexe 3), qui dépend également de leur détresse émotionnelle (e.g., Hong, Wei, & Wang, 2015; Ma, Ba, & Wang, 2014). Ainsi, dans une deuxième étude portant sur 228 patients atteints d'un cancer de l'œsophage, de l'estomac ou de la jonction entre les deux, nous avons montré que les CE intrapersonnelles, dans une plus grande mesure, et interpersonnelles évaluées après le diagnostic (T1) prédisent moins de symptômes anxieux et dépressifs après le diagnostic (T1) et après la chirurgie[8] (T2). Finalement, les CE prédisent également une meilleure qualité de vie perçue à T1 et indirectement à T2 via une réduction des symptômes anxieux-dépressifs. Ainsi, les patients qui rapportent utiliser leurs CE au quotidien semblent mieux réguler l'impact émotionnel du diagnostic et de la chirurgie et pourraient alors rapporter une meilleure récupération émotionnelle dans le temps. Ceci leur permet de souffrir de symptômes anxieux-dépressifs moindres et dès lors de rapporter une qualité de vie post-chirurgie moins altérée. Ces résultats montrent l'importance des processus émotionnels dans la qualité de vie et la récupération après une chirurgie souvent lourde de complications. Les CE pourraient ainsi réduire l'impact négatif de la chirurgie sur la qualité de vie des patients via un meilleur fonctionnement émotionnel et donc moins de symptômes anxieux-dépressifs. Il parait alors important de renforcer les CE des patients dès le début de la prise en charge pour réduire leur détresse émotionnelle, et par conséquent pour améliorer leur perception de qualité de vie et pour augmenter leur survie post-chirurgie.

Pour résumer, les CE apparaissent comme des ressources pour un meilleur ajustement des patients confrontés à la maladie somatique et chronique. Les processus émotionnels semblent particulièrement importants pour prédire et expliquer leur ajustement et leurs issues de santé. Plus précisément, nous avons pu montrer que les CE pouvaient favoriser moins de BSS insatisfaits et une meilleure qualité de vie chez les patients atteints de cancer via moins de symptômes anxieux-dépressifs.

[7] Baudry, A.-S., Anota, A., Mariette, C., Bonnetain, F., Renaud, F., Piessen, G. & Christophe, V. (2019). The role of trait emotional intelligence in quality of life, anxiety and depression symptoms after surgery for esophageal or gastric cancer: a French national database FREGAT. *Psycho-Oncology*. 28(4), 799-806.

[8] La chirurgie est l'un des traitements standards qui altère le plus la qualité de vie de ces patients.

2.4. Synthèse

La littérature démontre un lien important entre l'IE et la santé mentale et physique en population générale et clinique. Cependant, le niveau trait de l'IE montre des associations plus fortes avec la santé que le niveau des habiletés. L'effet des habiletés émotionnelles sur la santé pourrait d'ailleurs être expliqué par l'IE trait. En effet, les habiletés plus « objectives » pourraient être moins importantes que les compétences perçues par les individus, et notamment leur sentiment d'auto-efficacité concernant leurs CE, pour la santé et l'ajustement face à la maladie somatique. Les « *comprehensive models* », évaluant les traits de personnalité et les CE à la fois, rapportent sans surprise plus d'effets sur la santé que les CE seules. Cependant, ces modèles montrent quelques limites comme la redondance de certaines dimensions (e.g., tendance au bien-être) avec les issues de santé mises en relation (e.g., santé mentale, bien-être) et l'aspect tellement global qu'il est difficile de comprendre l'impact de chaque dimension de l'IE trait sur la santé. Le manque de spécificité de ces modèles peut nuire à la compréhension précise des processus sous-jacents à l'effet de l'IE trait sur la santé. Il parait alors important de favoriser les « *narrow models* » dans le contexte de l'évaluation de l'impact de l'IE sur la santé des individus. Finalement, la littérature montre que les CE intrapersonnelles auraient un effet plus important sur la santé et sur l'ajustement face à la maladie, et surtout la régulation émotionnelle. L'identification et la compréhension pourraient favoriser une meilleure régulation, qui a son tour, permet de meilleures issues de santé.

L'IE pourrait néanmoins avoir un effet plus direct sur la santé mentale, dont les processus sous-jacents doivent encore être clairement testés empiriquement. Les effets de l'IE sur la santé physique semblent plus indirects que ceux sur la santé mentale, via potentiellement les comportements de santé, les stratégies de *coping* ou encore des processus plus neurophysiologiques. Quoi qu'il en soit, l'IE semble jouer un rôle important en préservant les individus d'une affectivité négative et d'une détresse émotionnelle importante. L'IE aurait un effet sur la santé via une meilleure résilience face aux événements négatifs et une meilleure utilisation de stratégies de régulation émotionnelle et de *coping* pour y faire face.

Dans le contexte de la maladie chronique et somatique, les CE apparaissent comme des ressources protégeant les patients de l'impact délétère de la maladie. L'IE semble avoir un effet particulièrement important sur la détresse émotionnelle en population générale et clinique qui pourrait sur le long terme être

la cause d'un mauvais ajustement et de problèmes de santé. Finalement, dans le contexte du cancer, plusieurs études ont montré un lien positif entre l'IE trait et habileté et l'ajustement des patients (e.g., détresse émotionnelle, qualité de vie, satisfaction de vie). Au vu des résultats de la littérature en population générale et face au cancer, nous pouvons supposer que les CE ont un rôle protecteur qui préserve les patients d'une détresse émotionnelle induite ou renforcée par la maladie. Les CE pourraient alors favoriser une résilience, mais aussi, une évaluation plus productive et adaptée de la situation permettant aux patients de mieux s'ajuster à la situation. Cela pourrait se traduire également par une réduction du risque de développer des symptômes anxieux-dépressifs. Ainsi, nous avons développé un modèle en parallèle et en accord avec celui de Zysberg (2018) abordé précédemment, dans lequel les CE pourraient prédire un meilleur ajustement face au cancer (e.g., BSS, qualité de vie) via, entre autre, une réduction des symptômes anxieux-dépressifs.

3. Synthèse et conclusion générales du chapitre

Les CE utilisées au quotidien – l'identification, la compréhension, l'expression, la régulation et l'utilisation de ses propres émotionnelles et celle des autres – semblent être le fruit à la fois de l'intelligence et des habiletés émotionnelles de l'individu, mais aussi de ses traits de personnalités associés notamment aux émotions. Ces différentes dimensions de l'IE pourraient ainsi être en interaction et permettre l'utilisation au quotidien de CE, et en particulier de la régulation émotionnelle, favorisant un meilleur ajustement de l'individu à son environnement et une meilleure santé.

Dans le contexte de l'IE comme prédicteur de différentes issues de santé et de l'ajustement des patients face à la maladie somatique, l'IE trait semble être le niveau le plus pertinent à cibler. Plus précisément, les CE utilisées au quotidien (« narrow models ») devraient être favorisées pour plusieurs raisons. Premièrement, les « *narrow models* » permettent une continuité théorique avec le modèle initial d'habileté de Salovey et Mayer. Cela permet de rester ancré dans le concept théorique de l'IE qui renvoie au traitement de l'information émotionnelle et à la gestion de cette information. De plus, cela peut permettre d'évaluer l'effet et l'interaction des différents niveaux de l'IE (i.e., habileté et trait) sur la santé dans une perspective globale de l'individu. Deuxièmement, la littérature semble plus claire sur ce que les « *narrow models* » évaluent. En effet, l'apport théorique et prédictif des « *comprehensive models* », bien qu'important, n'est pas clair par rapport à celui de l'évaluation du bien-être ou de la personnalité. Même si après avoir

contrôlé la personnalité, ils expliquent encore une part de variance de la santé, ils impliquent un problème méthodologique par un biais de contamination VI/VD. Troisièmement, les CE semblent être à l'intersection de l'intelligence et de la personnalité, donc finalement être à l'intersection des différentes dimensions ou approches de l'IE (i.e., habileté versus trait). Quatrièmement, les CE (« *narrow models* ») pourraient être plus pertinentes à cibler dans le contexte d'interventions cliniques courtes durant la prise en charge des patients pour une maladie somatique, que les traits de personnalité associés aux émotions qui, par définition, sont plus ancrés. De plus, les « *comprehensive models* » sont tellement riches et généraux, qu'il est difficile de savoir quoi cibler spécifiquement dans les interventions pour améliorer les issues de santé des patients. Les CE apparaissent donc comme des outils cliniques et des ressources à mobiliser pour un meilleur ajustement. De plus, quelques études montrent l'importance de chaque CE mais surtout de leur combinaison. Les futures études devraient ainsi en tenir compte pour définir plus finement ces profils et comprendre leurs effets. Ces résultats pourraient avoir des implications cliniques importantes dans l'adaptation notamment des interventions en fonction des profils émotionnels des individus. Ainsi, l'IE trait semble être un facteur important de protection de la santé des individus et de l'ajustement des patients à la maladie somatique.

Au regard de la littérature théorique et empirique portant sur l'IE et la santé, nous avons ainsi proposé un modèle explicatif de l'impact des CE sur l'ajustement face au cancer. Les symptômes anxieux-dépressifs pourraient ainsi être l'un des médiateurs potentiels de ce lien au vu notamment de leur caractère fréquent en situation de cancer et leur forte association avec les CE et les autres issues d'ajustement (e.g., BSS, qualité de vie). De plus, les symptômes anxieux-dépressifs peuvent illustrer plusieurs processus explicatifs, comme des difficultés à réguler ses émotions, à mettre en place des stratégies d'adaptation efficaces et adaptées, ou encore l'évaluation plus ou moins constructive de la situation et des traits de personnalité liés aux affects. Nous avons ainsi pu montrer que les CE des patients atteints de divers types de cancer leur permettent de rapporter moins de symptômes anxieux-dépressifs, ce qui réduit leurs BSS insatisfaits et l'altération de leur qualité de vie après notamment une chirurgie.

Nous pouvons à présent nous demander si ces résultats peuvent être retrouvés chez les proches-aidants confrontés au cancer d'un proche, d'autant plus que ceux-ci doivent davantage compter sur leurs ressources internes, plutôt qu'externes, pour faire face aux difficultés rencontrées (Cf. Chapitre 1).

Partie 2
Problématique

Problématique

Cette thèse de doctorat s'inscrit pleinement dans le domaine de la psychologie de la santé et de la recherche des prédicteurs des issues de santé des proches-aidants avec un ancrage théorique dans le domaine de la régulation des émotions, et plus spécifiquement des compétences émotionnelles (CE). Elle s'inscrit également dans les objectifs du Plan cancer 2014-2019 qui vise notamment avec l'action 7.10 à *« Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches-aidants »*.

Le chapitre 1 a permis de montrer l'importance de prendre en compte le vécu des proches-aidants de patients atteints d'un cancer, représentant une population à risques d'une santé altérée, d'une détresse émotionnelle et de besoins en soins de support (BSS) insatisfaits. Après avoir mis en évidence leurs principaux BSS aux différents temps du parcours de santé des patients et leurs déterminants, il est apparu que la littérature manquait encore d'études : (1) pour confirmer le rôle de ces déterminants dans les BSS, à travers notamment des profils de proches-aidants à risques ; (2) sur les ressources émotionnelles des proches-aidants pouvant réduire leur détresse émotionnelle et leurs BSS, les CE pouvant être l'une de ces ressources.

Le chapitre 2 a permis de mettre en évidence le rôle important des CE dans l'adaptation de l'individu à son environnement, et en particulier dans le domaine de la santé et de l'ajustement face à la maladie comme le cancer. En effet, les CE pourraient agir comme des ressources internes protectrices des individus pour faire face à l'impact délétère des événements de vie négatifs en favorisant, notamment, une évaluation plus constructive de la situation et la mise en place de stratégies diverses de régulation émotionnelle plus efficaces. Plus spécifiquement, les CE contribueraient à un meilleur ajustement des patients face au cancer en termes, notamment, de BSS et de qualité de vie. Par ailleurs, la littérature montre également un lien fort entre les CE et les symptômes anxieux-dépressifs qui semblent être de forts prédicteurs de l'ajustement des patients et des proches-aidants face au cancer.

L'ensemble de ces données nous a ainsi amenées progressivement à défendre un modèle théorique dans lequel les CE favoriseraient un meilleur ajustement face au cancer via une réduction des symptômes anxieux-dépressifs, Figure 11. En effet, les processus émotionnels semblent particulièrement importants dans l'ajustement des patients et des proches-aidants face au cancer, et notamment dans leurs BSS.

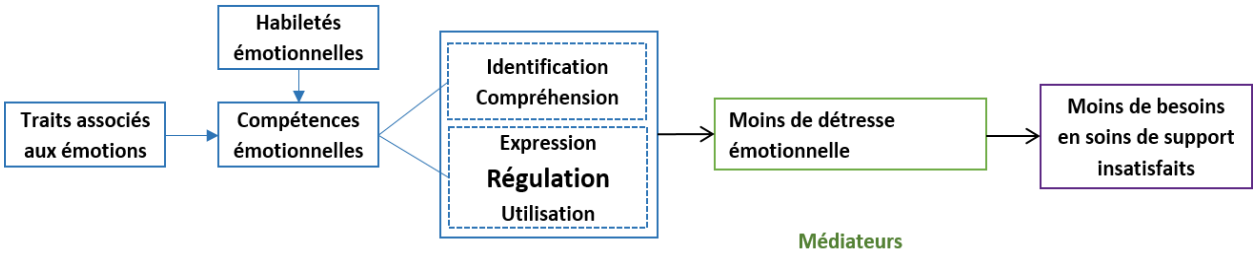

Figure 11. Représentation schématique du modèle testé

Nous postulons ainsi que les CE, en particulier les CE intrapersonnelles, devraient être associées à moins de symptômes anxieux-dépressifs (hypothèse 1). Les symptômes anxieux-dépressifs devraient être fortement associés à moins de BSS insatisfaits (hypothèse 2). Enfin, les CE devraient avoir un effet bénéfique sur les BSS et en particulier un effet indirect via les symptômes anxieux-dépressifs (hypothèse 3).

Dans un premier temps, nous avons donc testé ce modèle auprès de patients atteints d'un cancer (Cf. Chapitre 2 et Annexes 2 et 3 – étape 1 du programme global de recherche). Dans un deuxième temps, et dans le cadre spécifique de ce travail de thèse, nous avons cherché à valider ce modèle auprès des proches-aidants de patients atteints d'un cancer (étape 2). Il semble important de vérifier si les mêmes processus peuvent être retrouvés dans l'ajustement des patients et des proches-aidants pour ensuite s'intéresser aux processus plus dyadiques (étape 3). Par soucis de lisibilité, nous avons choisi de ne présenter en détails dans ce manuscrit que le versant proche-aidant de notre modèle, concernant notamment l'impact de leurs CE sur leurs BSS via les symptômes anxieux-dépressifs. De plus, avant de pouvoir tester ce modèle pour les proches-aidants, plusieurs investigations et étapes étaient nécessaires. Enfin, dans un troisième temps, nous chercherons à valider ce modèle en tenant compte de la relation patient-aidant. Une approche dyadique et longitudinale tout au long du parcours de soins est ainsi en cours et représente une perspective de ce travail de thèse (étape 3).

Ce projet de thèse vise ainsi à mieux appréhender les BSS des proches-aidants de patients atteints d'un cancer et leurs déterminants, à travers notamment l'implication des processus émotionnels qui constitue le cœur théorique de ce travail. Ainsi, l'objectif de ce projet de thèse est de valider le modèle théorique selon lequel les **CE utilisées au quotidien** seraient des ressources en interaction avec la **situation**

globale de vie du proche-aidant (e.g., facteurs environnementaux, sociodémographiques et biomédicaux) favorisant un meilleur ajustement et notamment une réduction de leurs **BSS insatisfaits**. Ceci pourrait être expliqué par l'effet bénéfique des CE sur les processus émotionnels et cognitifs nécessaires à l'ajustement des proches-aidants via notamment la réduction des **symptômes anxieux-dépressifs**, Figure 12.

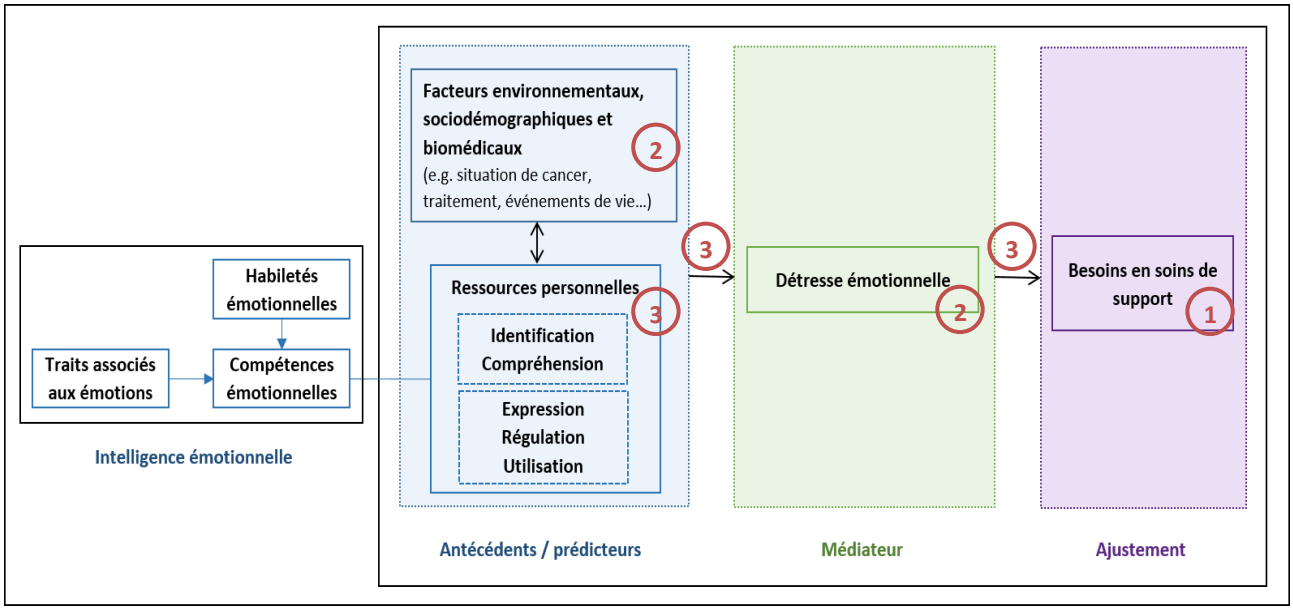

Figure 12. Modèle global théorique testé pour le proche-aidant

Avant toute chose, **le premier objectif** de la thèse était de valider en français une échelle permettant d'évaluer les BSS des proches-aidants de patients atteints d'un cancer à différents temps du parcours de soins (Cf. Article 1. Baudry, Anota, Bonnetain, Mariette, & Christophe, 2019), étape nécessaire pour tester le modèle théorique de la thèse (i.e., représenté par le point 1 sur le modèle présenté en Figure 12). Pour cela, nous avons choisi de traduire et valider en français l'échelle Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C), qui semble être l'une des plus prometteuses selon une revue systématique de la littérature (Prue, Santin, & Porter, 2015).

L'échelle SCNS-P&C présente en effet plusieurs avantages comparativement aux autres échelles existantes. Premièrement, cette échelle fait partie des outils les plus recommandés par les auteurs pour une utilisation en contexte clinique et de recherche. Deuxièmement, elle est adaptée à tous les types de proches-aidants, et donc pas seulement aux conjoints/partenaires les plus fréquemment sollicités dans les études sur

le sujet. Troisièmement, cette échelle composée de 45 items initialement, reste acceptable en terme de fatigabilité des proches-aidants lors de la complétion, notamment par rapport aux autres échelles disponibles, et présente de bonnes propriétés psychométriques. Quatrièmement, cette échelle semble être celle qui est la plus adaptée à une utilisation durant les traitements et dans l'après cancer. Effectivement, elle a été validée durant les premiers mois après le diagnostic (3 à 8 mois après le diagnostic), contrairement à la majorité des échelles qui a été validée à au moins 1 an après le diagnostic. Cinquièmement, cette échelle a été créée à la fois à partir de la littérature spécifique des BSS mais aussi avec des professionnels des soins de support et des proches-aidants de patients atteints d'un cancer. Ainsi, ses sous-dimensions sont celles retrouvées majoritairement dans la littérature sur les BSS et permettent de cibler des besoins pouvant être directement associés à la prise en charge des professionnels en soins de support. Sixièmement, cette échelle est également associée à une échelle évaluant des BSS des patients atteints d'un cancer qui a déjà été validée en français (Brédart et al., 2012). Cela nous permettra de pouvoir les utiliser conjointement dans de futures études portant sur la dyade patient-aidant. Finalement, sa capacité à identifier la sous-population d'aidants ayant des besoins insatisfaits et souhaitant réellement un soutien supplémentaire a été démontrée (Sklenarova, Haun, et al., 2015).

Le deuxième objectif visait à identifier des profils de proches-aidants plus à risques de BSS insatisfaits à partir de la situation médicale de leur « proche-malade » et de caractéristiques plus personnelles (Cf. Article 2. Baudry, Vanlemmens, Anota, Cortot, Piessen, & Christophe, soumis), afin notamment de valider notre modèle (i.e., représenté par les points 2 sur le modèle présenté en Figure 12). En effet, l'impact des facteurs contextuels, sociodémographiques et médicaux liés aux patients semblent déterminant dans la satisfaction des BSS des proches-aidants (Cf. Chapitre 1), même si les résultats de la littérature sont divergents et que l'effet de leur combinaison n'a pas encore été mis en évidence. En outre, cette étape est nécessaire pour valider notre modèle théorique afin de confirmer, ou non, le rôle essentiel de la détresse émotionnelle des proches-aidants dans la satisfaction de leurs BSS, en interaction et/ou au-delà de leur **situation globale de vie** (e.g., facteurs environnementaux et sociodémographiques) mentionnée dans le modèle théorique. En effet, selon une revue systématique, les études n'insistent pas assez sur les différents groupes de proches-

aidants pouvant révéler des différences dans leur vécu (Madsen & Poulsen, 2011). Certaines variables prises séparément (e.g., âge, sexe, type de cancer, phase du parcours de soins, détresse émotionnelle) peuvent influencer la satisfaction des BSS des proches-aidants. Toutefois, nous ne savons pas comment l'association ou l'interaction de toutes ces variables entre elles influence vraiment leurs besoins. Aucune étude n'a en effet, à ce jour et à notre connaissance, mis en évidence des profils de proches-aidants plus à risques de BSS insatisfaits à partir de ces variables et de leurs interrelations. De plus, ces profils pourraient permettre de repérer plus facilement en routine clinique les proches-aidants plus vulnérables et à risques de difficultés importantes.

Le troisième objectif visait finalement à tester auprès des proches-aidants le modèle de médiation complet (Cf. Article 3), validé auprès des patients atteints d'un cancer (Baudry, Lelorain, et al., 2018). Mettre en évidence des facteurs sociodémographiques et médicaux (objectif 2), mais aussi, des ressources ou facteurs prédictifs des BSS sur lesquels intervenir en clinique est essentiel. Au vu de l'impact important et bénéfique des CE mis en évidence dans le chapitre 2, notre objectif ultime était donc d'évaluer si les CE des proches-aidants pouvaient avoir un effet direct et indirect sur leurs BSS insatisfaits via leurs symptômes anxieux-dépressifs.

Partie 3
Etudes empiriques

Etudes empiriques

La partie empirique de ce travail vise à mieux appréhender les besoins en soins de support (BSS) des proches-aidants français de patients atteints d'un cancer et leurs déterminants, à travers notamment l'implication des processus émotionnels. Ce dernier point constitue le modèle théorique de ce travail, selon lequel les processus émotionnels permettraient un meilleur ajustement des proches-aidants de patients atteints d'un cancer, et plus précisément moins de BSS insatisfaits.

Pour cela, la première étude vise à valider en français une échelle permettant d'évaluer les BSS des proches-aidants pour pouvoir mieux comprendre leurs BSS, répondre aux différents objectifs de ce travail et tester le modèle théorique.

La deuxième étude vise à mieux comprendre les déterminants des BSS, via la définition de profils de proches-aidants plus à risques d'avoir au moins un BSS insatisfait moyen ou fort, à partir de variables sociodémographiques et médicales, mais aussi des symptômes anxieux-dépressifs, intégrant les processus émotionnels.

La troisième étude vise finalement à tester le modèle théorique considérant l'implication des processus émotionnels dans l'ajustement des proches-aidants, selon lequel les compétences émotionnelles (CE) des proches-aidants permettraient moins de BSS insatisfaits via moins de symptômes anxieux-dépressifs.

Ainsi, le chapitre empirique de ce manuscrit est composé de 3 parties présentant les résultats des 3 études précédemment citées.

Etude 1 : Validation psychométrique de la version française du Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C) de patients atteints d'un cancer

Etude 1 : Validation psychométrique de la version française du Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C) de patients atteints d'un cancer

Baudry, A-S. [1,2], Anota, A. [3,4], Bonnetain†, F. [3,4], Mariette†, C. [2,5], & Christophe, V. [1,2]

1. Univ. Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives.

2. SIRIC ONCOLille - Maison Régionale de la Recherche.

3. Methodology and Quality of Life in Oncology Unit (INSERM UMR 1098), University Hospital of Besançon.

4. French National Platform Quality of Life and Cancer, France

5. Univ. Lille, Department of Digestive and Oncological Surgery, Claude Huriez University Hospital.

L'objectif de l'étude 1 était de valider en français une échelle permettant d'évaluer les BSS des proches-aidants de patients atteints d'un cancer. Financée par le Comité Nord de la Ligue Contre le Cancer, cette étude a été proposée aux proches-aidants principaux de patients atteints de cancer pendant les traitements et jusqu'à 5 ans après la fin des traitements via le site des « Seintinelles » (https://www.seintinelles.com) et le Centre Hospitalier Universitaire de Lille de mai à décembre 2016.

Introduction

Les proches-aidants jouent un rôle de soutien important au quotidien pour les patients atteints d'un cancer. Ils rapportent ainsi des responsabilités supplémentaires mais aussi des problèmes physiques, sociaux et émotionnels liés au rôle d'aidant. Il parait alors important de pouvoir évaluer leurs besoins de soutien des professionnels pour mieux les comprendre et les prendre en charge. L'objectif de l'étude était donc de valider en français une échelle (SCNS-P&C) permettant de dépister les BSS insatisfaits des proches-aidants de patients atteints d'un cancer.

Méthode

Trois cent vingt-sept proches-aidants ont complété la version française du Supportive Care Needs Survey of Partners and Caregivers (SCNS-P&C), le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) et le CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CARGoQol). Cent vingt-et-un proches-aidants ont répondu une deuxième fois au questionnaire 15 à 30 jours après le premier remplissage sur le site des Seintinelles. Une analyse exploratoire en composantes principales avec rotation Varimax a été réalisée.

Résultats

Les analyses ont permis d'aboutir à une échelle en 41 items avec de bonnes qualités psychométriques (e.g., convergence, divergence, test-retest) et une structure en 4 facteurs, expliquant plus de 82% de la variance de l'échelle. Ainsi, les proches-aidants rapportent des BSS associés : *1) à la prise en charge et l'information* (e.g. possibilité d'être impliqué dans les soins, d'obtenir une bonne coordination des soins, des informations sur la situation médicale et d'échanger avec les professionnels, être aidé dans le soutien à apporter au proche malade), relevant d'un soutien à apporter essentiellement par l'équipe médicale (α = 0.94) ; *2) au vécu psychologique et émotionnel* (e.g. obtenir du soutien pour gérer l'impact du rôle de proche-aidant sur la vie quotidienne, les inquiétudes et la peur d'une récidive), pouvant être apporté par les psychologues (α = 0.90), *3) à la vie professionnelle et la sécurité sociale* (e.g. se renseigner sur des aides sociales et un soutien financer, gérer la question du cancer au travail), soutien à apporter par les assistants sociaux (α = 0.73) *et 4) au soutien et à la communication familiale* (e.g. communiquer avec les proches), soutien pouvant être apporté par des psychologues et les équipes au contact de la famille (α = 0.70).

Discussion-Conclusion

Conformément à la littérature, les besoins les plus insatisfaits des proches-aidants concernent la prise en charge, l'information et le soutien psychologique. Certaines variables personnelles et médicales influencent les BSS des proches-aidants, telles que l'âge, le sexe, la détresse émotionnelle et le type de cancer. Ces résultats seront notamment approfondis dans la deuxième étude de ce travail qui vise à mettre en évidence des profils de proches-aidants à risques de BSS insatisfaits modérés et forts à partir de variables personnelles et médicales. Pour conclure, cette échelle présente de bonnes qualités psychométriques rendant son

utilisation en clinique et en recherche possible et donc la poursuite de ce travail. Une version courte est en cours d'élaboration afin de faciliter son utilisation.

Mots-clés : Cancer, Proches-aidants, Validation psychométrique, Besoins en soins de support, Echelle

Références

* Article publié

Baudry, A.-S., Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C. & Christophe, V. (2019). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 28(1), e12896. doi: 10.1111/ecc.12896

* Poster

Baudry, A-S., Anota, A., Bonnetain†, F., Mariette†, C., Piessen, G. & Christophe, V. (2018, juin). *Validation française d'une échelle évaluant les besoins en soins de support des aidants de patients atteints d'un cancer (SCNS-P&C)*. Poster présenté au 10ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Metz, France. Obtention du 1er prix poster.

Received: 1 November 2017 | Revised: 30 March 2018 | Accepted: 30 June 2018
DOI: 10.1111/ecc.12896

ORIGINAL ARTICLE

WILEY European Journal of Cancer Care

Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients

Anne-Sophie Baudry[1,2] | Amélie Anota[3] | Franck Bonnetain[3†] | Christophe Mariette[2,4†] | Veronique Christophe[1,2]

[1]Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives, Lille, France

[2]SIRIC ONCOLille, Lille, France

[3]Methodology and Quality of Life in Oncology Unit (INSERM UMR 1098), University Hospital of Besançon, Besançon, France

[4]Department of Digestive and Oncological Surgery, Claude Huriez University Hospital, University of Lille, Lille, France

Correspondence
Anne-Sophie Baudry and Véronique Christophe, Université de Lille – UMR CNRS 9193 SCALab, Rue du Barreau, BP 60149, F-59653 Villeneuve d'Ascq cedex, France.
Emails:anne-sophie.baudry@univ-lille.fr, veronique.christophe@univ-lille.fr

Funding information
SIRIC ONCOLille, Grant INCa-DGOS-Inserm; Région Hauts-de-France; Comité Nord de la Ligue contre le Cancer

Abstract

The objective of this study was to assess the psychometric properties of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-F). The SCNS-P&C-F, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL) were completed by 327 caregivers at the baseline. The SCNS-P&C-F was completed a second time by 121 participants within 30 days. Four factors were retained with a good explanation of variance (82.65%) and acceptable internal consistencies (α: 0.70 to 0.94): 1) Health Care Service and Information Needs, 2) Emotional and Psychological Needs, 3) Work and Social Security Needs and 4) Communication and Family Support Needs. Overall, convergent and divergent validities were confirmed. The caregiver's gender, age, professional status and level of anxiety and depression, as well as the type of relationship with the patient and cancer, showed an effect on some caregivers' unmet supportive care needs. Lastly, the test–retest reliability was acceptable (> 0.70), except for the communication and family support dimension. The scale is appropriate for clinical and research use (e.g. good reliability and validity).

KEYWORDS
cancer, caregivers, needs assessment, psychometrics, supportive care needs, validity

1 | INTRODUCTION

The diagnosis of cancer is often sudden and requires an active engagement of patients as well as family members (Given, Given, & Sherwood, 2012). Relatives become 'informal caregivers', providing an instrumental, physical, psychological and social support for the patient (Etenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010; Given et al., 2012). They fully assume the role of caregiver in daily life and feel responsible for the patient (Etenberg et al., 2010; Given et al., 2012; Hashemi-Ghasemabadi, Taleghani, Yousefy, & Kohan, 2016; Madsen & Poulsen, 2011; Shaw et al., 2013). However, they are often unprepared to deal with caregiving and feel ineffective and abandoned by health professionals and their relatives (Given et al., 2012; Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Ream et al., 2013). Thus, these informal caregivers need support from health professionals to cope with their important role.

During and after treatment stages, they report difficulties or problems related to their task: physical health problems (e.g. pain, fatigue, sleep and appetite disruption), social problems (e.g. financial difficulties, lack of support, problems at work, isolation) and emotional problems (e.g. anxiety and depression symptoms, fears, anger, denial, negative state) (Etenberg et al., 2010). Caregivers describe unmet supportive care needs in relation to comprehensive cancer care, healthcare services, information provided by professionals and psychological and emotional difficulties (Girgis, Lambert, & Lecathelinais, 2011; Lambert et al., 2012; Shaw et al., 2013;

†Deceased.

 © 2018 John Wiley & Sons Ltd

Sklenarova et al., 2015a). Their most unmet need is information (Chen et al., 2016; Heckel et al., 2015; Sklenarova et al., 2015a,b), with the patient often being their main source of information (Beaver & Witham, 2007). Moreover, even 5–16 years after the cancer diagnosis, a small proportion of caregivers still report unmet supportive care needs (Turner et al., 2013). Thus, strategies to identify and support this group are crucial to enable the majority to return to normal life.

An important goal is to identify the different supportive care needs of caregivers and the risk factors for dissatisfaction (e.g. young age, gender, cancer type, caregiver status) over time (Etenberg et al., 2010; Lambert et al., 2012; Madsen & Poulsen, 2011; Sklenarova et al., 2015a,b). For this purpose, clinicians and researchers need to validate instruments to assess caregivers' unmet needs with a multidimensional approach. There are fewer studies and scales assessing caregivers' supportive care needs during the early and curative stages of the cancer pathway (Heckel et al., 2015; Prue, Santin, & Porter, 2015).

Seven self-report validated questionnaires assessing the supportive care needs of cancer caregivers were identified in a recent systematic review (Prue et al., 2015). The Supportive Care Needs Survey – Partners and Caregivers (SCNS-P&C) (Girgis et al., 2011) seems to be one of the most promising instruments. First, it may be appropriate for clinical use and has been developed for all types of caregivers (not only partners). Second, the English and German validations present good psychometric properties (Girgis et al., 2011; Sklenarova et al., 2015a). Third, the scale corresponds to a cancer patient French version, the Short-Form Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34-Fr) (Brédart et al., 2012). The interdependence between the experience and health of patients and caregivers makes it essential to provide supportive care for the patient–caregiver dyad (Kershaw et al., 2015; Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012). The SCNS-P&C is based on a literature review and existing instruments assessing caregivers' supportive care needs.

The objective of this study was to assess the psychometric properties of the French version of the SCNS-P&C. First, the factor structure of the scale and the internal consistencies were investigated. Second, the convergent and discriminant validity and the test–retest reliability of the SCNS-P&C-F were evaluated.

2 | METHODS

2.1 | Sample

2.1.1 | Participants

Caregivers over the age of 18, who perceived themselves as the main caregiver of a cancer patient (all types of cancer) under treatment or follow-up until 5 years after diagnosis, without a psychological or physical inability to reply to the questionnaire, were eligible to participate in the study. The main caregiver was defined as the relative providing the most support for the patient in daily life. This study was performed in accordance with the Declaration of Helsinki.

2.1.2 | Data collection

The study was proposed via the Seintinelles site (https://www.seintinelles.com) and its different ways of diffusion. Seintinelles is a non-profit association and the first collaborative cancer research platform in France, which connects researchers and citizens in order to accelerate cancer research. All citizens – survivors or ill citizens or not – can create one's Seintinelles account to participate in one of the online studies. The studies can involve completing an online questionnaire, meeting a researcher for an interview or participating in a focus group. Subscribing only involves receiving an email as soon as a study is launched. The platform now includes more than 21,000 volunteers throughout France. The majority of them are non-sick (66%), aged 31–40 (25%) and women (95%).

The aim of this research was explained, and informed consent was obtained from all participants. Eligible caregivers completed the whole questionnaire online, which included sociodemographic and medical data, unmet supportive care needs (SCNS-P&C-F), anxiety and depression symptoms (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS), and health-related quality of life (CareGiver Oncology Quality of Life, CarGOQoL) scales. Finally, an email was sent 2 weeks after the first completion of the questionnaire to ask participants to respond to a retest (T2). The retest questionnaire assessed unmet supportive care needs (SCNS-P&C-F) and whether caregivers thought they had experienced remarkable personal or medical events since the first completion. This enabled the reproducibility of the SCNS-P&C-F questionnaire to be assessed.

The study was also proposed during medical consultation in a cancer centre to increase the sample size and test the questionnaire with a paper version. All eligible caregivers gave their consent and completed the same questionnaire once than caregivers recruited via the Seintinelles site.

2.2 | Measures

2.2.1 | Sociodemographic and medical data

Caregivers completed a questionnaire assessing their own sociodemographic variables (including age, gender and employment status) as well as those of the patient, and the medical situation of the patient (including cancer type and stage of treatment).

2.2.2 | SCNS-P&C-F

The French version of the SCNS-P&C, based on the original English version (SCNS-P&C, (Girgis et al., 2011)), is a multidimensional questionnaire, assessing the supportive care needs of cancer caregivers. The authors of the original version authorised us to use the SCNS-P&C. The forward–backward technique was used to translate the questionnaire into the French language, based on the international guidelines for translation procedures (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000), as following for the German version of the SCNS-P&C (Sklenarova et al., 2015a), and the recommendations

of EORTC Quality of Life Group (Dewolf, Koller, Velikova, Johnson, & Scott, 2009). First, two native French-speaking psychologists translated the original version of the SCNS-P&C into French. Then, after a consensus, a native English-speaker verified the agreement of the English and French versions. A consensual final version was obtained (Appendix 1).

2.2.3 | HADS

This scale provides an index of the number and severity of anxiety and depression symptoms endorsed. It is composed of 14 four-point items (seven evaluating anxiety and seven depression), with a 4-point Likert response scale. One score is generated for each domain (anxiety and depression) on a 0–21 scale so that a high score corresponds to a high level of anxiety or depression (Razavi, Delvaux, Farvacques, & Robaye, 1989). Each score was computed if at least half of the items of the corresponding scale were answered, assuming that the missing items did not differ from the other items.

2.2.4 | CarGOQoL

This scale assesses the health-related quality of life of caregivers of cancer patients (Minaya et al., 2012). It is composed of 29 items with a 5-point Likert scale (from 'Never/Not at all' to 'Always/Very much') which assess 10 health-related quality of life dimensions: psychological well-being, burden, relationship with health care, administration and finances, coping, physical well-being, self-esteem, leisure time, social support and private life. One score is generated per dimension on a 0–100 scale so that a higher score indicates a better health-related quality of life.

2.3 | Statistical analysis

Statistical analysis was performed with R[1] (version 3.4.0), SAS (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA version 9.4), and STATA (SE 12). In accordance with the SCNS-P&C, the items of the SCNS-P&C-F were re-coded on a 4-point scale. The responses 1 'no need' and 2 'satisfied need' were re-coded as the category 1 ('no need'). Consequently, the next three responses – low, moderate and high unmet needs – were rescored from 2 to 4. Descriptive item statistics were examined to identify possible ceiling and floor effects. Items with a response percentage greater than 90 on extreme values 1 or 4 must be excluded (Kline, 1993). The percentage of missing data was also examined.

All analyses were carried out on patients with at least one item answered on the SCNS-P&C-F questionnaire except for the Varimax rotation, which was done on complete cases (i.e. on patients with no missing items on the SCNS-P&C-F).

2.3.1 | Sample size justification

The validation sample size was calibrated according to the test–retest analysis. To demonstrate that the intraclass correlation coefficient (ICC) is equal to 0.7 with the width of the 95% confidence interval of 0.2, 103 patients should complete both baseline and measure at T2.

It was planned to include a minimum of 300 partners and caregivers in order to ensure the statistical robustness of all the analyses. In particular, exploratory factor analysis (EFA) to investigate the dimensionality of the questionnaire requires a minimum of 150 patients (Nunnally & Bernstein, 1994), with a minimum of 30 patients per response category with five response categories per item.

Regarding the reliability analysis (Walter, Eliasziw, & Donner, 1998), a sample of 220 patients is required to achieve 80% power to detect differences in the α-coefficient under a null hypothesis of 0.60 and the alternative hypothesis of 0.70 using a two-sided F-test with a significance level of 0.05.

2.3.2 | Factor analysis and reliability

An exploratory principal component factor analysis with Varimax rotation was performed in order to assess the structure of the questionnaire and because the two previous validations revealed different structures. The scree-plot and the Eigenvalue >1 criteria were used to identify the number of factors to retain. An item was eligible to be associated with a factor if its factor loading was above 0.30. When the item revealed significant loadings with several factors, the item content was used to decide on its assignment. Cronbach's alpha coefficient was used to determine the internal consistency of the factors (above 0.70) (Cronbach, 1951; Lance, Butts, & Michels, 2006).

2.3.3 | Construct validity

Construct validity was examined via the convergent and divergent validity of the scale with the other scales (HADS, CarGOQoL). Pearson's correlations were performed to examine the convergent ($r \geq 0.40$) and divergent ($r < 0.40$) aspects between the different factors of the SCNS-P&C-F and the dimensions of the other scales (Swinscow & Campbell, 1997). We hypothesised that the unmet supportive care needs of caregivers are correlated positively with their anxiety and depression symptoms and impaired health-related quality of life, and negatively with their psychological well-being, social support and age (Girgis et al., 2011, 2013; Kim, Kashy, Spillers, & Evans, 2010; Lambert et al., 2012; Shin et al., 2011). Compared to the CarGOQoL, the Health Care Service and Information Needs of the SCNS-P&C should be more strongly associated with the relationship with health care and less with the subdimensions related to private life or self-esteem. The Emotional and Psychological Needs should be more strongly associated with the subdimension of psychological well-being of the CarGOQoL, and with anxiety and depression symptoms (HADS). The Work and Social Security Needs should be more strongly associated with administration and finances but less with the relationship with health care or private life subdimensions of the CarGOQoL. Lastly, the Communication and Family Support Needs should be more strongly associated with

TABLE 1 Sociodemographic and medical characteristics of the sample at T1 (*N* = 327)

	n	%
Caregivers		
Age		
n	326	
Mean (SD)	48.63 (14.63)	
Median (min-max)	48.50 (20–80)	
Missing data	1	
Gender		
Men	125	38.23
Women	202	61.77
Living in a couple		
Yes	274	83.79
No	45	13.76
Missing data	8	2.45
Education		
≤High school	140	42.81
≥College	187	57.19
Employment status		
Employed – active	208	63.61
Inactive	35	10.70
Retired	77	23.54
Other	7	2.14
Caregiver type		
Partner	216	66.06
Child	65	19.88
Sister/Brother	12	3.67
Mother/Father	8	2.45
Friend	16	4.89
Other	6	1.83
Patients		
Age		
n	327	
Mean (SD)	54.38 (12.88)	
Median (min-max)	55 (22–94)	
Gender		
Men	106	32.42
Women	221	67.58
Employment status		
Employed – active	121	37.00
Inactive	93	28.44
Retired	104	31.80
Other	9	2.72
Cancer type		
Breast	161	49.23
Digestive	82	25.08
Lung	21	6.42
Urological	12	3.67
Head and Neck	10	3.06
Other	41	12.54
Stage of the cancer pathway		
Undergoing treatment	182	55.66
Follow-up	142	43.42
Missing data	3	0.92

social support but less with the relationship with health care, for instance.

Student's t-tests and Kruskal–Wallis nonparametric tests were used appropriately to identify discriminant validity further. We expected that younger caregivers (Friðriksdóttir et al., 2011; Girgis et al., 2011; Lund, Ross, Petersen, & Groenvold, 2015; Shin et al., 2011), women (Lambert et al., 2012) and caregivers with anxiety and depression symptoms (Lambert et al., 2012; Lund et al., 2015; Oberoi et al., 2016) would report higher unmet supportive care needs.

We also expected an effect of the type of relationships (e.g. partner, parent) between the patient and caregiver (Friðriksdóttir et al., 2011; Lambert et al., 2012; Sklenarova et al., 2015a) and cancer (Girgis et al., 2013; Lambert et al., 2012; Sklenarova et al., 2015a) on the unmet supportive care needs of the caregiver. In line of Gwaltney, Shields, and Shiffman (2008), no significant difference was expected between the different completion types (i.e. paper vs. online) of the SCNS-P&C-F.

2.3.4 | Reproducibility/repeatability

The test–retest reliability of the SCNS-P&C-F was assessed using the intraclass correlations (ICCs) between the baseline and retest 2 weeks later (≥0.70) (Shrout & Fleiss, 1979). Only caregivers who completed the questionnaire within 30 days of the T1 assessment and reported no remarkable event since T1 were included for the test–retest reliability.

3 | RESULTS

3.1 | Participants

Of the 327 caregivers included from May 2016 to February 2017, 277 caregivers completed the questionnaire online and 50 caregivers completed a paper version of the questionnaire. Of these 50 caregivers, 31 caregivers (62%) completed the whole SCNS-P&C-F scale and 19 caregivers reported 1–30 missing data with a mean of five missing data by participant. Finally, 308 participants completed the whole questionnaire. Consequently, the factor structure of the SCNS-P&C-F was tested with 308 participants and the other analyses with 327 participants.

TABLE 2 Item means, frequency of moderate or high unmet needs, Cronbach's alpha and factor structure of the SCNS-P&C-F at T1

Item	Mean	SD	% having at least one moderate or high need	Factor 1 (α = 0.94)	Factor 2 (α = 0.90)	Factor 3 (α = 0.73)	Factor 4 (α = 0.70)
1. Information carer needs	1.62	0.94	19.02	0.56			
2. Information prognosis	1.83	1.09	28.31	0.73			
3. Information support services	1.80	1.08	28.00	0.61			
4. Information alternative therapies	1.86	1.15	28.83	0.68			
5. Information patient physical needs	1.91	1.12	29.85	0.69			
6. Information for treatment effects	1.91	1.10	30.46	0.70			
7. Best medical care patient	1.78	1.08	24.62	0.78			
8. Access to local health services	1.63	1.01	19.81	0.66			
9. Involved in patient care	1.72	1.09	24.92	0.72			
10. Discuss concern with doctor	2.12	1.20	38.77	0.74			
11. Doctor coordinated care	1.74	1.08	25.31	0.77			
12. Case manager coordinated services	1.77	1.08	26.77	0.76			
13. Complaints regarding care addressed	1.75	1.06	27.16	0.66			
14. Reduce stress for patient	2.08	1.18	37.12	0.54			
15. Look after own health	1.79	1.05	26.99		0.55		
16. Pain control for patient	1.79	1.10	26.38	0.54			
17. Fears about patient deterioration	1.82	1.10	26.15	0.52			
18. Fertility problems in patient	1.28	0.72	9.32	–	–	–	–
19. Practical caring tasks	1.28	0.76	8.59	0.39			
20. Accessible hospital parking	1.59	1.03	20.00	–	–	–	–
21. Changes to patient's life/work	1.70	1.02	23.31	–	–	–	–
22. Life/work changes for carer	1.81	1.08	27.91		0.52		
23. Financial/government support	1.74	1.11	24.31			0.42	
24. Insurance for patient	1.33	0.81	9.63			0.48	
25. Access to legal services	1.31	0.79	9.32			0.52	
26. Communicate with patient	1.39	0.87	13.85				0.58
27. Communicate with family	1.44	0.86	13.85				0.67
28. Support from family	1.48	0.89	15.12				0.52
29. Talk to other cancer carers	1.71	1.06	23.69	–	–	–	–
30. Discuss cancer at work/socially	1.59	0.98	19.31			0.40	
31. Concerns about recurrence	2.31	1.20	45.40		0.45		
32. Impact on relationship with patient	1.93	1.14	29.54		0.61		
33. Understand patient experience	1.94	1.11	33.23		0.49		
34. Balancing own and patient's needs	1.94	1.10	31.90		0.68		
35. Changes in patient's body	1.77	1.06	25.23		0.52		
36. Problems with sex life	1.59	1.00	18.15		0.46		
37. Emotional support for self	1.90	1.13	28.92		0.71		
38. Emotional support for relatives	1.73	1.00	23.93		0.57		
39. Feelings about death	2.01	1.20	33.95		0.65		
40. Not acknowledging impact of caring	1.82	1.09	26.46		0.56		
41. Recovery not as expected	1.67	1.07	23.38		0.36		
42. Decision-making in uncertainty	1.87	1.11	27.55		0.66		

(Continues)

TABLE 2 (Continued)

Item	Mean	SD	% having at least one moderate or high need	Factor 1 (α = 0.94)	Factor 2 (α = 0.90)	Factor 3 (α = 0.73)	Factor 4 (α = 0.70)
43. Own spiritual beliefs	1.32	0.76	9.85		0.36		
44. Meaning in patient's illness	1.72	1.10	22.36		0.40		
45. Participate in decision-making	1.66	1.07	22.15	0.54			

Note. Descriptive analyses (mean, SD, and percentage having at least one moderate or high need for each item) with $N = 327$. Factor analyses and Cronbach's alphas with $N = 308$.

Most of the sample were women ($n = 202$, 61.77%), living in a couple ($n = 274$, 83.79%), active ($n = 208$, 63.61%), the partner of the patient ($n = 216$, 66.06%), with breast cancer ($n = 161$, 49.23%) and in a treatment stage ($n = 182$, 55.66%). A detailed sample description is provided in Table 1.

Of the 171 participants who completed the questionnaire at T2, 121 caregivers (70.76%) completed the whole questionnaire by the deadline and reported no remarkable event since T1. The test–retest was thus performed with 121 participants.

3.2 | Item distribution

The item raw means of the SCNS-P&C-F ranged from 1.28 to 2.31. No item revealed a ceiling or floor effect (Table 2).

3.3 | Factor analysis

Confirming the factor structure of the SCNS-P&C-G (Sklenarova et al., 2015a), four factors were retained according to the scree-plot and the Eigenvalue criteria: (a) Health Care Service and Information Needs (18 items), (b) Emotional and Psychological Needs (16 items), (c) Work and Social Security Needs (4 items) and (d) Communication and Family Support Needs (3 items).

The dimension *Health Care Service and Information Needs* involves accessing the appropriate service and information about the medical situation of the patient as well as the possibility of involvement in care and communication with professionals. The dimension *Emotional and Psychological Needs* refers to the caregiver's own needs related to concerns, the caregiving impact on their life and psychological support. The dimension *Work and Social Security Needs* involves administrative support and social help. The dimension *Communication and Family Support Needs* refers to the communication with relatives and family support.

Items 18 and 20 were excluded because of their poor link with the factors. Items 21 and 29 were also excluded because of their high loading with three factors without release of the dimension. The factor structure reported an explained variance of 82.65% (Table 2).

3.4 | Reliability

Cronbach's alpha coefficients for each factor were found to be appropriate (≥0.70) and ranged from 0.70 to 0.94 (Table 2).

3.5 | Construct validity

3.5.1 | Convergent and divergent validity

Overall, all supportive care needs significantly correlated with the subdimensions of quality of life, except for self-esteem (Table 3). As expected, some subdimensions of quality of life were more strongly or less associated with some types of supportive care needs. For instance, for the convergent validity, Emotional and Psychological Needs was the dimension most associated with the psychological well-being ($r = -0.54$), burden ($r = -0.47$), and coping ($r = -0.51$) subdimensions of the CarGOQoL questionnaire. Health Care Service and Information Needs was the dimension most associated with the relationship with healthcare subdimension ($r = -0.31$). Work and Social Security Needs was the dimension most associated with the administration and finances subdimension ($r = -0.58$).

Conversely, for the divergent aspect, Health Care Service and Information Needs showed lower correlations with social support ($r = -0.13$) and private life ($r = -0.13$) for instance. Work and Social Security Needs revealed lower correlations with the relationship with health care ($r = -0.11$) and private life ($r = 0.12$) subdimensions. Communication and Family Support Needs showed a weak correlation with the relationship with healthcare subdimension ($r = 0.10$), as expected.

Anxiety and depression were positively associated with all unmet supportive care needs and strongly associated with Emotional and Psychological Needs (0.43 and 0.40 respectively) as expected (Table 3).

3.5.2 | Discriminant validity

Overall, discriminant validity was obtained (Table 4). Caregivers with subclinical or clinical anxiety and depression reported higher unmet needs than those with no clinical anxiety and depression. Women reported higher unmet Information and Health Care Needs and Communication and Family Support Needs than men. Younger caregivers reported higher unmet Emotional and Psychological Needs and Work and Social Security Needs than older caregivers.

The professional status (active, non-active and retired) and the type of caregiver (partner, child and others) showed an impact on the Information and Health Care Needs, the Work and Social Security Needs and the Communication and Family Support Needs.

TABLE 3 Pearson correlations between the subdimensions of quality of life, anxiety and depression symptoms, and unmet supportive care needs (convergent and divergent validity)

		HADS		CarGOQoL										
		Anxiety	Dep.	PsWB	B	RHC	AF	COP	PhWB	SE	LEI	SS	PL	Index
Health care service and information needs	ρ	0.31	0.26	−0.44	−0.36	−0.31	−0.34	−0.38	−0.38	−0.10	−0.25	−0.13	0.13	−0.53
	p-value	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	0.08	<0.01	<0.02	0.02	<0.01
Emotional and psychological needs	ρ	0.43	0.40	−0.54	−0.47	−0.12	−0.33	−0.51	−0.53	−0.08	−0.36	−0.25	0.30	−0.60
	p-value	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.03	<0.01	<0.01	<0.01	0.16	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01
Work and social security needs	ρ	0.26	0.25	−0.39	−0.36	−0.11	−0.58	−0.32	−0.38	−0.03	−0.28	−0.21	0.12	−0.51
	p-value	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	0.05	<0.01	<0.01	<0.01	0.65	<0.01	<0.01	<0.03	<0.01
Communication and family support needs	ρ	0.19	0.16	−0.31	−0.33	−0.10	−0.21	−0.31	−0.34	−0.01	−0.21	−0.19	0.13	−0.39
	p-value	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.08	<0.01	<0.01	<0.01	0.85	<0.01	<0.01	<0.02	<0.01

Note. Depression (Dep.), psychological well-being (PsWB), burden (B), relationship with health care (RHC), administration and finances (AF), coping (COP), physical well-being (PhWB), self-esteem (SE), leisure time (LEI), social support (SS), private life (PL), and index (global score of quality of life).

The type of cancer (breast, digestive and other cancers) showed an effect on the Information and Health Care Needs and the Emotional and Psychological Needs. The stage of the cancer pathway (undergoing treatment vs. follow-up) had no effect on the level of unmet supportive care needs. As expected, the completion type (i.e. paper vs. online) showed no effect on the scores of the different unmet supportive care needs.

3.6 | Test–retest reliability

The ICC assessing the test–retest reliability of the four factors were significant (Table 5). The ICC of the dimension of communication and family support was <0.70.

4 | DISCUSSION

The aim of this study was to assess the psychometric properties and the factor structure of the French version of the SCNS-P&C. The good reliability and validity of the scale confirmed the possibility of using the SCNS-P&C-F as a research instrument. The scale seems also appropriate for routine use.

In accordance with the German version of the SCNS-P&C (Sklenarova et al., 2015a), four factors were identified: (a) Health Care Service and Information Needs, (b) Emotional and Psychological Needs, (c) Work and Social Security Needs and (d) Communication and Family Support Needs. This factor structure explained 82.65% of the scale variance.

The dimension *Health Care Service and Information Needs* concerns the caregivers' access to appropriate services and information and their possibility of involvement in care and communication with professionals. This corresponds to support provided by medical professionals. The dimension *Emotional and Psychological Needs* refers to the help of psycho-oncologists in the management of concerns, psychological distress and the impact of caregiving on the life of caregivers. The dimension *Work and Social Security Needs* involves the help of social workers in administration, finances and the management of cancer at work. The dimension *Communication and Family Support Needs* refers to the support of a system therapist for family communication and support.

The test–retest reliabilities were good except for the dimension of *Communication and Family Support Needs* (<0.70). This result can be explained by the small variances at T1 and T2 and a high variance in the difference between T1 and T2. This result should be verified in an external validation cohort.

Overall, convergent and discriminant validities were confirmed. Unmet needs correlated with higher anxiety and depression symptoms and poorer quality of life, confirming previous findings (Girgis et al., 2011, 2013; Kim et al., 2010; Lambert et al., 2012; Shin et al., 2011). Self-esteem, assessed by feelings of being useful and doing one's best, was not significantly correlated with unmet needs. This positive aspect of caregiving and the feeling of gratification could have no effect on the supportive care needs

TABLE 4 Level of unmet needs according to anxiety and depression symptoms, sociodemographic variables of caregivers, and medical data (discriminant validity)

	Health care service and information needs			Emotional and psychological needs			Work and social security needs			Communication and family support needs		
	Mean	SD	*p*-value	Mean	SD	*p*-value	Mean	SD	*p*-value	Mean	SD	*p*-value
Anxiety												
No trouble	1.55	0.71	<0.01	1.52	0.62	<0.01	1.33	0.60	<0.01	1.32	0.63	0.05
Subclinical/clinical	1.89	0.76		1.96	0.68		1.57	0.71		1.49	0.73	
Depression												
No trouble	1.67	0.71	<0.01	1.64	0.61	<0.01	1.39	0.60	<0.01	1.68	0.79	0.01
Subclinical/clinical	1.99	0.82		2.13	0.73		1.68	0.79		1.57	0.79	
Gender												
Women (*n*=201)	1.85	0.75	<0.04	1.87	0.70	0.06	1.53	0.70	0.24	1.51	0.74	<0.01
Men (*n*=125)	1.67	0.77		1.72	0.68		1.44	0.66		1.31	0.62	
Age group												
<50 (*n*=173)	1.85	0.76	0.10	1.90	0.68	0.04	1.61	0.73	<0.01	1.49	0.70	0.12
≥50 (*n*=153)	1.71	0.77		1.73	0.70		1.36	0.61		1.37	0.70	
Professional status												
Active (*n*=209)	1.77	0.74	<0.01	1.81	0.68	0.30	1.53	0.69	<0.01	1.40	0.65	<0.01
Non-active (*n*=35)	2.12	0.85		1.98	0.78		1.76	0.91		1.67	0.81	
Retired (*n*=78)	1.64	0.76		1.75	0.70		1.27	0.49		1.35	0.74	
Type of caregiver												
Partner (*n*=218)	1.72	0.77	0.02	1.82	0.71	0.27	1.43	0.63	0.02	1.38	0.68	<0.01
Child (*n*=66)	1.96	0.76		1.90	0.67		1.72	0.79		1.60	0.71	
Others (*n*=47)	1.80	0.73		1.71	0.66		1.46	0.71		1.45	0.76	
Cancer type												
Breast (*n*=161)	1.70	0.76	0.04	1.73	0.68	0.04	1.46	0.67	0.65	1.40	0.70	0.33
Digestive (*n*=88)	1.82	0.78		1.90	0.70		1.50	0.72		1.48	0.74	
Others (*n*=84)	1.90	0.74		1.92	0.70		1.55	0.69		1.46	0.66	
Cancer pathway												
Undergoing treatment (*n*=183)	1.83	0.78	0.16	1.81	0.70	0.78	1.49	0.67	0.96	1.40	0.67	0.36
Follow-up (*n*=147)	1.71	0.75		1.83	0.69		1.50	0.71		1.48	0.75	
Completion type												
Online (*n*=277)	1.81	0.76	0.17	1.81	0.69	0.73	1.50	0.69	0.47	1.42	0.69	0.44
Paper (*n*=50)	1.64	0.77		1.85	0.73		1.43	0.69		1.51	0.79	

Note. *p*-value: Student or Kruskal–Wallis test.

of caregivers. Future research should investigate this point with a specific focus on the link between caregivers' self-esteem and unmet needs.

Caregivers with subclinical or clinical anxiety and depression reported higher unmet needs in the four factors, as previously shown (Girgis et al., 2011, 2013). Caregivers with psychological distress may have more difficulties in using functional strategies to cope with caregiving and seeking help. They may also have stronger negative thoughts and perceptions of caregiving. Consequently, they may not gain benefits from supportive care nor be satisfied with the supportive care available.

Women caregivers reported higher unmet needs related to Health Care Service and Information and Communication and Family Support than men caregivers. They tend to report higher negative experiences in caregiving, anxiety, depression and unmet needs (Lambert et al., 2012; Li, Mak, & Loke, 2013), which can be explained by their tendency to perform more care tasks and take on more responsibilities than men caregivers (Li et al., 2013).

Younger caregivers (<50 years old) reported higher unmet needs related to Emotional and Psychological and Work and Social Security domains, as previously shown (Girgis et al., 2011). They tend to report more unmet needs and a poorer quality of life than older

TABLE 5 Intraclass correlations (ICCs) between the baseline and retest 2 weeks later (test–retest reliability) (N = 121)

Factors	Time	Mean	SD	Median	Min	Max	ICC (CI 95%)
Health Care Service and Information Needs	T1	1.73	0.77	1.56	1.00	4.00	0.83 (0.76–0.88)
	T2	1.58	0.70	1.23	1.00	3.82	
Emotional and Psychological Needs	T1	1.78	0.70	1.56	1.00	3.69	0.82 (0.75–0.88)
	T2	1.64	0.65	1.44	1.00	3.56	
Work and Social Security Needs	T1	1.51	0.69	1.25	1.00	4.00	0.71 (0.58–0.80)
	T2	1.51	0.68	1.25	1.00	3.75	
Communication and Family Support Needs	T1	1.32	0.54	1.00	1.00	4.00	0.53 (0.32–0.68)
	T2	1.28	0.58	1.00	1.00	3.33	

Note. CI: confidence interval.

caregivers (Girgis et al., 2011, 2013; Heckel et al., 2015; Kim et al., 2010; Lund et al., 2015; Shin et al., 2011). Due to their younger age, they could have more responsibilities related to the management of children and work in daily life with a less stable professional and financial status than older carers. Consequently, they could have more support needs to cope with the impact of caregiving on their personal and social/working life.

Surprisingly, there is no significant difference between the unmet supportive care needs of caregivers during treatment and follow-up stages. Although the prevalence of unmet needs decreases from 6 to 24 months after diagnosis (Girgis et al., 2013), caregivers still report unmet needs at the time of follow-up and several years after diagnosis (Campbell et al., 2009; Girgis et al., 2013; Turner et al., 2013). Unmet psychological and information needs appear to be most representative several years after diagnosis. In-depth analyses, based on items and better-defined subgroups by stage of cancer pathway and time since diagnosis, may reveal significant differences in unmet supportive care needs.

The professional and caregiver status and the cancer type also affected the caregivers' satisfaction with some supportive care needs. Therefore, it is essential to take into account the gender, age, professional and caregiver status, and the level of anxiety and depression of caregivers, as well as the cancer type in the satisfaction of French caregivers' supportive care needs. This is in agreement with the findings of a systematic review, showing that being a woman, not being the spouse of the patient, having less social support, and distress are variables associated with higher unmet needs (Lambert et al., 2012). However, this review also revealed different results between studies about the effect of sociodemographic variables (e.g. gender, age, education level) on caregivers' supportive care needs. Future studies should define better the caregiver profiles at risk of unmet needs according to the culture and health system (see Girgis et al., 2011; Sklenarova et al., 2015a).

4.1 | Study limitations

This study reveals limitations such as the homogeneity of the type of cancer (i.e. a majority of breast and digestive cancers) and no assessment of the change sensitivity and criterion validity as in the German and Australian versions (Girgis et al., 2011; Sklenarova et al., 2015a). However, compared to these two validations, we assessed the reproducibility/repeatability of the scale.

4.2 | Clinical implications

It is essential to involve caregivers in routine patient care and to assess their supportive care needs for several reasons. First, this study showed a large proportion of moderate and high unmet needs (8.59–45.40%) in caregivers, associated with more distress and a poorer quality of life as a result. Second, the experience of caregivers influences experience and adjustment of cancer patients. There is an interdependence between the supportive care needs, mental and physical health, and distress of patients and caregivers (Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005; Kershaw et al., 2015; Sklenarova et al., 2015a,b). Third, patients and caregivers consider having cancer a shared experience, integrated into their interpersonal relationships (Illingworth, Forbat, Hubbard, & Kearney, 2010). For instance, patients say that caregivers influence their symptoms and decision-making related to treatments.

Caregivers do not perceive themselves as such and view their role as part of their natural family responsibility (Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Madsen & Poulsen, 2011; Shaw et al., 2013). Their focus on patient care results in little time to consider their own supportive needs and personal activities. This strong prioritisation of the patient's needs leads to negative outcomes and feelings of isolation, self-neglect and abandon. They report a lack of support from professionals and relatives. However, caregivers may hide their difficulties from professionals to avoid diverting resources and attention away from patients (Soothill et al., 2001). Health providers should reassure caregivers that their role, difficulties and supportive care needs are legitimate. To achieve this, a specific information booklet for caregivers could be produced with the coordinates and information specifically concerning caregivers and their potential needs. Professionals should evaluate the caregivers' well-being during meetings regularly, rather than only sometimes or rarely/never, as reported by the majority of caregivers (Lund et al., 2015). Finally, the supportive care needs of the main caregiver should be assessed at each stage

of the cancer pathway (Friðriksdóttir et al., 2011; Rohrmoser et al., 2017; Sklenarova et al., 2015b). A short form of the SCNS-P&C-F should be validated for easy routine use to assist professionals to respond to caregivers' unmet needs. Future studies should also determine a 'clinically significant' level of caregivers' unmet supportive care needs, as previously recommended (Girgis et al., 2011).

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors wish to extend their sincere thanks to all the participants of the study as well as the 'AIRE Cancers', 'ERC', 'ERI' for their help in the diffusion of the study and the Seintinelles platform, which enabled us to recruit the volunteers needed for our study. This research was supported by SIRIC ONCOLille, Grant INCa-DGOS-Inserm 6041, the 'Région Hauts-de-France', and the 'Comité Nord de la Ligue contre le Cancer'.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare they have no conflict of interest.

ENDNOTE

[1]R Development Core Team R: A Language and Environment for Statistical Computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0, URL http://www.R-project.org/. In: 2010.

ORCID

A-S. Baudry http://orcid.org/0000-0002-0797-7733

REFERENCES

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, *25*, 3186–3191. https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014

Beaver, K., & Witham, G. (2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *11*(1), 16–25. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2006.01.006

Brédart, A., Kop, J.-L., Griesser, A.-C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., Jeanneret, W., … Dolbeault, S. (2012). Validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey and 8-item breast module French versions (SCNS-SF34-Fr and SCNS-BR8-Fr) in breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *21*(4), 450–459. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01356.x

Campbell, H.-S., Sanson-Fisher, R., Taylor-Brown, J., Hayward, L., Wang, X.-S., & Turner, D. (2009). The cancer support person's unmet needs survey: Psychometric properties. *Cancer*, *115*(14), 3351–3359. https://doi.org/10.1002/cncr.24386

Chen, S.-C., Chiou, S.-C., Yu, C.-J., Lee, Y.-H., Liao, W.-Y., Hsieh, P.-Y., … Lai, Y.-H. (2016). The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(7), 2999–3009.

Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, *16*(3), 297–334. https://doi.org/10.1007/BF02310555

Dewolf, L., Koller, M., Velikova, G., Johnson, C., & Scott, N. (2009). *Bottomley A on behalf of the EORTC quality of life group*, 3rd edn. Brussels: EORTC.

Etenberg, U., 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. https://doi.org/10.1002/pon.1670

Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S. Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., … Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, *50*(2), 252–258. https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.529821

Girgis, A., Lambert, S., & Lecathelinais, C. (2011). The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: Development and psychometric evaluation. *Psycho-Oncology*, *20*(4), 387–393. https://doi.org/10.1002/pon.1740

Girgis, A., Lambert, S. D., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A., & Stacey, F. (2013). Some things change, some things stay the same: A longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, *22*(7), 1557–1564. https://doi.org/10.1002/pon.3166

Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *Journal of Supportive Oncology*, *10*(2), 57–64. https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.10.003

Gwaltney, C. J., Shields, A. L., & Shiffman, S. (2008). Equivalence of electronic and paper-and-pencil administration of patient-reported outcome measures: A meta-analytic review. *Value in Health*, *11*(2), 322–333. https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00231.x

Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Yousefy, A., & Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: A qualitative descriptive exploratory study. *Supportive Care in Cancer*, *24*(3), 1269–1276. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2906-3

Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., … Livingston, P. M. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, *51*(14), 2049–2057. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.06.129

Hodges, L. J., Humphris, G. M., & 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. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018

Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G., & Kearney, N. (2010). The importance of relationships in the experience of cancer: A re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *European Journal of Oncology Nursing*, *14*(1), 23–28. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.06.006

Kershaw, T., Ellis, K. R., Yoon, H., Schafenacker, A., Katapodi, M., & Northouse, L. (2015). The interdependence of advanced cancer patients' and their family caregivers' mental health, physical health, and self-efficacy over time. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, *49*(6), 901–911. https://doi.org/10.1007/s12160-015-9743-y

Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, *19*(6), 573–582.

Kline, P. (1993). *An easy guide to factor analysis*. New York: Routledge.

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 Supportive & Palliative Care*, *2*(3), 224–230. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000226

Lance, C. E., Butts, M. M., & Michels, L. C. (2006). The sources of four commonly reported cutoff criteria. *Organizational Research Methods*, *9*(2), 202–220. https://doi.org/10.1177/1094428105284919

Li, Q. P., Mak, Y. W., & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: A literature review. *International Nursing Review*, *60*(2), 178–187. https://doi.org/10.1111/inr.12000

Lund, L., Ross, L., Petersen, M., & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: A survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, *23*(6), 1719–1733. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2529-0

Madsen, K., & Poulsen, H. S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives: Systematic literature review. *European Journal of Cancer Care*, *20*(1), 33–43. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01184.x

Minaya, P., Baumstarck, K., Berbis, J., Goncalves, A., Barlesi, F., Michel, G., … Auquier, P. (2012). The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, *48*(6), 904–911. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.09.010

Northouse, L., Williams, A.-L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *30*(11), 1227–1234. https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798

Nunnally, J., & Bernstein, I. (1994). *Psychometric theory (3) McGraw-Hill*. New York: McGraw-Hill.

Oberoi, D., White, V., Jefford, M., Giles, G., Bolton, D., Davis, I., … Hill, D. (2016). Caregivers' information needs and their « experiences of care » during treatment are associated with elevated anxiety and depression: A cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(10), 4177–4186. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3245-8

Prue, G., Santin, O., & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: A review of the instruments. *Psycho-Oncology*, *24*(2), 121–129. https://doi.org/10.1002/pon.3609

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés = Validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a population of hospitalized cancer patients. *Revue de Psychologie Appliquée*, *39*(4), 295–307.

Ream, E., Pedersen, V. H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: A mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, *22*(6), 797–806. https://doi.org/10.1111/ecc.12083

Rohrmoser, A., Preisler, M., Bär, K., Letsch, A., Goerling, U., & Bär, K. (2017). Early integration of palliative/supportive cancer care-healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory. *Supportive Care in Cancer*, *25*(5), 1621–1627. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3587-x

Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: A longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, *21*(3), 749–756. https://doi.org/10.1007/s00520-012-1575-8

Shin, D. W., Park, J.-H., Shim, E.-J., Park, J.-H., Choi, J.-Y., Kim, S. G., & Park, E.-C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, *20*(12), 1342–1352. https://doi.org/10.1002/pon.1857

Shrout, P. E., & Fleiss, J. L. (1979). Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. *Psychological Bulletin*, *86*(2), 420–428. https://doi.org/10.1037/0033-2909.86.2.420

Sklenarova, H., Haun, M. W., Krümpelmann, A., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., … Hartmann, M. (2015a). Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *24*(6), 884–897. https://doi.org/10.1111/ecc.12325

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., … Hartmann, M. (2015b). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, *121*(9), 1513–1519. https://doi.org/10.1002/cncr.29223

Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C., & McIllmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: What are their unmet psychosocial needs? *Health & Social Care in the Community*, *9*(6), 464–475. https://doi.org/10.1046/j.0966-0410.2001.00326.x

Swinscow, T. D. V., & Campbell, M. J. (1997). *Statistics at square one*. London, UK: BMJ.

Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., … Watson, E. K. (2013). Partners and close family members of long-term cancer survivors: Health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, *22*(1), 12–19. https://doi.org/10.1002/pon.2050

Walter, S. D., Eliasziw, M., & Donner, A. (1998). Sample size and optimal designs for reliability studies. *Statistics in Medicine*, *17*, 101–110. https://doi.org/10.1002/(ISSN)1097-0258

How to cite this article: Baudry A-S, Anota A, Bonnetain F, Mariette C, Christophe V. Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2019;28:e12896. https://doi.org/10.1111/ecc.12896

APPENDIX 1

List of items in French

Dans le mois, qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu besoin d'aide pour – In the last month, what was your level of need for help with

1. Accéder à l'information liée à vos besoins en tant que Proche-Aidant/Partenaire – Accessing information relevant to your needs as a carer/partner
2. Accéder à l'information liée au pronostic de la personne atteinte d'un cancer ou aux résultats probables – Accessing information about the person with cancer's prognosis, or likely outcome
3. Accéder à l'information à propos des services de soutien pour les Proches-Aidants/Partenaires d'un(e) patient(e) atteint(e) d'un cancer – Accessing information about support services for carers/partners of people with Cancer
4. Accéder à l'information à propos des thérapies alternatives – Accessing information about alternative Therapies
5. Accéder à l'information sur les besoins physiques des personnes atteintes d'un cancer -Accessing information on what the person with cancer's physical needs are likely to Be
6. Accéder à l'information à propos des bénéfices et effets secondaires des traitements – Accessing information about the benefits and side-effects of treatments
7. Obtenir le meilleur soin médical possible pour votre proche malade – Obtaining the best medical care for the person with cancer

8. Accéder aux services de soins locaux lors de l'apparition d'un besoin – Accessing local health care services when Needed
9. Etre impliqué(e) dans le soin de votre proche atteint d'un cancer, avec l'équipe médicale – Being involved in the person with cancer's care, together with the medical team
10. Avoir des opportunités pour discuter de vos inquiétudes avec les médecins – Having opportunities to discuss your concerns with the doctors
11. Etre confiant(e) par rapport au fait que tous les médecins discutent de la coordination des soins de votre proche malade – Feeling confident that all the doctors are talking to each other to coordinate the person with cancer's care
12. Vous assurer qu'un professionnel veille à la coordination des différents services intervenant dans la prise en charge de votre proche – Ensuring there is an ongoing case manager to coordinate services for the person with cancer
13. Vous assurer que les plaintes de votre proche malade soient correctement prises en compte – Making sure complaints regarding the person with cancer's care are properly addressed
14. Réduire le stress de votre proche – Reducing stress in the person with cancer's life
15. Faire attention à votre propre santé, y compris manger et dormir correctement – Looking after your own health, including eating and sleeping properly
16. Obtenir un contrôle de la douleur adapté pour la personne atteinte d'un cancer – Obtaining adequate pain control for the person with cancer
17. Adresser vos peurs à l'égard de la détérioration de l'état physique et mental de votre proche malade – Addressing fears about the person with cancer's physical or mental deterioration
18. Accéder à l'information à propos des problèmes potentiels de fertilité de la personne malade – Accessing information about the potential fertility problems in the person with cancer
19. Prendre soin de votre proche atteint d'un cancer au niveau pratique, pour la/le laver, lui changer ses pansements, ou lui donner ses médicaments – Caring for the person with cancer on a practical level, such as with bathing, changing dressings, or giving medications
20. Trouver le stationnement à l'hôpital plus accessible – Finding more accessible hospital parking
21. Vous adapter aux changements dans la vie professionnelle ou dans les activités habituelles de la personne atteinte d'un cancer – Adapting to changes to the person with cancer's working life, or usual activities
22. Gérer l'impact que le soutien que vous apportez à votre proche a sur votre vie professionnelle et vos activités habituelles – The impact that caring for the person with cancer has had on your working life, or usual activities
23. Vous renseigner sur un soutien financier et les aides sociales pour vous et/ou votre proche atteint d'un cancer – Finding out about financial support and government benefits for you and/or the person with cancer
24. Obtenir une assurance vie ou une assurance voyage pour votre proche malade – Obtaining life and/or travel insurance for the person with cancer
25. Accéder aux services légaux – Accessing legal services
26. Communiquer avec votre proche malade – Communicating with the person you are caring for
27. Communiquer avec la famille – Communicating with the family
28. Obtenir plus de soutien de votre famille – Getting more support from your family
29. Parler à d'autres personnes qui ont pris soin de quelqu'un atteint d'un cancer – Talking to other people who have cared for someone with cancer
30. Gérer le sujet de cancer dans des situations sociales ou au travail – Handling the topic of cancer in social situations or at work
31. Gérer des inquiétudes à propos de la possibilité que le cancer revienne – Managing concerns about the cancer coming back
32. Gérer l'impact que le cancer a eu sur votre relation avec votre proche atteint d'un cancer – The impact that cancer has had on your relationship with the person with cancer
33. Comprendre l'expérience de votre proche malade – Understanding the experience of the person with cancer
34. Trouver l'équilibre entre vos propres besoins et ceux de votre proche atteint d'un cancer – Balancing the needs of the person with cancer and your own needs
35. L'adaptation aux changements du corps du proche malade – Adjusting to changes in the person with cancer's body
36. Aborder les problèmes de votre vie sexuelle – Addressing problems with your sex life
37. Obtenir un soutien émotionnel pour vous – Getting emotional support for yourself
38. Obtenir du soutien émotionnel pour vos proches – Getting emotional support for your loved ones
39. Affronter vos sentiments lorsque vous pensez à la mort et au processus de fin de vie – Working through your feelings about death and dying
40. Les relations avec les autres personnes, qui ne reconnaissent pas l'impact de votre rôle de Proche-aidant sur votre vie – Dealing with others not acknowledging the impact on your life of caring for a person with cancer
41. Faire face à la rémission du cancer qui ne se passe pas comme vous l'attendiez – Coping with the person with cancer's recovery not turning out the way you expected
42. Prendre des décisions à propos de votre vie dans un contexte incertain – Making decisions about your life in the context of uncertainty
43. Explorer vos croyances spirituelles – Exploring your spiritual beliefs
44. Trouver une signification au cancer – Finding meaning in the person with cancer's illness
45. Avoir des opportunités pour participer aux prises de décisions concernant le traitement de votre proche atteint d'un cancer – Having opportunities to participate in decision making about the person with cancer's treatment

Etude 2 : Profils de proches-aidants à risques de besoins en soins de support insatisfaits : une grille d'évaluation pour les professionnels en oncologie

Etude 2 : Profils de proches-aidants à risques de besoins en soins de support insatisfaits : une grille d'évaluation pour les professionnels en oncologie

Baudry, A-S.[1], Vanlemmens, L.[2], Anota, A.[3,4], Cortot, A.[5], Piessen, G.[6], & Christophe, V.[1,4]

1. Univ. Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives.

2. Centre Oscar Lambret - Département de Sénologie, BP 307, F-59020 Lille cedex, France.

3. Methodology and Quality of Life in Oncology Unit (INSERM UMR 1098), University Hospital of Besançon.

4. Plateforme Nationale Qualité de vie et Cancer.

5. Univ. Lille, Department of Thoracic Oncology, Albert Calmette University Hospital, Lille.

6. Univ. Lille, Department of Digestive and Oncological Surgery, Claude Huriez University, Lille.

L'objectif de l'étude 2 était de mieux comprendre les déterminants des BSS insatisfaits des proches-aidants, via la mise en évidence de profils plus à risques de besoins insatisfaits modérés et forts à partir de variables personnelles et médicales. Cette étude devait permettre notamment de montrer le rôle important des symptômes anxieux-dépressifs dans la satisfaction des BSS des proches-aidants afin de valider le modèle théorique de ce travail. Financée par le Comité Nord de la Ligue Contre le Cancer, cette étude est menée dans 4 services hospitaliers de la Région Hauts de France. Les données présentées dans le cadre de ce travail porte sur un recrutement de proches-aidants réalisé de novembre 2016 à juin 2018.

Introduction

La littérature montre que certains proches-aidants pourraient rapporter des facteurs de risques d'avoir des BSS insatisfaits (e.g., jeune, femme, non conjoint/partenaire du patient, symptômes anxieux-dépressifs, cancer métastatique, en phase curative versus rémission). Cependant, nous ne savons pas comment la

combinaison de ces variables peut influencer leurs besoins. Ainsi, l'objectif était d'identifier des profils de proches-aidants à plus forts risques d'avoir au moins un besoin insatisfait modéré ou fort à prendre en charge à partir de variables sociodémographiques et médicales pertinentes selon la littérature et facilement identifiables en routine, et des symptômes anxieux-dépressifs. Notre hypothèse était que les symptômes anxieux-dépressifs pouvaient avoir une valeur ajoutée essentielle dans la définition des profils de proches-aidants plus à risques de difficultés.

Méthode

Les patients atteints d'un cancer du sein ou pulmonaire ou digestif en phase de traitement ou de surveillance jusqu'à un an après la fin des traitements ont désigné leur proche-aidant principal afin qu'il remplisse un questionnaire. Ainsi, 364 proches-aidants principaux ont participé à l'étude en remplissant un questionnaire contenant la version française du Supportive Care Needs Survey of Partners and Caregivers (SCNS-P&C) et le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Des arbres de décision (Conditional inference Tree, CTree) ont été réalisés sous R afin de mettre en évidence des profils de proches-aidants plus à risques d'avoir au moins un BSS insatisfait modéré ou fort pour chaque type de besoins mis en évidence dans la validation de l'échelle SCNS-P&C précédemment présentée. Les arbres de décision ont pour avantage de déterminer les variables pertinentes et les seuils des variables continues pour prédire une issue en tenant compte de la combinaison de toutes les variables introduites dans le modèle.

Résultats

Des profils différents pour chaque type de BSS sont apparus et malgré toutes les variables entrées dans les modèles, seule la combinaison de 3 types de variables semble importante : les symptômes anxieux-dépressifs, l'âge des patients ou des proches-aidants et la situation métastatique ou non. Les symptômes anxieux-dépressifs apparaissent dans tous les arbres de décision comme les variables les plus importantes et les plus discriminantes. Les résultats soutiennent l'importance de ne pas s'intéresser qu'à l'effet individuel de chaque variable mais bien à leur combinaison.

Discussion-conclusion

Cette étude a ainsi permis de valider notre hypothèse, de montrer le rôle important des symptômes anxieux-dépressifs au-delà de la situation sociodémographique et médicale des proches-aidants et des patients. Cette étude donne des indications précises pour repérer les proches-aidants plus à risques de difficultés, à partir de variables clés : l'âge des patients, des proches-aidants et le type de cancer (métastatique ou non). Cependant, pouvoir évaluer leurs symptômes anxieux-dépressifs est important pour améliorer le repérage des proches-aidants plus à risques de difficultés qui nécessiteraient une attention particulière des professionnels. Pouvoir prendre en charge ces proches-aidants pourrait réduire leurs difficultés sur le long terme, et par conséquent aussi celles des patients, avec des bénéfices attendus en santé publique.

Nous pouvons ainsi confirmer que les symptômes anxieux-dépressifs, même légers, jouent un rôle essentiel dans la satisfaction des BSS des proches-aidants, permettant ainsi de valider en partie notre modèle testé dans l'étude 3 de ce travail. Il est en effet maintenant important de vérifier que les CE peuvent être des ressources à développer et mobiliser pour réduire les symptômes anxieux-dépressifs et par conséquent réduire les BSS insatisfaits des proches-aidants.

Mots-clés : Arbres de décision, Cancer, Proches-aidants, Profils à risques, Besoins en soins de support

Références :

* Article soumis

Baudry, A-S., Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (Submitted). Profiles of caregivers most at risk of unmet supportive care needs: an evaluation grid for clinicians in oncology.

* Communications orales

Baudry, A-S., Vanlemmens, L., Piessen, G., Anota, A., Cortot, A., & Christophe, V. (Submitted). Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs in oncology. European Health of Psychology Society (EHPS).

Baudry, A-S., Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (2019, Mars). *Les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer dans la région lilloise : des profils à risques de difficultés*. Communication orale présentée au 2ème congrès des Soins de Support et Maladies Chroniques, Lille.

Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs: an evaluation grid for clinicians in oncology

Baudry, A-S.[1], Vanlemmens, L.[2], Anota, A.[3,4], Cortot, A.[5], Piessen, G.[6], & Christophe, V.[1,4]

1. Univ. Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives - Rue du Barreau, BP 60149, 59653 Villeneuve d'Ascq cedex, France.
E-mail: anne-sophie.baudry@univ-lille.fr; veronique.christophe@univ-lille.fr

2. Centre Oscar Lambret - Département de Sénologie, BP 307, F-59020 Lille cedex, France.
E-mail: l-vanlemmens@o-lambret.fr

3. Methodology and Quality of Life in Oncology Unit (INSERM UMR 1098), University Hospital of Besançon, Besançon, France.
E-mail: aanota@chu-besancon.fr

4. French National Platform Quality of Life and Cancer, Besançon, France

5. Univ. Lille, Department of Thoracic Oncology, Albert Calmette University Hospital, Lille, France.
E-mail: a.cortot@chru-lille.fr

6. Univ. Lille, Department of Digestive and Oncological Surgery, Claude Huriez University Hospital, F-59000 Lille, France. E-mail: g.piessen@chru-lille.fr

Corresponding authors

Anne-Sophie Baudry and Prof. Véronique Christophe, Université de Lille - UMR CNRS 9193 SCALab, Rue du Barreau, BP 60149, F-59653 Villeneuve d'Ascq cedex, France.
E-mail: veronique.christophe@univ-lille.fr / anne-sophie.baudry@univ-lille.fr

Acknowledgements

This work was supported by the “Comité Nord de la Ligue Contre le Cancer”, the SIRIC ONCOLille (Grant INCa-DGOS Inserm 6041), and the “Region Hauts-de-France”.

We thank all participants of the study, all the investigators and Clinical Research Associates, and the Northwest Data Center (CTD-CNO), acknowledged for managing the data. It is supported by grants from the French National League Against Cancer (LNC) and the French National Cancer Institute (INCa). The authors also wish to thank Delphine Grynberg for her assistance in proofreading the manuscript.

Conflict of Interest Statement

The authors declare they have no conflict of interest.

Abstract

Purpose. This study aimed to identify profiles of cancer caregivers at higher risk of having at least one moderately or highly unmet supportive care need based on 1) relevant socio-demographic (e.g. age, gender) and medical (e.g. type of cancer, phase of the cancer pathway) variables highlighted in the literature and easily identifiable in routine, and 2) caregivers' anxiety and depression symptoms.

Method. Three hundred and sixty-four main caregivers completed a questionnaire assessing their supportive care needs (SCNS-P&C-F) and anxiety and depression symptoms (HADS) during the treatment or follow-up stage of patients with digestive, breast, or lung cancer. Decision trees were used to identify profiles of caregivers with the Conditional inference Tree (CTree) technique.

Results. In our study, only the combination of three main variables was important to predict the risk of unmet supportive care needs of caregivers: anxiety and/or depression symptoms, the age of caregivers or patients, and the presence or absence of metastases. Emotional distress has the greatest impact, exceeding that of the socio-demographic and medical variables considered in this study.

Conclusions. This study shows the importance of considering a set of variables and their combinations rather than evaluating their effects separately. Routinely assessing the anxiety and depression symptoms of caregivers using the HADS could improve the screening of caregivers at higher risk of unmet supportive care needs based on socio-demographic and medical variables only. This study provides recommendations on how to identify caregivers at risk of being vulnerable, in the context of an inability to support all caregivers.

Keywords: Anxiety, Cancer, Caregiver, Depression, Profiles, Risks, Supportive care needs.

Introduction

Relatives of cancer patients play an important role for patients as well as health professionals. They may provide domestic, physical, medical, psychological, and social support to patients in their daily lives and therefore become “natural caregivers” (Girgis et al., 2013a; Given et al., 2012; Oberoi et al., 2016; Williams and Bakitas, 2012). However, the transition to this role can be challenging because they are not equipped to become caregivers and to cope with the associated responsibilities (Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016). They generally perceive it as a normal and family responsibility (Girgis et al., 2013a; Shaw et al., 2013) and give priority to the cancer patient, to the detriment of their own support needs (Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Shaw et al., 2013).

Their involvement and subsequent difficulties can lead to a deterioration in the caregivers’ quality of life and to health problems (Girgis et al., 2013a; Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Northouse et al., 2012). In fact, they report supportive care needs, which may not be met, related to care and information (e.g. accessing information about the medical situation, having opportunities to discuss concerns with professionals, reducing stress in the patient), psychological and daily support (e.g. managing concerns about the recurrence of cancer or feelings about death and dying, balancing the patients’ needs and their own needs), professional and social security, and family support (Baudry et al., 2019; Lambert et al., 2012).

Some caregivers are at greater risk of having unmet supportive care needs (USCN), which contributes to their negative experience and adjustment difficulties. Overall, women, young people, and non-spouse/partner caregivers in metastatic cancer, palliative care, and caregivers of younger patients have more USCN (Chen et al., 2016; Friðriksdóttir et al., 2011; Heckel et al., 2015; Lambert et al., 2012; Lund et al., 2015; Soothill et al., 2001). The tumor localization and the phases of the cancer pathway (e.g. active treatments, follow-up) may also influence the USCN of caregivers (Balfe et al., 2016; Campbell et al., 2009; Girgis et al., 2013b; Heckel et al., 2015; Kim et al., 2010; Kim and Given, 2008; Sklenarova et al., 2015). In fact, caregivers of patients with lung or digestive cancer

report more USCN (Girgis et al., 2013b; Lund et al., 2015; Sklenarova et al., 2015) and the unmet needs decrease over time (Girgis et al., 2013b; Kim et al., 2010; Lambert et al., 2018).

Caregivers with anxiety and depression symptoms also report more USCN at each stage of the cancer pathway (Buscemi et al., 2010; Friðriksdóttir et al., 2011; Girgis et al., 2013b; Heckel et al., 2015; Lambert et al., 2018; Oberoi et al., 2016; Sklenarova et al., 2015). Importantly, because a significant proportion of caregivers report high anxiety (16-56%) and depression (10-53%) symptoms (Friðriksdóttir et al., 2011; Lim et al., 2013; Oberoi et al., 2016; Rhee et al., 2008), a large number of caregivers might be particularly at risk of having unmet needs, leading to a poor quality of life or health disorders.

The literature suggests the variables (e.g. age, gender, educational level, caregiver type, localization of cancer, type of cancer, phase of the cancer pathway, treatments received, emotional distress) that may be important in satisfying the supportive care needs of informal caregivers in the cancer context. However, it is not known how the combination or interaction of these variables may influence needs. Since health professionals sometimes need to support informal caregivers, and assess their capacities and difficulties, it is essential to identify homogeneous subgroups of informal caregivers who are more at risk of being vulnerable or having unmet needs due to a combination of their individual characteristics.

Thus, this study aimed to identify the profiles of caregivers - a common practice in epidemiology and public health (Lemon et al., 2003; Venkatasubramaniam et al., 2017) - at greater risk of having at least one moderately or highly USCN based on 1) relevant socio-demographic and medical variables highlighted in the literature as well as easily identifiable in routine, and jointly 2) anxiety and depression symptoms.

Method

Participants and Procedure

The inclusion criteria for participants were to be aged over 18 years and designated as the primary natural caregiver by patients with a first cancer during their active treatment or follow-up until one year after the end of the treatment, and without a psychological or physical inability to answer the questionnaire. The primary caregiver was considered the natural caregiver who provided the most support to the patient on a daily basis from the patient's point of view.

The study was explained and proposed to patients during a medical consultation in 3 cancer hospital departments. After the patients had identified their primary caregiver and given their informed consent, the study was explained and proposed to the designated caregiver. After giving their consent, the caregiver received a questionnaire at the hospital or through the patient to complete and return to the care center. This study was performed in accordance with the Declaration of Helsinki and with the positive approval of the University Ethics Committee (2015-3-S35).

Measures

Socio-demographic and medical data

Data relating to patients (e.g. age, gender) and their medical situation (e.g. type of cancer, stage of the cancer pathway) were extracted from the patients' medical records with their consent. Caregivers completed a questionnaire assessing their own socio-demographic variables (e.g. age, gender, education level).

SCNS-P&C-F (Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers, (Baudry et al., 2019)*)*

This scale is composed of 41 five-point items (i.e. 1 = No need, 2 = Satisfied need, 3 = Low unmet need, 4 = Moderate unmet need, 5 = High unmet needs) and enables 4 scores of supportive care needs to be generated according to the type of needs: 1) Health Care Service and Information Needs, 2) Emotional and Psychological Needs, 3) Professional and Social Security Needs, and 4) Communication and Family Support Needs. In accordance with the validation of the SCNS-P&C-F (Baudry et al., 2019), the items were re-scored on a 4-point scale (i.e. 1 to 4) such that response 1

corresponds to no need or satisfied need and responses 2, 3, and 4 correspond to low, moderate, and high unmet needs, respectively. A high score indicates a high level of USCN.

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale ((Razavi et al., 1989)*)*

This scale is composed of 14 four-point items and enables one score of anxiety symptoms (7 items) and one score of depression symptoms (7 items) to be generated. A high score on the 0-21 scale corresponds to a high level of anxiety or depression. A score ≥ 11 could indicate a clinical level of anxiety or depression.

Statistical analysis

A descriptive of baseline sociodemographic and clinical characteristics of the patients and caregivers was done. Qualitative variables were described using number and percentages. Quantitative variables were described using mean with standard deviation and median with range.

Decision trees were used to identify the profiles of caregivers at higher risk of USCN by combining individual and medical characteristics with a recursive partitioning. Decision trees explore the different types of relationships between variables that identify subgroups sharing the same level of outcome (Lemon et al., 2003; Venkatasubramaniam et al., 2017). This technique may be better adapted than traditional regression, which estimates average effects. It is more flexible and provides better accuracy in the prediction of outcomes (i.e. Mean Squared Error) by identifying the homogeneous subgroups of a population (Venkatasubramaniam et al., 2017). Moreover, it selects the best variables in order of importance with reference to the outcome, even when faced with potential multicollinearity problems, and the best cut-off point of these variables estimated by the model to predict the outcome. The Conditional inference Tree (CTree) technique (partykit package of R) (Hothorn and Zeileis, 2015) was chosen based on recommendations (Venkatasubramaniam et al., 2017). This technique uses statistical hypothesis tests to split the sample; it demonstrates good predictive accuracy and a simplified construction and interpretation of trees. A sample size of 250 can be considered acceptable.

Decision trees were constructed for each type of supportive care need (i.e. 4 needs), which were recoded as 0 (i.e. no unmet or low need) and 1 (i.e. at least one moderately or highly unmet need). Thus, 4 decision trees were created by combining the following socio-demographic and medical variables, highlighted in the literature as well as easily identifiable in routine: caregivers' age, gender, type (e.g. spouse, child), and education level, as well as the age and gender of patients, localization of cancer (i.e. breast, digestive, or lung cancer), type of cancer (i.e. metastatic or not), phase of the cancer pathway (i.e. treatment step or follow-up), treatments received (i.e. chemotherapy, radiation therapy, hormone therapy), and the anxiety and depression symptoms of caregivers. The decision trees were based on participants without missing data.

After obtaining the profiles of caregivers for each type of supportive care need by decision trees, the profiles were constructed and compared with regard to the overall scores of USCN (i.e. 1-4 scores) using non-parametric tests (i.e. Kruskal-Wallis and pairwise comparisons using the Wilcoxon rank adjustment with the Bonferroni method). This enabled the validity of the profiles obtained to be confirmed. In particular, it was possible to verify that both the profiles at higher risk of having at least one moderately or highly unmet need and the profiles with higher unmet needs could be identified.

Results

Participants

The survey was completed by 364 caregivers aged 19 to 87 years (M = 58.05; SD = 13.22). The majority were women (n = 233, 64.01%), living in a couple (n = 323, 88.73%), retired (n = 184, 50.55%), and the spouse of the patient (n = 280, 76.92%). The patients were aged 25 to 94 years (M = 61.90; SD = 11.69) and the majority were men (n = 189, 51.92%), retired (n = 213, 58.52%), with a digestive cancer (n = 183, 50.27%), without metastases (n = 238, 65.38%), and during a follow-up stage (n = 193, 53.02%). A detailed sample description is provided in Table 1.

Table 1. Socio-demographic and medical characteristics of the sample (*N* = 364)

	n	%
Caregivers		
Age		
Mean (SD)	58.05 (13.22)	
Median (min-max)	61.00 (19-87)	
Gender		
Men	131	35.99
Women	233	64.01
Education		
≤ High school	254	69.78
≥ College	89	24.45
Missing data	21	5.77
Caregiver type		
Partner	280	76.92
Child	48	13.19
Sister/Brother	13	3.57
Mother/Father	10	2.75
Friend	8	2.20
Other	5	1.37
Patients		
Age		
Mean (SD)	61.90 (11.69)	
Median (min-max)	63.50 (25-94)	
Gender		
Men	189	51.92
Women	175	48.08
Cancer type		
Breast	122	33.52
Digestive	183	50.27
Lung	59	16.21
Metastases		
No	238	65.38
Yes	125	34.34
Missing data	1	.28
Stage of the cancer pathway		
Undergoing treatment	171	46.98
Follow-up	193	53.02
Treatment received		
Surgery	219	60.16
Chemotherapy	315	86.54
Radio/Hormone therapy	107	29.40
Hormone therapy	39	10.71

Anxiety, depression, and USCN

The mean level of anxiety was 10.00 (*SD* = 4.47) and 45% of the sample revealed clinical levels of anxiety. The mean level of depression was 6.14 (*SD* = 3.87) and 15% of the sample revealed clinical levels of depression.

Mean levels of USCN were 1.69 (*SD* = 0.77) related to care and information, 1.66 (*SD* = 0.68) related to emotional and psychological, 1.40 (*SD* = 0.62) related to professional and social security, and 1.48 (*SD* = 0.79) related to communication and family support. On average, 23% of care and information needs, 21% of psychological needs, 13% of professional needs, and 16% of family support needs were unsatisfied (i.e. a score strictly greater than 0). Lastly, 51% of the caregivers reported at least one moderately or highly USCN related to care and information needs and to emotional and psychological needs, compared with 26% for professional support needs and 24% for family support needs.

Description of the profiles obtained for each type of supportive care need.

Profiles for supportive care needs related to care and information (Figure 1.a and Table 2)

The model defined four caregiver profiles based on the anxiety of caregivers, age of patients (i.e. 61 years), and the presence or absence of metastases. The caregivers most at risk of having at least one moderately or highly unmet care and information need were those with an anxiety score greater than 5 and caring for patients aged 61 years or less (i.e. profile 2) with a risk of 82% estimated by the model. They represented 39.85% of the total sample. More precisely, the caregivers of profile 1 (anxiety ≤ 5) had less risk of having at least one moderately or highly unmet need but also reported fewer USCN than the others.

Profiles for emotional and psychological supportive care needs (Figure 1.b and Table 2).

The model defined four caregiver profiles based on the anxiety, depression, and age of caregivers (i.e. 59 years). The caregivers most at risk of having at least one moderately or highly unmet

emotional and psychological need were those with an anxiety score greater than 5, a depression score greater than 2, and aged 59 years or less (i.e. profile 3), with a risk of 88%. They represented 38.09% of the total sample. Overall, the two highest risk profiles (i.e. profiles 3 and 4) also reported more USCN than the other two profiles with lower risks (i.e. profiles 1 and 2).

Profiles for supportive care needs related to professional and social security (Figure 1.c and Table 2)

The model defined four caregiver profiles based on the depression, age (i.e. 59 years), and anxiety of caregivers. The caregivers most at risk of having at least one moderately or highly unmet professional and social security need were those with a depression score greater than 3 and aged 50 years or less (i.e. profile 2). They represented 21.38% of the total sample. Overall, the two highest risk profiles (i.e. profiles 2 and 4) also reported more USCN than the other two profiles with lower risks (i.e. profiles 1 and 3).

Profiles for supportive care needs related to family communication and support (Figure 1.d, Table 2).

The model defined three caregiver profiles based on the depression and anxiety of caregivers. The caregivers most at risk of having at least one moderately or highly unmet family support need were those with a depression score greater than 11 (i.e. profile 3). They represented 10.69% of the total sample. The profile with higher risks (i.e. profile 3) also showed greater unmet needs than the second (i.e. profile 2), which showed greater unmet needs than the profile with smaller risks (i.e. profile 1).

Table 2. Description and comparison of the caregiver profiles based on the Conditional inference Tree (CTree)

	Description of profiles	Risk of having at least one moderately or highly unmet need	Unmet needs Mean (SD)
Care and information			
Profile 1 - smaller risk (18.39% of the sample)	Anxiety ≤ 5	23%	1.22 (.38) [a]
Profile 2 - greater risk (39.85%)	Anxiety > 5, Patient age ≤ 61	82%	1.94 (.78) [b]
Profile 3 - medium risk (26.44%)	Anxiety > 5, Patient age > 61 with no metastatic cancer	45%	1.59 (.79) [c]
Profile 4 - greater risk (15.32%)	Anxiety > 5, Patient age > 61 with a metastatic cancer	75%	1.78 (.77) [b,c]
Kruskal-Wallis p-value			53.18, $p < .001$
Emotional and psychological			
Profile 1 - smaller risk (19.05% of the sample)	Anxiety ≤ 5	21%	1.19 (.33) [a]
Profile 2 - smaller risk (9.92%)	Anxiety > 5, Depression ≤ 2	40%	1.40 (.52) [a]
Profile 3 - greater risk (38.09%)	Anxiety > 5, Depression > 2, Caregiver age ≤ 59	88%	2.16 (.71) [b]
Profile 4 - medium risk (32.14%)	Anxiety > 5, Depression > 2, Caregiver age > 59	61%	2.22 (.85) [b]
Kruskal-Wallis p-value			65.33, $p < .001$
Professional and social security			
Profile 1 - smaller risk (25.72 % of the sample)	Depression ≤ 3	6%	1.11 (.28) [a]
Profile 2 - medium risk (21.38%)	Depression > 3, Caregiver age ≤ 50	58%	1.63 (.68) [b]
Profile 3 - smaller risk (28.62%)	Depression > 3, Caregiver age > 50, Anxiety ≤ 11	18%	1.31 (.62) [a,c]
Profile 4 - medium risk (24.27%)	Depression > 3, Caregiver age > 50, Anxiety > 11	40%	1.57 (.71) [b,c]
Kruskal-Wallis p-value			43.78, $p < .001$
Family support			
Profile 1 - smaller risk (45.52%)	Depression ≤ 11, Anxiety ≤ 9	9%	1.21 (.54) [a]
Profile 2 - smaller risk (43.79%)	Depression ≤ 11, Anxiety > 9	31%	1.61 (.86) [b]
Profile 3 - medium risk (10.69% of the sample)	Depression > 11	64%	2.10 (.98) [c]
Kruskal-Wallis p-value			43.01, $p < .001$

The indices a, b, c correspond to the post-hoc comparisons between each profile for the different variables, $p < .05$

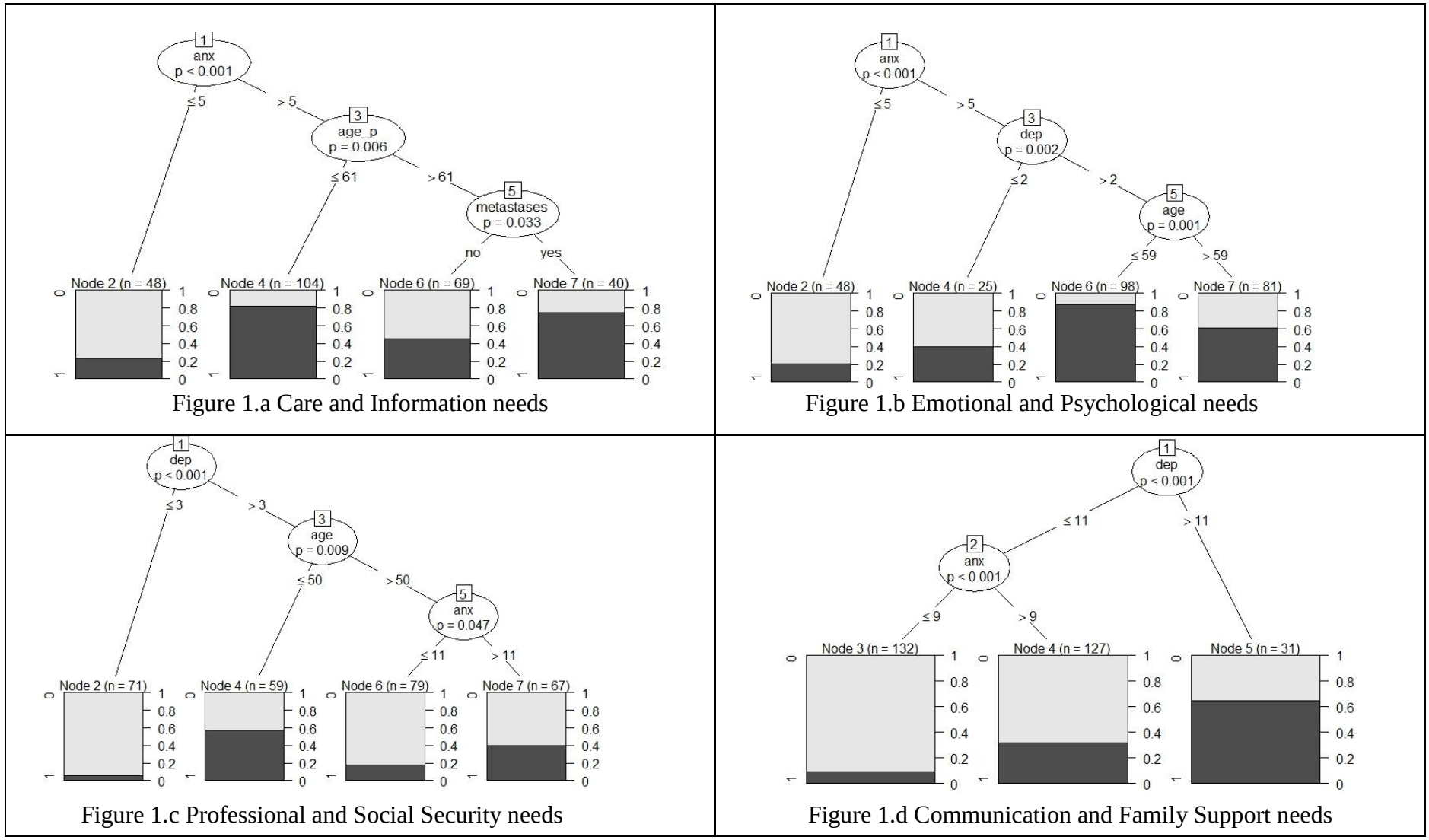

Figure 1.a Care and Information needs

Figure 1.b Emotional and Psychological needs

Figure 1.c Professional and Social Security needs

Figure 1.d Communication and Family Support needs

Figure 1 Conditional inference Tree (CTree) analysis to determine individual and medical risk factors for having at least one moderate or high unmet needs (0 = no need or low needs in grey, 1 = at least one moderate or high unmet need in black) for each type of supportive care needs related to Care and Information (*n* = 261) (Figure 1.a), Psychological and Emotional dimension (*n* = 252) (Figure 1.b), Professional and Social Security (*n* = 276) (Figure 1.c), and Communication and Family Support (*n* = 290) (Figure 1.d). anx. = anxiety, dep = depression, age_p = age of patient, age = age of caregiver

Discussion-Conclusion

The objective of this study was to define the profiles of caregivers at higher risk of having at least one moderately or highly USCN requiring professional intervention. Decision trees based on the emotional distress of caregivers and socio-demographic and medical variables showed different profiles at risk of being vulnerable according to the type of supportive care needs predicted. Overall, the comparisons of profiles obtained in terms of unmet needs confirmed their validity.

By combining the risk factors highlighted in the literature, we showed that only the combination of three variables is important in the satisfaction of supportive care needs: the anxiety and depression symptoms of caregivers, the age of caregivers or patients, and the presence or absence of metastases. This confirms in part the results reported in the literature (Lambert et al., 2012) but shows that, depending on the type of supportive care needs, these variables have more or less impact and their combination is crucial.

Emotional distress has the greatest impact, exceeding that of the socio-demographic and medical variables considered in this study. Anxiety is the most discriminating variable for the needs related to care and information and emotional and psychological support, the two types of needs that are the most unsatisfied. In fact, anxious individuals may need more concrete information, control over their environment, and an ability to anticipate the evolution of the disease or care. They could also need psychological support to manage their anxiety better. Conversely, depression is the most discriminating variable for the needs related to professional and social security and family communication and support. In fact, depressive individuals tend to report needs for the support and understanding of relatives in order to face the daily challenges related to hassles, administrative tasks, work, and social difficulties. In particular, they may report a deterioration in social and family relationships and difficulties at work. In addition, the present study showed that low anxiety (e.g. from 5 to 9) and depression (e.g. 2 and 3) scores were sufficient to determine significantly the profiles of caregivers at high risk of being vulnerable. Thus, emotional distress appears to be important in predicting and explaining the USCN of caregivers. Caregivers who report problems in regulating their

emotional state may have more difficulty coping with cancer and their caregiving role and, as a result, may require more supportive care. In fact, emotional competence reduces anxiety and depression symptoms, which in turn reduce the USCN of cancer patients for instance (Baudry et al., 2018). The same processes could apply to caregivers. Their anxiety and depression symptoms may reduce the mobilization of their resources, negatively affect adjustment processes, and prevent them from benefiting from - and seeking - supportive care.

The variables related to patients influenced the profiles of caregivers at risk of having care and information USCN only, especially the patient's age and the presence or absence of metastases. The caregivers with an anxiety score of 5 or more and caring for younger patients (i.e. ≤ 61 years old) or older patients with metastatic cancer reported more risk of having at least one moderately or highly unmet care and information need (i.e. risk from 75 to 82%). Indeed, in the context of younger patients, caregivers tend to report more USCN with more problems related to interactions with professionals, quality of information, and a lack of attention (Heckel et al., 2015; Lund et al., 2015). Metastatic cancer is a particular difficult issue for professionals as well as patients and therefore caregivers, who have to navigate an uncertain situation. This uncertainty is often associated with specific support needs related to decision-making, information about death and the management of current and anticipated emotional distress, or changes in plans and an inability to plan, for example (Nissim et al., 2017). However, in this context, professionals may find it harder to take caregivers into account in the patient care, to support them and provide accurate and adequate information or solutions.

For psychological and emotional USCN, the caregiver profiles at higher risk showed the important role of the combination of anxiety and depression, followed by the age of caregivers, as expected from the literature (Lambert et al., 2012). Thus, caregivers who experience emotional distress (i.e. an anxiety score greater than 5 and a depression score greater than 2), either high or low emotional distress, are most at risk of needing additional support related to managing the impact of the caregiving role on their lives and emotional experiences. This was reinforced for younger caregivers (i.e. aged 59 years or younger), who may be less equipped to cope with negative life events

and the associated emotional experiences and have more day-to-day responsibilities (e.g. managing children at home, less stable work and financial situation) than older caregivers. As a result, they may need more support to cope with the impact of caregiving on their personal, social and professional lives.

In fact, the age of caregivers is also important, in interaction with anxiety and depression symptoms, in determining the profiles at higher risk of professional and social security USCN. These results are congruent with previous findings (Baudry et al., 2019; Girgis et al., 2011). Young caregivers (i.e. ≤ 50 years of age), probably employed and in the process of building a career, with a depression score above 3, reported more additional work-related and social security support needs. However, older caregivers with a depression score above 3 but an anxiety disorder reported the same overall level of unmet professional and social security needs, regardless of the medical situation.

For communication and family USCN, only depression symptoms, to a greater extent, and anxiety symptoms identified at-risk profiles, reflecting difficulties in relationships with family members, with higher levels of depression and anxiety than for other profiles (i.e. a depression score of at least 11). These results confirmed that depression can have a significant negative impact on family relationships and hinder the solving of relationship problems.

Some variables, such as gender, tumor localization, treatment phase, or the type of caregiver, were not sufficiently discriminant in combination with the other variables to establish the profiles. Despite their significant individual influence on supportive care needs reported in the literature (Balfe et al., 2016; Chen et al., 2016; Friðriksdóttir et al., 2011; Heckel et al., 2015; Lambert et al., 2012; Lund et al., 2015), they were not sufficiently significant in combination with emotional distress, age, and the type of cancer. This confirms the important role of emotional processes, in interaction with age and type of cancer, in determining caregiver profiles at risk of having USCN.

Limitations

This study should be replicated to verify the generalization of the results to other samples. In fact, decision trees can be sensitive to small disruptions in the data and have problems with out-of-sample prediction. Other medical and socio-demographic variables could be used in future studies to improve the definition of caregiver profiles. Future studies could also define the profiles of patients at risk of having USCN and take the patient-caregiver dyad more into account. Finally, it seems important to define the criterion to be predicted better, i.e. a “clinically significant” level of USCN of caregivers that requires intervention.

Clinical implications

This study provides recommendations on how to identify caregivers at risk of being vulnerable, in the context of an inability to support all caregivers. Screening based on socio-demographic (i.e. age of patients and caregivers) and medical (i.e. metastatic cancer) data can help clinicians. However, if they have the opportunity to assess anxiety and depression symptoms as well using a short scale such as the HADS, screening could be improved. In fact, caregivers with emotional distress, even at a low level, may have more difficulties in daily life and find it harder to seek and receive support. An evaluation grid could be developed based on the variables highlighted in this study to guide professionals in screening for at-risk informal caregivers. For example, after this screening, a more in-depth assessment of their needs could be offered to them at a consultation. This would enable better screening and more personalized support for caregivers in difficulty thus avoiding the development of more serious disorders. Significant benefits to public health and patients could be expected.

In conclusion, the results of this study show that it is essential to consider a set of variables and their combinations rather than evaluating their effects separately. According to the type of supportive care needs, the combination of anxiety, depression, the age of patients and caregivers, and the presence or absence of metastases is important. Routinely assessing the anxiety and depression symptoms of

caregivers using the HADS could improve the screening of caregivers at higher risk of USCN. This is especially relevant given that caregivers frequently reported anxiety and depression symptoms in this study (i.e. 45% of the sample revealed clinical levels of anxiety and 15% of depression) as well as in the literature (Girgis, Lambert, Johnson, Johnson, et al., 2013). An easy-to-use digital application to calculate the risks of USCN could be created. Finally, it seems beneficial to consider the emotional processes that contribute to the satisfaction of the supportive care needs of caregivers in future health models and studies.

References

Balfe, M., O'Brien, K., Timmons, A., Butow, P., O' Sullivan, E., Gooberman-Hill, R., Sharp, L., 2016. The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. J. Clin. Nurs. 25, 1576–1586. https://doi.org/10.1111/jocn.13140

Baudry, A.-S., Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C., Christophe, V., 2019. Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. Eur. J. Cancer Care (Engl.) 28, e12896. https://doi.org/10.1111/ecc.12896

Baudry, A.-S., Lelorain, S., Mahieuxe, M., Christophe, V., 2018. Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. Support. Care Cancer 26, 223–230. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3838-x

Buscemi, V., Font, A., Viladricht, C., 2010. Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. Psicooncología 7, 109–125.

Campbell, H.S., Sanson-Fisher, R., Taylor-Brown, J., Hayward, L., Wang, X.S., Turner, D., 2009. The Cancer Support Person's Unmet Needs Survey: Psychometric properties. Cancer 115, 3351–3359.

Chen, S.-C., Chiou, S.-C., Yu, C.-J., Lee, Y.-H., Liao, W.-Y., Hsieh, P.-Y., Jhang, S.-Y., Lai, Y.-H., 2016. The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. Support. Care Cancer 24, 2999–3009.

Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S.Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K.L., Guðmundsdóttir, G., Gunnarsdóttir, S., 2011. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. Acta Oncol. 50, 252–258.

Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., Currow, D., 2013a. Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. J. Oncol. Pract. 9, 197–202.

Girgis, A., Lambert, S., Lecathelinais, C., 2011. The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. Psychooncology. 20, 387–393. https://doi.org/10.1002/pon.1740

Girgis, A., Lambert, S., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A., Stacey, F., 2013b. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. Psychooncology. 22, 1557–1564.

Given, B.A., Given, C.W., Sherwood, P.R., 2012. Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. J. Support. Oncol. 10, 57–64. https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.10.003

Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Yousefy, A., Kohan, S., 2016. Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. Support. Care Cancer 24, 1269–1276.

Heckel, L., Fennell, K.M., Reynolds, J., Osborne, R.H., Chirgwin, J., Botti, M., Ashley, D.M., Livingston, P.M., 2015. Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. Eur. J. Cancer 51, 2049–2057.

Hothorn, T., Zeileis, A., 2015. partykit: A modular toolkit for recursive partytioning in R. J. Mach. Learn. Res. 16.

Kim, Y., Given, B.A., 2008. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: Across the trajectory of the illness. Cancer 112, 2556–2568. https://doi.org/10.1002/cncr.23449

Kim, Y., Kashy, D.A., Spillers, R.L., Evans, T.V., 2010. Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. Psychooncology. 19, 573–582.

Lambert, S., Harrison, J., Smith, E., Bonevski, B., Carey, M., Lawsin, C., Paul, C., Girgis, A., 2012. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. BMJ Support. Palliat. Care 2, 224–230.

Lambert, S., Hulbert-Williams, N., Belzile, E., Ciampi, A., Girgis, A., 2018. Beyond using composite measures to analyze the effect of unmet supportive care needs on caregivers' anxiety and depression. Psychooncology. https://doi.org/10.1002/pon.4696

Lemon, S.C., Roy, J., Clark, M.A., Friedmann, P.D., Rakowski, W., 2003. Classification and regression tree analysis in public health: Methodological review and comparison with logistic regression. Ann. Behav. Med. 26, 172–181. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2603_02

Lim, S.M., Kim, H.C., Lee, S., 2013. Psychosocial impact of cancer patients on their family members. Cancer Res. Treat. Off. J. Korean Cancer Assoc. 45, 226–233. https://doi.org/10.4143/crt.2013.45.3.226

Lund, L., Ross, L., Petersen, M., Groenvold, M., 2015. The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. Support. Care Cancer 23, 1719–1733.

Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., Rodin, G., 2017. Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. Fam. Relat. 66, 867–879. https://doi.org/10.1111/fare.12291

Northouse, L., Williams, A.-L., Given, B., McCorkle, R., 2012. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol. 30, 1227–1234. https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798

Oberoi, D., White, V., Jefford, M., Giles, G., Bolton, D., Davis, I., Winship, I., Prince, H., Millar, J., Harrison, S., Kay, A., Hill, D., 2016. Caregivers' information needs and their "experiences of care" during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. Support. Care Cancer 24, 4177–4186.

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., Robaye, E., 1989. Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. = Validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a population of hospitalized cancer patients. Rev. Psychol. Appliquée 39, 295–307.

Rhee, Y.S., Yun, Y.H., Park, S., Shin, D.O., Lee, K.M., Yoo, H.J., Kim, J.H., Kim, S.O., Lee, R., Lee, Y.O., Kim, N.S., 2008. Depression in Family Caregivers of Cancer Patients: The Feeling of Burden As a Predictor of Depression. J. Clin. Oncol. 26, 5890–5895. https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.3957

Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., Solomon, M., 2013. Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. Support. Care Cancer 21, 749–756.

Sklenarova, H., Haun, M.W., Krümpelmann, A., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E.C., Girgis, A., Dinkel, A., Herzog, W., Hartmann, M., 2015. Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer patients. Eur. J. Cancer Care (Engl.) 24, 884–897.

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M.W., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E.C., Herzog, W., Hartmann, M., 2015. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. Cancer 121, 1513–1519. https://doi.org/10.1002/cncr.29223

Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J.C., Francis, B., Thomas, C., McIllmurray, M.B., 2001. Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? Health Soc. Care Community 9, 464–475.

Venkatasubramaniam, A., Wolfson, J., Mitchell, N., Barnes, T., JaKa, M., French, S., 2017. Decision trees in epidemiological research. Emerg. Themes Epidemiol. 14, 11. https://doi.org/10.1186/s12982-017-0064-4

Williams, A., Bakitas, M., 2012. Cancer Family Caregivers: A New Direction for Interventions. J. Palliat. Med. 15, 775–783.

Etude 3 : Processus émotionnels impliqués dans les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer : un effet indirect des compétences émotionnelles - Analyses préliminaires

Etude 3 : Processus émotionnels impliqués dans les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer : un effet indirect des compétences émotionnelles - *Analyses préliminaires*

Après avoir validé en français une échelle permettant d'évaluer les BSS des proches-aidants (Etude 1) et démontré l'importance des symptômes anxieux-dépressifs dans la prédiction de ces besoins (Baudry et al., soumis), l'objectif de cette étude 3 était donc de tester notre modèle (Cf. Partie Problématique), déjà validé auprès des patients (Baudry, Lelorain, et al., 2018, Annexe 2), selon lequel les CE des proches-aidants peuvent diminuer leurs BSS insatisfaits, et ce notamment par un effet indirect via les symptômes anxieux-dépressifs. Les inclusions de cette étude, financée par la Ligue Nationale Contre le Cancer depuis fin 2018, dans 4 centres investigateurs de la région Hauts-de-France sont encore en cours. Seules des données préliminaires obtenues dans l'un des centres de mai 2018 à Janvier 2019 seront présentées ici.

Introduction

La détresse émotionnelle des proches-aidants influence la satisfaction de leurs BSS. Il parait alors important de mieux connaitre les ressources, notamment émotionnelles, pouvant réduire leur détresse émotionnelle et, par conséquent, leurs BSS insatisfaits. Les CE, fortement associées à la détresse émotionnelle en population générale et atteinte d'un cancer, pourraient ainsi être centrales. De plus, les CE influencent les symptômes anxieux-dépressifs des patients atteints d'un cancer, qui à leur tour, influencent leurs BSS. L'objectif de cette étude était donc de tester l'effet direct et indirect des CE des proches-aidants sur leurs BSS via les symptômes anxieux-dépressifs. Notre hypothèse était que les processus émotionnels retrouvés chez les patients pouvaient être retrouvés chez les proches-aidants. Plus précisément, les CE, surtout intrapersonnelles, des proches-aidants devraient être associées à moins de symptômes anxieux-dépressifs et de BSS insatisfaits et montrer un effet indirect sur les BSS via les symptômes anxieux-dépressifs.

Méthode

A ce jour, 42 proches-aidants de patients atteints d'un cancer en phase initiale de chimiothérapie ont retourné leur questionnaire rempli, évaluant leurs CE (Profile of Emotional Competence, PEC), leurs BSS

(Supportive Care Needs Survey of Partners and Caregivers, SCNS-P&C) et leurs symptômes anxieux-dépressifs (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS). Des corrélations de Pearson ont été utilisées afin d'évaluer les associations entre les variables de l'étude. La Macro PROCESS, permettant d'évaluer les effets indirects sous SPSS, a permis d'évaluer l'effet indirect des CE sur les BSS via la détresse émotionnelle.

Résultats

Les résultats montrent globalement des corrélations fortes et significatives entre les CE et les symptômes anxieux-dépressifs. Cependant, les résultats ne montrent pas de corrélations significatives entre les CE et les BSS. Finalement, les CE, surtout interpersonnelles, montrent quelques effets indirects sur les BSS via l'anxiété et la dépression.

Discussion-conclusion

L'étude confirme l'effet bénéfique des CE sur la détresse émotionnelle, permettant sans doute aux proches-aidants de mieux réguler l'impact émotionnel du cancer et du rôle d'aidant. Les symptômes anxieux-dépressifs influencent les BSS, ce qui permet quelques effets indirects des CE sur les BSS. Ainsi, notre modèle théorique n'est que partiellement validé auprès des proches-aidants à cette étape d'analyses préliminaires.

Le manque de résultats significatifs peut s'expliquer par plusieurs éléments : (1) les besoins insatisfaits des proches-aidants peuvent être davantage expliqués par l'absence de soins de support délivrés aux proches-aidants, plutôt que par leurs ressources personnelles et émotionnelles, contrairement aux patients ; (2) la phase initiale de prise en charge pourrait limiter l'effet des CE des proches-aidants, qui pourraient avoir besoin de plus de temps pour les mobiliser et en voir des effets, l'étape de la prise en charge pourrait ainsi avoir un effet sur ce lien ; (3) la faible taille d'échantillon peut sans doute réduire à l'heure actuelle la possibilité d'obtenir des effets stables et significatifs, limitant la possibilité d'émettre des conclusions solides. Néanmoins, il parait important de prendre en charge la détresse émotionnelle et les besoins insatisfaits des proches-aidants, déjà présents dès le début de la prise en charge des patients. Renforcer leurs CE pourrait réduire leurs symptômes anxieux-dépressifs et, par conséquent, leurs BSS insatisfaits.

Mots-clés : Cancer, Compétences émotionnelle, Détresse émotionnelle, Proches-aidants, Besoins en soins de support.

Emotional processes in the unmet supportive care needs of caregivers of cancer patients: an indirect effect of emotional competence

Baudry, A-S.[1], Duhamel, A.[2], Anota, A.[3, 4], Lemaire, A [2], & Christophe, V.[1, 4]

1. Univ. Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives - Rue du Barreau, BP 60149, 59653 Villeneuve d'Ascq cedex, France
E-mail: anne-sophie.baudry@univ-lille.fr; veronique.christophe@univ-lille.fr

2. Centre Hospitalier de Valenciennes

3. Methodology and Quality of Life in Oncology Unit (INSERM UMR 1098), University Hospital of Besançon, Besançon, France

4. French National Platform Quality of Life and Cancer, France

Corresponding authors

Anne-Sophie Baudry and Prof. Véronique Christophe, Université de Lille - UMR CNRS 9193 SCALab, Rue du Barreau, BP 60149, F-59653 Villeneuve d'Ascq cedex, France.
E-mail: veronique.christophe@univ-lille.fr / anne-sophie.baudry@univ-lille.fr

Acknowledgements

This work was supported by the "Ligue Nationale Contre le Cancer" and the "Region Hauts-de-France".

Conflict of Interest Statement

The authors declare they have no conflict of interest.

Abstract

Purpose. This pilot study aimed to assess if and how the emotional competence (EC) of caregivers can impact their unmet supportive care needs via fewer anxiety and depression symptoms.

Method. Forty-two main caregivers completed a questionnaire assessing their EC used in daily life (PEC), their supportive care needs (SCNS-P&C-F), and anxiety and depression symptoms (HADS) during the initial phase of treatment of cancer patients. Pearson correlations and the Macro PROCESS were used to assess the direct and indirect effects of EC in this preliminary step of the study.

Results. Intrapersonal EC was associated with fewer anxiety and depression symptoms and unmet psychological supportive care needs. Interpersonal EC was significantly associated with fewer anxiety symptoms only. Intrapersonal EC showed a significant total indirect effect on unmet supportive care needs related to care and information only via fewer anxiety and depression symptoms. Interpersonal EC showed significant total indirect effects on all unmet supportive care needs, except for familial communication and support.

Conclusions. It is important to develop interventions to improve the use of caregivers' EC in daily life to reduce their anxiety and depression symptoms and perhaps their unmet supportive care needs as a consequence. However, due to the small sample size, we cannot draw any strong conclusions. The results should be verified in future analyses with a larger sample.

Keywords: Anxiety, Cancer, Caregiver, Depression, Emotional competence, Indirect effect, Supportive care needs.

Introduction

The literature demonstrates a significant impact of the caregiving role on the daily life and health of caregivers (Pinquart & Sörensen, 2003). Caregivers of cancer patients report new emotional, physical, social, professional, and daily challenges (Deshields et al., 2012; Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2013; Oberoi et al., 2016; Williams & Bakitas, 2012). They experience difficulties and multiple health problems as well as emotional distress (Etenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010; Girgis et al., 2013; Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012).

In particular, caregivers describe concerns about patients related to their emotional and physical health, practical issues (e.g. finances, food quality), the end-of-life, and their relationship and communication (Jolliffe et al., 2018). They also report concerns about themselves, particularly in terms of psychology (e.g. depression, stress, the future, anxiety, coping), their physical state (e.g. physical symptoms, energy), changes in their social and professional identity, and providing support (e.g. maintaining their own health, daily adaptation).

Although caregivers tend to hide their needs and difficulties, they often experience unmet supportive care needs (Nissim et al., 2017; Ream et al., 2013; Shaw et al., 2013; Williams & Bakitas, 2012). They describe a lack of support when faced with the responsibilities and problems of patients' cancer care, a lack of information and help in managing emotional and psychological difficulties, the impact of the caregiving role on daily life, and the repercussions of caregiving on their social, familial, and professional lives (Lambert et al., 2012).

However, not all caregivers are necessarily at risk of having unmet supportive care needs. Some, such as younger caregivers, women, and those not the patient's partner, and in the context of palliative care or metastatic cancer, report more unmet needs (Baudry, Anota, Bonnetain, Mariette, & Christophe, 2019; Heckel et al., 2015; Lambert et al., 2012; Lund, Ross, Petersen, & Groenvold, 2015). Nevertheless, despite the active role of caregivers at the beginning of care, there is limited research on the supportive care needs of caregivers in the early stages of the cancer pathway. Lastly, caregivers with anxiety and/or depression symptoms are most at risk of having unmet needs and

especially of having moderate or high unmet needs (Baudry, Anota, Bonnetain, et al., 2019; Baudry, Vanlemmens, Anota, Cortot, Piessen, & Christophe, Submitted; Heckel et al., 2015; Lambert et al., 2012; Lund et al., 2015). Based on emotional distress, the age of patients and caregivers, and the type of cancer (metastatic or not), it is possible to define the profiles of caregivers most at risk of unmet needs (Baudry, et al., submitted). Emotional distress and potentially emotional processes seem to be particularly important predictors of unmet needs.

Emotional distress is common among caregivers and plays a key role in their unmet supportive care needs. Emotional resources could be very important for caregivers to limit the negative impact of the cancer situation on their daily life. Emotional competence (EC) could be one of these emotional resources because it is crucial in reducing anxiety and depression symptoms in general and clinical populations (Baudry, Grynberg, Dassonneville, Lelorain, & Christophe, 2018; Martins, Ramalho, & Morin, 2010). In addition, it facilitates the emotional and cognitive processes necessary for a better adjustment to negative life events, stressful situations, and cancer (Baudry, Anota, Mariette, et al., 2019; Goldman, Kraemer, & Salovey, 1996; Mikolajczak, Petrides, Coumans, & Luminet, 2009; Schmidt & Andrykowski, 2004; Teques, Carrera, Ribeiro, Teques, & Ramón, 2016).

EC involves emotions related to individual differences (e.g. the tendency to identify, express, and regulate emotions) from an intrapersonal aspect (i.e. about one's own emotions) and an interpersonal aspect (i.e. about the emotions of others) (Brasseur, Grégoire, Bourdu, & Mikolajczak, 2013). Some authors have shown that the EC of patients predicts a better adjustment in chronic disease via emotional regulation and distress (Baudry, Anota, Mariette, et al., 2019; Baudry, Lelorain, Mahieuxe, & Christophe, 2018; Zysberg, 2018). More precisely, intrapersonal, in an extended way, and interpersonal EC explain the unmet supportive care needs of cancer patients via fewer anxiety and depression symptoms (Baudry, Lelorain, et al., 2018). Thus, it is possible that the same processes could be present in caregivers. However, there has been no study on the impact of their EC on their adjustment.

Thus, the aim of this study was to assess if and how the EC of caregivers can impact their unmet supportive care needs, via fewer anxiety and depression symptoms. A beneficial direct effect of EC on anxiety, depression, and unmet supportive care needs was expected, especially for intrapersonal EC (Hypothesis 1). In addition, a beneficial indirect effect of EC on unmet supportive care needs via fewer anxiety and depression symptoms was expected (Hypothesis 2).

Method

Participants and Procedure

The participants had to be over 18 years old and the main natural caregiver of patients with a first hematological or digestive cancer during the initial phase of neo-adjuvant or adjuvant chemotherapy (i.e. from cure 2 to 5). In fact, the supportive care needs of caregivers have been little studied during the early stage of patient care. Moreover, the supportive care needs of cancer patients and caregivers have seldom been compared in the contexts of hematological and digestive cancers and the results were not congruent (e.g. Heckel et al., 2015; Lund et al., 2015).

The study was explained and proposed to patients in order for them to designate their main caregiver, who provided the most support in daily life, and give their informed consent. The study was then explained and proposed to the designated caregiver. After their consent was obtained, the caregiver was given a questionnaire to complete and return to the care center. This study was performed in accordance with the Declaration of Helsinki and the positive approval of the University Ethics Committee (2018-268-S59).

This paper concerns a preliminary step of the study and is based on the caregivers' questionnaires completed and received at this time. Thus, the analyses relate to 42 caregivers only, aged 22 to 78 years (M = 52.10; SD = 14.88). The majority were women (n = 32, 76.2%) and the spouse of the patient (n = 29, 69.0%). The patients were aged 20 to 85 years (M = 54.98; SD = 18.16) and the majority were men (n = 26, 61.9%), with a hematological cancer (n = 23, 54.8%) and without metastases (n = 34, 81.00%). A detailed sample description is provided in Table 1.

Table 1. Socio-demographic and medical characteristics of the sample (*N* = 42)

	n	%
Caregivers		
Age		
Mean (SD)	52.10 (14.88)	
Min-max	22-78	
Gender		
Men	10	23.8
Women	32	76.2
Education		
≤ BAC	24	57.1
> BAC	17	40.5
Missing data	1	2.4
Caregiver type		
Partner	29	69.0
Child	6	14.3
Other	7	16.7
Patients		
Age		
Mean (SD)	54.98 (18.16)	
Median (min-max)	20-85	
Gender		
Men	26	61.9
Women	16	38.1
Cancer type		
Hematological	23	54.8
Digestive	19	45.2
Metastases		
No	34	81.0
Yes	7	16.6
Missing data	1	2.4
Chemotherapy cures at inclusion		
Mean (SD)	2.70 (.94)	
Min-Max	2-5	
Surgery received		
No	32	76.2
Yes	10	23.8

Measures

Data relating to the medical situation of patients (e.g. type of cancer, stage of the cancer pathway) were extracted from patients' medical records with their consent. Patients and caregivers completed

a questionnaire assessing their own socio-demographic variables (e.g. age, gender, education level). Caregivers also completed 3 scales: the *Profile of Emotional Competence (PEC)* (Brasseur et al., 2013), the *Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C)* (Baudry, Anota, Bonnetain, et al., 2019), and the *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* (Razavi, Delvaux, Farvacques, & Robaye, 1989).

The PEC assesses the perception of the use in daily life of intra- and interpersonal EC (i.e. identification, understanding, expression, regulation, and use of emotions). This scale is composed of 50 items with a 5-point response (1 "Strongly disagree" to 5 "Strongly agree"), and provides an intrapersonal (25 items) and an interpersonal (25 items) EC score. Higher scores indicate a higher use of EC in daily life.

The SCNS-P&C assesses the unmet supportive care needs of caregivers related to 1) Health Care Service and Information Needs, 2) Emotional and Psychological Needs, 3) Professional and Social Security Needs, and 4) Communication and Family Support Needs. This scale is composed of 41 five-point items and enables 4 scores of supportive care needs to be generated. The items were re-scored on a 4-point scale such that response 1 corresponds to "no need" or "satisfied need" and responses 2, 3, and 4 correspond to "low", "moderate", and "high" unmet needs, respectively. A high score indicates a high level of unmet supportive care needs.

The HADS assesses anxiety and depression symptoms. This scale is composed of 14 four-point items and generates one score of anxiety symptoms (7 items) and one score of depression symptoms (7 items). A high score on the 0-21 scale indicates a high level of anxiety or depression.

Statistical analysis

Pearson correlations were used to test the associations between EC, symptoms of anxiety and depression, and unmet supportive care needs (Hypothesis 1). The indirect effects of intra- and interpersonal EC on the 4 unmet supportive care needs via fewer anxiety and depression symptoms were tested separately with the PROCESS Macro and Bootstrap methods in SPSS v. 22 (Hayes, 2012) (Hypothesis 2). Bootstrapping enables the indirect effect (i.e. of the predictor on the outcomes through

the mediators, the direct effect is not necessarily significant to test the indirect effect (Hayes, 2009)) to be estimated in a resampled data set (Hayes, 2012; Preacher & Hayes, 2004, 2008). This nonparametric resampling procedure maximizes the statistical power and provides estimates with a 95% confidence interval of sampling distributions of the indirect effects for each model (Figure 1). This approach could be the best way to illustrate and explain a process between two variables via another variable (Memon, Hwa, Ramayah, Ting, & Chuah, 2018).

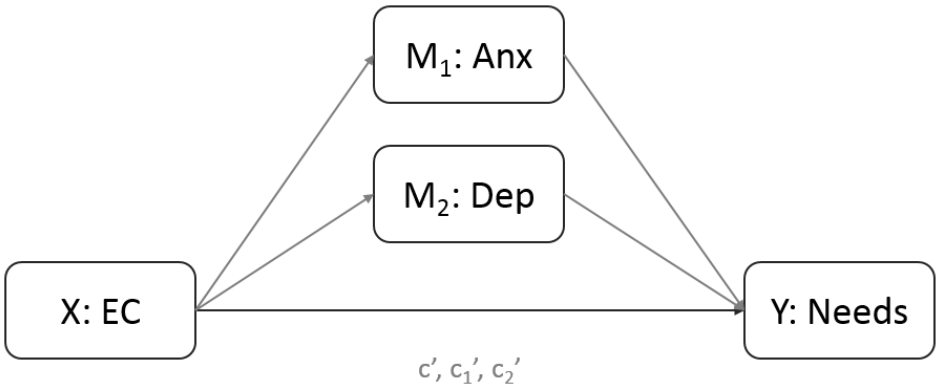

Figure 1. Parallel multiple mediation model testing anxiety and depression symptoms as mediators of the effects of intra- and interpersonal EC on unmet supportive care needs. This model was tested for the four supportive care needs as outcomes, and with the intra- and interpersonal EC as predictors separately. Thus, eight models were tested: four models with intrapersonal EC as the predictor and four models with interpersonal EC as the predictor. Anx = Anxiety; Dep = Depression; EC = Emotional Competence; c' = total indirect effect of intra- or interpersonal EC on Needs through Anx and Dep; c_1' = specific indirect effect of intra- or interpersonal EC on Needs through Anx; c_2'= specific indirect effect of intra- or interpersonal EC on Needs through Dep.

Results

Description of scores

The mean level of anxiety was 10.29 (*SD* = 4.48) and the mean level of depression was 6.25 (*SD* = 4.04). Mean levels of unmet supportive care needs were 1.97 (*SD* = 0.91) related to care and information, 1.76 (*SD* = 0.63) related to emotional and psychological, 1.63 (*SD* = 0.77) related to professional and social security, and 1.43 (*SD* = 0.76) related to family communication and support. The prevalence of the most unmet supportive care needs was largely related to care and information

needs (Table 1. Supplementary material). Finally, caregivers reported a mean score of intrapersonal EC of 3.27 (*SD* = 0.54) and of interpersonal EC of 3.16 (*SD* = 0.41). There was no significant difference according to the type of cancer (i.e. hematological or digestive cancer).

Correlations (Hypothesis 1)

Intrapersonal EC was associated with fewer anxiety and depression symptoms and unmet psychological supportive care needs. Interpersonal EC was significantly associated with fewer anxiety symptoms only. Overall, Hypothesis 1 was partly confirmed: EC was associated with fewer anxiety and depression symptoms but not with unmet supportive care needs. This may be explained by the small size of the sample. For more details, see Table 2.

Table 2. Pearson correlations between all variables (*N* = 42).

		1	2	3	4	5	6	7	8
1. Anxiety	*r*	1							
	p-value								
2. Depression	*r*	**.73*** **	1						
	p-value	.000							
3. Care and info. need	*r*	**.31**[#]	**.29**[#]	1					
	p-value	.060	.066						
4. Psychological need	*r*	.25	**.30**[#]	**.75*** **	1				
	p-value	.131	.065	.000					
5. Professional and social need	*r*	**.33***	**.32***	**.69*** **	**.68*** **	1			
	p-value	.044	.046	.000	.000				
6. Familial need	*r*	.00	.15	**.50** **	**.67*** **	**.50** **	1		
	p-value	.991	.375	.001	.000	.001			
7. Intra EC	*r*	**-.67*** **	**-.52** **	-.13	**-.26**[#]	-.19	-.13	1	
	p-value	.000	.001	.431	.099	.248	.441		
8. Inter EC	*r*	**-.42***	-.25	-.05	.06	-.08	.08	**.44** **	1
	p-value	.010	.114	.769	.734	.628	.645	.004	

[#]*p*<.10; **p*<.05; ***p*<.01; ****p*<.001; EC = Emotional Competence

Indirect effect (Hypothesis 2)

Intrapersonal EC showed a significant total indirect effect on unmet supportive care needs related to care and information only via fewer anxiety and depression symptoms (Table 3). Interpersonal EC showed significant total indirect effects on all unmet supportive care needs, except for familial communication and support (Table 4).

Table 3 Indirect effects of intrapersonal emotional competence on supportive care needs via anxiety and depression symptoms.

			BCa 95% CI	
	Point estimate	SE	Lower	Upper
Care and information needs				
via Anxiety	-.38	.27	-.97	.06
via Depression	-.18	.24	-.60	.31
via Total indirect	**-.56***	.22	-1.11	-.18
Psychological needs				
via Anxiety	-.02	.20	-.45	.33
via Depression	-.16	.17	-.53	.15
via Total indirect	-.18	.16	-.57	.09
Professional and social needs				
via Anxiety	-.22	.26	-.85	.20
via Depression	-.17	.18	-.60	.14
via Total indirect	-.39	.22	-.83	.04
Family needs				
via Anxiety	.36	.22	-.01	.90
via Depression	-.26	.19	-.70	.07
via Total indirect	.10	.21	-.37	.46

Specific and Total indirect effects; BCa, bias corrected and accelerated; 5000 bootstrap samples; *Significant indirect effects, i.e. zero is not included in the confidence intervals (p<.05).

Table 4 Indirect effects of interpersonal emotional competence on supportive care needs via anxiety and depression symptoms.

	Point estimate	SE	BCa 95% CI	
			Lower	Upper
Care and information needs				
via Anxiety	-.19	.23	-.73	.21
via Depression	-.14	.23	-.72	.22
via Total indirect	**-.32***	.19	-.72	-.02
Psychological needs				
via Anxiety	-.07	.15	-.42	.20
via Depression	-.14	.16	-.57	.10
via Total indirect	**-.21***	.13	-.59	-.01
Professional and social needs				
via Anxiety	-.13	.17	-.63	.12
via Depression	-.14	.19	-.68	.11
via Total indirect	**-.27***	.16	-.67	-.01
Family needs				
via Anxiety	.20	.21	-.13	.71
via Depression	-.22	.19	-.76	.03
via Total indirect	-.03	.17	-.42	.30

Specific and Total indirect effects; BCa, bias corrected and accelerated; 5000 bootstrap samples; *Significant indirect effects, i.e. zero is not included in the confidence intervals (p<.05).

Discussion-Conclusion

The objective of this study was to assess the direct and indirect effects of the intra- and interpersonal EC of caregivers on their unmet supportive care needs via anxiety and depression symptoms. The results showed strong correlations between EC and symptoms of anxiety and depression, but overall no significant correlation between EC and unmet supportive care needs. Finally, interpersonal EC showed an indirect effect on unmet needs via anxiety and depression symptoms.

Confirming previous findings in the general population (Baudry, Grynberg, et al., 2018; Martins et al., 2010) and in cancer patients (Baudry, Lelorain, et al., 2018; Schmidt & Andrykowski, 2004; Teques et al., 2016), EC was strongly associated with less anxiety and depression. Caregivers

who use their EC in daily life, and especially intrapersonal EC, could be more effective in regulating the emotional impact of the cancer and their role as caregiver. They could recover better and faster after diagnosis, which is why they report fewer anxiety and depression symptoms.

However, their EC does not seem to protect them from unmet supportive care needs, unlike patients (Baudry, Lelorain, et al., 2018). This result could be explained by several hypotheses. First, it is possible that the unmet supportive care needs of caregivers depend more on the lack of effective support provided by professionals than on their personal characteristics and emotional resources. In fact, caregivers tend not to be, or less, considered by professionals, unlike patients. This may explain why personal - and especially emotional - resources influence the unmet supportive care needs of patients, but not of caregivers. Second, EC may not have the same effect on cancer adjustment at each stage of the cancer journey. It could have a greater impact on the supportive care needs of caregivers at a distance from the diagnosis. The time since diagnosis may be necessary to allow the use of personal resources such as EC and the associated benefits for caregivers.

Despite the lack of a direct effect of EC on unmet needs, EC, and in particular interpersonal EC, showed an indirect effect on some unmet needs of caregivers through anxiety and depression. This result could be explained by the strong relationships between EC and emotional distress and between emotional distress and unmet needs. Indeed, confirming previous results (Baudry, et al., submitted), anxiety and depression had significant effects on the unmet needs of caregivers. Interpersonal EC seemed to have a more indirect effect on unmet needs. Interpersonal processes could be more important for caregivers to obtain support and therefore report fewer unmet needs. This should be verified in future analyses.

Limitations

The lack of an effect of EC on the supportive care needs of informal caregivers could be explained by the small sample size. However, some results already show a marked effect, which is encouraging

for the pursuit of this study. Due to the small sample size, we cannot draw any strong conclusions. The models will be retested when the sample is sufficient to verify this hypothesis.

Clinical implication

This study confirms the key role of EC in the anxiety and depression symptoms of caregivers. Thus, it is important to develop interventions to improve the use of caregivers' EC in daily life to reduce their anxiety and depression symptoms and perhaps their unmet supportive care needs as a consequence. Moreover, this study shows that caregivers already have unmet needs and emotional distress from the beginning of care. It is therefore important to pay attention to caregivers; to assess, legitimize, and take care of their unmet needs.

References

Baudry, A.-S., Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C., & Christophe, V. (2019). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *28*(1), e12896. https://doi.org/10.1111/ecc.12896

Baudry, A.-S., Anota, A., Mariette, C., Bonnetain, F., Renaud, F., Piessen, G., … and the FREGAT Working Group. (2019). The role of trait emotional intelligence in quality of life, anxiety and depression symptoms after surgery for esophageal or gastric cancer: A French national database FREGAT. *Psycho-Oncology*, 28(4), 799-806. https://doi.org/10.1002/pon.5023

Baudry, A.-S., Grynberg, D., Dassonneville, C., Lelorain, S., & Christophe, V. (2018). Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: A critical and systematic review of the literature. *Scandinavian Journal of Psychology*, *59*(2), 206-222. https://doi.org/10.1111/sjop.12424

Baudry, A.-S., Lelorain, S., Mahieuxe, M., & Christophe, V. (2018). Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. *Supportive Care in Cancer*, *26*(1), 223-230. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3838-x

Baudry, A-S., Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (Submitted). Profiles of caregivers most at risk of unmet supportive care needs: an evaluation grid for clinicians in oncology.

Brasseur, S., Grégoire, J., Bourdu, R., & Mikolajczak, M. (2013). The Profile of Emotional Competence (PEC): development and validation of a self-reported measure that fits dimensions of emotional competence theory. *Plos One*, *8*(5), e62635. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062635

Deshields, T. L., Rihanek, A., Potter, P., Zhang, Q., Kuhrik, M., Kuhrik, N., & O'Neill, J. (2012). Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, *20*(2), 349-356. https://doi.org/10.1007/s00520-011-1092-1

Etenberg, U., 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. https://doi.org/10.1002/pon.1670

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.

Goldman, S. L., Kraemer, D. T., & Salovey, P. (1996). Beliefs about mood moderate the relationship of stress to illness and symptom reporting (English). *Journal of Psychosomatic Research*, *41*(2), 115-128.

Hayes, A. F. (2009). Beyond Baron and Kenny: Statistical mediation analysis in the new millennium. *Communication Monographs*, *76*(4), 408-420. https://doi.org/10.1080/03637750903310360

Hayes, A. F. (2012). PROCESS: A versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling [White paper]. Retrieved from http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf.

Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., … Livingston, P. M. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, *51*(14), 2049-2057.

Jolliffe, R., Collaco, N., Seers, H., Farrell, C., Sawkins, M. J., & Polley, M. J. (2018). Development of Measure Yourself Concerns and Wellbeing for informal caregivers of people with cancer—a multicentred study. *Supportive Care in Cancer*. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4422-8

Lambert, S., Harrison, J., 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 Supportive & Palliative Care*, *2*(3), 224-230.

Lund, L., Ross, L., Petersen, M., & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, *23*(6), 1719-1733.

Martins, A., Ramalho, N., & Morin, E. (2010). A comprehensive meta-analysis of the relationship between Emotional Intelligence and health. *Personality and Individual Differences*, *49*(6), 554-564. https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.05.029

Memon, M., Hwa, C., Ramayah, T., Ting, H., & Chuah, F. (2018). Mediation Analysis: Issues and Recommendations. *Journal of Applied Structural Equation Modeling*, 2(1), i–ix.

Mikolajczak, M., Petrides, K. V., Coumans, N., & Luminet, O. (2009). The moderating effect of trait emotional intelligence on mood deterioration following laboratory-induced stress. *International Journal of Clinical Health & Psychology*, *9*(3), 455-477.

Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. *Family Relations*, *66*(5), 867-879. https://doi.org/10.1111/fare.12291

Northouse, L., Williams, A.-L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of The American Society of Clinical Oncology*, *30*(11), 1227-1234. https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798

Oberoi, D., White, V., Jefford, M., Giles, G., Bolton, D., Davis, I., … Hill, D. (2016). Caregivers' information needs and their "experiences of care" during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(10), 4177-4186.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, *18*(2), 250-267. https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250

Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, *36*(4), 717-731.

Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, *40*(3), 879-891.

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. = Validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a population of hospitalized cancer patients. *Revue de Psychologie Appliquée*, *39*(4), 295-307.

Ream, E., Pedersen, V. H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: A mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, *22*(6), 797-806. https://doi.org/10.1111/ecc.12083

Schmidt, J. E., & Andrykowski, M. A. (2004). The role of social and dispositional variables associated with emotional processing in adjustment to breast cancer: An internet-based study (English). *Health Psychology (Hillsdale, N.J.)*, *23*(3), 259-266.

Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, *21*(3), 749-756.

Teques, A. P., Carrera, G. B., Ribeiro, J. P., Teques, P., & Ramón, G. L. (2016). The importance of emotional intelligence and meaning in life in psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, *25*(3), 324-331.

Williams, A., & Bakitas, M. (2012). Cancer Family Caregivers: A New Direction for Interventions. *Journal of Palliative Medicine*, *15*(7), 775-783.

Zysberg, L. (2018). Emotional intelligence and health outcomes. *Psychology*, *9*(11), 2471-2481.

Table 1. Supplementary material. Prevalence of unmet supportive care needs for caregivers at the early stage of the cancer pathway of cancer patients.

Needs	% of unmet needs	Dimension
Low or moderate or high unmet		
Information about treatment effects	61.90	Care and information
Balancing own and patient's needs	59.52	Psychological
Complaints regarding care addressed	57.14	Care and information
Looking after own health	57.14	Psychological
Information about patient physical needs	54.76	Care and information
Concerns about recurrence	54.76	Psychological
Pain control for patient	52.38	Care and information
Information about carer needs	50.00	Care and information
Information about prognosis	50.00	Care and information
Involved in patient care	50.00	Care and information
Moderate or high unmet		
Information about prognosis	40.48	Care and information
Information about treatment effects	38.10	Care and information
Reducing stress for patient	38.10	Care and information
Looking after own health	38.10	Psychological
Involved in patient care	35.71	Care and information
Pain control for patient	35.71	Care and information
Information about carer needs	33.33	Care and information
Information about patient physical needs	33.33	Care and information
Best medical care for patient	33.33	Care and information
Complaints regarding care addressed	33.33	Care and information

Partie 4
Discussion-Conclusion générales

Discussion-Conclusion générales

Globalement, ce travail de thèse réaffirme l'importance de tenir compte des proches-aidants qui, à travers le rôle essentiel de soutien qu'ils jouent pour les patients, rencontrent des difficultés faisant d'eux une population vulnérable. Ils représentent une population à risques importants de détresse émotionnelle, pouvant impacter la prise en charge des patients et les pratiques des professionnels de santé. Même si les proches-aidants ont tendance à minimiser leurs difficultés, ils rapportent néanmoins souvent des besoins en soins de support (BSS) insatisfaits, associés notamment à une plus faible qualité de vie mentale et physique qui nécessitent une attention particulière. En outre, les processus émotionnels seraient centraux dans le développement de BSS insatisfaits des proches-aidants.

Ce travail de thèse avait ainsi pour objectif de mieux appréhender les BSS des proches-aidants de patients atteints d'un cancer et leurs déterminants, à travers notamment l'implication des compétences émotionnelles (CE).

1. Résumé des principaux résultats

L'étude 1 de la thèse a permis de mettre en évidence l'existence de 4 grands types de BSS des proches-aidants au niveau national en validant une échelle présentant de bonnes qualités psychométriques pour la recherche et la clinique (Baudry, Anota, Bonnetain, et al., 2019). A notre connaissance, cette échelle est la première à avoir été validée en français reflétant ainsi le peu de littérature portant sur les BSS des proches-aidants en francophonie. Ces 4 types de BSS sont liés : 1) à la prise en charge des patients et l'information (e.g., être impliqué dans les soins et la relation avec les professionnels, être aidé pour la gestion des symptômes du patient au quotidien, obtenir de l'information sur la situation médicale), 2) au vécu émotionnel et psychologique (e.g., gérer l'impact du rôle d'aidant sur le quotidien, trouver un équilibre entre ses besoins et ceux du patient, gérer les inquiétudes), 3) à la sécurité sociale et la vie professionnelle (e.g., être aidé dans les démarches administratives, obtenir des aides financières, sociales et professionnelles), et 4) à la communication et le soutien familial (e.g., une meilleure communication avec le patient et les proches). La validation française de l'échelle révèle que les BSS les plus insatisfaits des proches-aidants concernent les besoins liés **à la prise en charge et à l'information,** puis **à la sphère psychologique et émotionnelle**, et ceci

dès le début de la prise en charge initiale des patients (étude 3) conformément à la littérature (e.g., Chambers et al., 2012; Chen et al., 2016; Mazanec, Reichlin, Gittleman, & Daly, 2018; Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015).

L'étude 2 de la thèse a permis de montrer que les proches-aidants les plus à risques d'avoir au moins un besoin modéré ou fort insatisfait lié à la **prise en charge et l'information** sont les proches-aidants avec une anxiété à l'HADS > 5 et soit d'un patient de 61 ans ou moins (82% de risques d'avoir au moins un besoin moyen ou fort insatisfait) ou alors de plus de 61 ans mais avec un cancer métastatique (75% de risques) (Baudry, et al., soumis). Il est ainsi possible de penser que les proches-aidants présentant des symptômes anxieux même légers ont besoin de plus de soutien des professionnels lié à la prise en charge du patient et l'information. Ces proches-aidants pourraient également être moins considérés par les équipes lorsque les patients sont plus jeunes ou alors plus âgés mais dans une situation médicale plus complexe et incertaine (i.e., métastatique).

Les proches-aidants les plus à risques d'avoir au moins un BSS modéré ou fort insatisfait **psychologique et émotionnel** sont les proches-aidants avec un score d'anxiété à l'HADS > 5, de dépression > 2 et de 59 ans ou moins, conférant alors un risque de 88% d'avoir au moins un besoin moyen ou fort insatisfait (Baudry, et al., soumis). Sans surprise, les symptômes anxieux-dépressifs, même légers, entrainent un risque de besoin de soutien psychologique supplémentaire, et ceci d'autant plus chez les proches-aidants plus jeunes.

Les proches-aidants les plus à risques d'avoir au moins un BSS modéré ou fort insatisfait lié à la **vie professionnelle et les aides sociales** sont les proches-aidants avec un score de dépression à l'HADS > 3 et de 50 ans ou moins (58% de risques) (Baudry, et al., soumis). Les proches-aidants plus jeunes, avec généralement une activité professionnelle, peuvent avoir besoin davantage d'aide pour faire face aux démarches administratives et d'aides sociales, à l'impact du rôle d'aidant sur leur situation financière et professionnelle ou encore pour mieux connaitre leurs droits, en particulier lorsqu'ils présentent des symptômes dépressifs même légers. Ils pourraient manquer d'expériences et de connaissances sur les démarches administratives notamment dans le contexte de la maladie chronique d'un proche et de temps à consacrer à la recherche d'information sur les aides ou démarches sociales par exemple. Entre autre, les aides sont généralement

moins disponibles pour des personnes jeunes avec une activité professionnelle et la solidarité familiale est d'ailleurs souvent privilégiée [9]. En France, les aides sociales et financières sont très variables selon l'âge, les revenus, la perte d'autonomie, et le lieu de résidence.

Seule la détresse émotionnelle des proches-aidants influence vraiment les BSS lié à la **communication et au soutien familial**. Les proches-aidants qui rapportent une dépression clinique pouvant être avérée, avec un score de dépression à l'HADS > 11 sont plus à risques d'avoir au moins un besoin modéré ou fort de soutien pour les relations familiales (risques de 64%) (Baudry, et al., soumis). Ainsi, peu importe la situation sociodémographique et médicale du patient, seuls les symptômes anxieux-dépressifs influencent les BSS des proches-aidants pour davantage mobiliser la famille via une meilleure communication avec le patient et la famille et l'obtention d'un soutien familial. Ceci est surtout vrai pour les proches-aidants qui rapportent des symptômes dépressifs importants, souvent associés à un fort sentiment d'incompréhension de l'entourage, à un repli sur soi et à un évitement de la communication.

L'étude 3 a permis de confirmer la relation forte entre les CE des proches-aidants et la détresse émotionnelle, et en particulier entre les CE intrapersonnelles et l'anxiété. Cependant, les CE n'ont pas révélé d'effet direct sur les BSS insatisfaits des proches-aidants mais révèlent tout de même quelques effets indirects via la détresse émotionnelle. Plus précisément, les CE intrapersonnelles et interpersonnelles présentent un effet indirect sur les BSS lié à la prise en charge et à l'information via la détresse émotionnelle. Seules les CE interpersonnelles montrent un effet indirect sur les BSS psychologique et lié à la vie professionnelle et aux aides sociales. Les processus émotionnels pourraient ainsi être importants pour favoriser un meilleur ajustement et moins de BSS insatisfaits des proches-aidants, mais ce résultat nécessite d'être re-testé sur un échantillon plus important qui permettrait d'obtenir des résultats plus stables et solides. Le modèle théorique n'est ainsi, pour le moment, que validé partiellement.

[9] Voir le rapport de la Ligue Contre le Cancer : Les aidants, les combattants silencieux du cancer. Observatoire Sociétal des Cancers (2016).

2. Des besoins en soins de support insatisfaits surtout liés à la prise en charge et à l'information

Les croyances associées au fait de « devenir un proche-aidant » vont jouer un rôle important dans le vécu du proche-aidant, dans sa détresse et ainsi dans ses BSS (Losada, Montorio, Knight, Márquez, & Izal, 2006). En effet, le proche devient fréquemment « proche-aidant » en raison de la croyance d'une responsabilité familiale naturelle et normative impliquant le lien affectif et l'intimité avec son proche malade. Ce lien va entrainer le développement souvent naturel de ce rôle renforçant les liens et la contagion ou synchronie émotionnelle au sein de la dyade. Pour autant, certains ne se reconnaissent pas derrière le mot « aidant », jugé trop technique et sans affect (Delepau et al., 2018). Au sein de ce système familial, les proches-aidants n'auraient pas besoin d'être reconnus pour leur rôle, jugé comme « normal ». Cependant, à l'extérieur de ce système, les proches-aidants semblent avoir besoin de reconnaissance, en particulier de l'équipe médicale dont va fortement dépendre la prise en charge du patient. Au domicile et au quotidien, les proches-aidants ont sans doute une place beaucoup plus légitime et centrale qu'à l'hôpital, avec parfois une sur-responsabilité dans la gestion des symptômes, l'observance thérapeutique ou encore dans la coordination ville-hôpital. Il est intéressant de remarquer une fois de plus que les principales préoccupations des proches-aidants sont orientées vers le patient, sa prise en charge et le soutien à apporter au patient au quotidien (e.g., gestion des symptômes, du stress), engendrant des BSS insatisfaits principalement liés à la ***prise en charge et à l'information***. Ceci souligne l'importance que les relations avec les professionnels et l'information représentent pour les proches-aidants et de manière générale la famille, mais surtout l'importance de la reconnaissance de leurs droits et de leur besoin d'être informé et de participer activement à la prise en charge et au processus de prises de décision. Ces BSS renvoient également à l'implication des proches-aidants dans le système de santé et, sans doute, à leur difficulté à trouver leur juste place de proche-aidant auprès du patient. Cette juste place renvoie à la fois au rôle de proche-aidant, d'un côté, au quotidien et à la maison dans un contexte où les soins deviennent de plus en plus ambulatoires, et de l'autre, dans le système de soins lors des hospitalisations.

La maladie engendre la confrontation de deux systèmes qui doivent s'adapter l'un à l'autre, celui du système médical et celui du système familial. C'est cependant surtout le système familial qui va devoir

s'adapter au système médical, à ses règles, à ses exigences et à ses contraintes (Razavi, Brédart, Delvaux, Dumoulin, & Libert, 2008). Bien que le médecin du patient et son proche-aidant principal apportent une complémentarité essentielle permettant une prise en charge de qualité du patient, une relation asymétrique s'installe très tôt. Les proches-aidants se soumettent ainsi souvent aux demandes des médecins, n'osent pas toujours s'affirmer et aborder des éléments de leur propre initiative. Ceci explique bien souvent le fait qu'ils n'osent pas poser de questions ou aborder des difficultés qui ne sont pas questionnées par les médecins, entrainant des BSS insatisfaits liés à la prise en charge et à l'information. Le besoin de reconnaissance des proches-aidants envers le système de soins peut révéler plusieurs choses telles que l'importance du regard des professionnels sur le fait d'être un « bon » aidant, renvoyant au devoir et à la responsabilité familiale, et le besoin d'aide pour apporter le meilleur soutien possible au patient. En effet, le système médical est perçu à la fois comme la principale source de soutien pour les proches-aidants (Law, Levesque, Lambert, & Girgis, 2018) mais en même temps comme un système qui pourrait remettre en question leur place. Les proches-aidants ont tendance à percevoir l'identification de leurs BSS par le système de soins comme une faiblesse, comme s'ils n'étaient pas un « bon » aidant et que leur capacité à être un aidant était remise en question. En effet, par devoir social, ils se considèrent comme donneurs d'aide et non légitimes à recevoir de l'aide (Delepau et al., 2018). Cette pluralité des rôles étant selon eux incompatible. Les soins de support peuvent également augmenter le sentiment de culpabilité des proches-aidants lié au fait de désirer s'occuper de soi plutôt que du patient par exemple, et de se sentir perçu comme manquant à leur devoir ou défaillants dans leur rôle. Ils ne sont finalement prêts à accepter l'aide proposée que lorsqu'ils traversent des phases de « crise » et d'épuisement de toutes leurs ressources.

Bien que les BSS insatisfaits des proches-aidants dépendent de facteurs personnels (e.g., symptômes anxieux-dépressifs, âge) et médicaux (i.e., cancer métastatique), ils dépendent également de ***la « place » donnée par les professionnels aux proches-aidants et aux soins de support dans la prise en charge globale***. Effectivement, ils peuvent révéler un manque d'attention portée à leurs besoins, de mobilisation des professionnels des soins de support notamment par l'orientation ou l'aiguillage, et finalement un manque de soins de support disponibles pour les proches-aidants. Bien que la présence des proches soit souvent considérée comme essentielle, elle peut entrainer plus de difficultés dans la communication avec le patient,

communication qui devient triangulaire (Delvaux et al., 2008). Le médecin est alors confronté à un dilemme entre le fait de tenir compte de la compréhension du patient concernant l'information et de son ressenti émotionnel, dans ce contexte où la prise en charge est centré sur le patient, et finalement de ceux du proche-aidant présent lors de la consultation. Dès lors, la présence du proche peut permettre d'améliorer l'atteinte des objectifs de la communication médicale, qui vise à évaluer, informer et soutenir le patient, mais peut aussi la rendre plus complexe pour le professionnel. En effet, la communication triangulaire peut augmenter la durée des consultations et la complexité des échanges pour le professionnel, pouvant entrainer une marginalisation ou une ignorance du proche présent lors de la consultation. La communication soignant-soigné représente souvent un sujet de préoccupation des professionnels dont la qualité et l'évaluation dépendent finalement de la subjectivité de chacun. Ainsi, la présence des proches-aidants peut souvent entrainer un malaise pour les professionnels, générant ainsi un contexte peu propice aux échanges avec les proches-aidants, qui pourraient alors manquer de sollicitation et d'initiatives dans l'expression de leurs difficultés aux équipes. De plus, la disponibilité – physique et psychologique – des proches-aidants semble importante. Cependant, ils ne peuvent pas toujours être présents à l'hôpital ou aux consultations durant lesquelles des informations essentielles sont transmises. Au-delà de ces moments clés, il serait difficile de récupérer son retard en termes d'informations et de compréhension de la situation médicale (Beaver & Witham, 2007; Ream et al., 2013; Shaw et al., 2013).

La prévalence des BSS psychologique et émotionnel insatisfaits est souvent importante, révélant l'impact essentiel du rôle de proches-aidants sur la vie quotidienne. Bien que leurs besoins soient souvent cachés, il est intéressant de remarquer que lorsqu'ils sont questionnés, les proches-aidants expriment des besoins de soutien psychologique supplémentaire. Cependant, ils pourraient refuser de voir un psychologue pour leur propre soutien ou accompagnement, préférant rester dans l'action et éviter de mettre des mots sur leurs angoisses liées à la maladie du proche par peur de s'effondrer (Delepau et al., 2018). Ceci peut renvoyer à leur besoin de rester centré sur le patient, de rester « fort » pour soutenir ou encore d'être un « bon » aidant. Les principaux BSS psychologique insatisfaits restent d'ailleurs souvent en lien avec le patient (e.g., peur de la récidive ou rechute, trouver un équilibre entre ses propres besoins et ceux du patient,

comprendre le vécu du patient) (Baudry, Anota, Bonnetain, et al., 2019; Chambers et al., 2012; Chen et al., 2016, 2014; Oberoi et al., 2016).

Les BSS lié à la communication et le soutien familial font rarement partie des besoins les plus insatisfaits en général dans la littérature (e.g., Baudry, Anota, Bonnetain, et al., 2019; Chambers et al., 2012; Chen et al., 2016, 2014; Clavarino et al., 2002; Heckel et al., 2015; Ream et al., 2013; Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015). Cependant, il est clair que la maladie vient bouleverser la dynamique familiale et engendrer une souffrance sur l'ensemble du système familial (Razavi, Brédart, et al., 2008). Un nouveau fonctionnement avec une désorganisation des relations et des rôles antérieurs apparait, nécessitant une réadaptation du système familial. Dans ce contexte, les proches-aidants peuvent avoir besoin d'un soutien pour retrouver un nouvel équilibre satisfaisant, un soutien mutuel et une meilleure communication au sein du système. Ceci est d'autant plus vrai pour la relation particulière, qui devient asymétrique, entre d'une part : (1) le proche malade, qui est touché directement par la maladie et peut ressentir une perte d'autonomie, et d'autre part (2) le proche, qui devient proche-aidant principal et qui vit la maladie de l'extérieur avec souvent un sentiment d'impuissance et de multiples projections pour comprendre le vécu du patient. De plus, le patient a tendance à se focaliser sur sa maladie, ses traitements et son combat contre la maladie, laissant au second plan ses responsabilités quotidiennes. Le proche-aidant prend alors le relais et s'occupe de tout ce que le proche malade ne fait plus. Par un processus de « glissement », la relation conjoint-conjoint par exemple devient une relation aidant-aidé, modifiant pour chaque partenaire son rôle, son identité et sa perception de l'autre (Delepau et al., 2018). La maladie impacte ainsi le rôle familial et social de chacun pouvant générer une profonde remise en question identitaire.

3. Les profils à risques de besoins en soins de support insatisfaits

Globalement, les **profils de proches-aidants à risques de BSS insatisfaits** (Baudry, et al., soumis) peuvent renvoyer à une population plus vulnérable qui nécessiterait plus de soutien des professionnels de santé. Ces proches-aidants à risques peuvent aussi représenter une population spécifique en termes d'attentes différentes et plus élevées concernant la définition d'une prise en charge de qualité ou encore dans la facilité à exprimer leurs besoins et leurs insatisfactions envers les professionnels de santé. Il est possible également

qu'il s'agisse d'une population plus impliquée dans le soutien des patients et/ou moins considérée et reconnue par les professionnels de santé.

Les résultats montrent ***peu ou pas d'effet de variables telles que le sexe, le type d'aidant (conjoint versus autre), la localisation tumorale et l'étape du parcours de soins*** (i.e., traitement versus surveillance) dans la définition des profils à risques de BSS insatisfaits des proches-aidants. Bien que la littérature soit plutôt divergente sur ce sujet (pour revue, Lambert et al., 2012), il semblerait que ces variables en interaction avec d'autres, et notamment les symptômes anxieux-dépressifs, n'ont finalement pas d'effets suffisants pour prédire les risques de BSS insatisfaits à prendre en charge. Aucun effet de la phase du parcours de soins (traitements versus surveillance) n'a été retrouvé sur les BSS des proches-aidants dans les deux premières études (Baudry, Anota, Bonnetain, et al., 2019; Baudry, et al., soumis). Alors que la littérature montre une diminution des BSS en phase de surveillance ou de rémission plusieurs années après le diagnostic ou la fin des traitements (Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013; Kim et al., 2010; Lambert et al., 2018), une différence était tout de même attendue. En effet, les proches-aidants devraient rapporter plus de BSS insatisfaits pendant les phases actives de traitements par rapport à la phase de surveillance, reflétant bien souvent un mouvement de distanciation du proche-aidant par rapport au patient pour retrouver une « vie normale ». Cependant, nos résultats révèlent autant de difficultés et d'insatisfaction pendant les traitements que jusqu'à 1 an ou 5 ans après la fin des traitements. Ce résultat peut révéler plusieurs éléments. Premièrement, leurs difficultés persisteraient toujours dans le temps, même des années après le cancer, ce qui nécessite d'être confirmé avec une étude longitudinale. Ceci montrerait l'importance de soutenir les proches-aidants dans cette transition vers, et pendant la phase de, l'après cancer. Ils pourraient avoir besoin d'aide pour surmonter leurs difficultés et les répercussions que le rôle d'aidant a pu avoir sur leur vie. Deuxièmement, les proches-aidants répondraient peut-être au questionnaire des années après la fin des traitements mais en se focalisant sur leur vécu durant la maladie. Dans ce cas, ceci pourrait révéler l'importance que les BSS insatisfaits représentent encore pour les proches-aidants, qui semblent rester focalisés sur leur vécu de la prise en charge et de leur rôle de proche-aidant. Troisièmement, le temps écoulé depuis la fin des traitements pourrait ne pas être suffisant pour réellement observer une amélioration de leur vécu. Le rôle d'aidant pourrait encore être maintenu malgré la fin des traitements du patient. Quoi qu'il en soit ces résultats

montrent l'importance de prendre en charge les BSS des proches-aidants, même dans l'après cancer. Cependant, la prévalence des BSS insatisfaits au sein de chaque type de besoin pourrait révéler des différences selon l'étape du parcours de santé. Par exemple, en phase de surveillance, les besoins d'information liée aux traitements pourraient être moins importants, à l'inverse des besoins d'aide pour gérer la peur de la récidive.

3.1 La détresse émotionnelle

Les résultats des trois études de ce travail confirment le ***rôle important des symptômes anxieux-dépressifs*** dans la satisfaction des BSS des proches-aidants, retrouvé dans la littérature (e.g., Buck & McMillan, 2008; Buscemi et al., 2010; Friðriksdóttir et al., 2011; Girgis et al., 2011; Girgis, Lambert, McElduff, et al., 2013; Heckel et al., 2015; Lambert et al., 2018; Mazanec et al., 2018; Oberoi et al., 2016; Sklenarova, Haun, et al., 2015; Sklenarova, Krümpelmann, et al., 2015). Ils représentent la variable la plus discriminante dans les profils de proches-aidants à risques, et donc les principaux prédicteurs au-delà de la situation sociodémographique et médicale.

Les ***symptômes anxieux***[10] sont adaptatifs et fréquents dans le contexte de la maladie grave telle que le cancer, que l'on soit touché directement par la maladie (i.e. patient) ou indirectement (i.e., proches). Ils sont souvent réactionnels à des facteurs de stress liés au cancer et à sa prise en charge. L'anxiété peut être transitoire et peut représenter une réponse adaptée à la menace que représente le cancer (Razavi & Delvaux, 2008). En effet, le cancer menace l'intégrité physique et psychologique des patients, et des proches-aidants également. Il engendre très souvent un stress important, un sentiment d'insécurité et de perte de contrôle et une remise en question du fantasme d'immortalité. Ces symptômes anxieux peuvent néanmoins dans certains cas entrainer un profond bouleversement qui dure dans le temps et qui peut ainsi se transformer en une réelle détresse/souffrance psychologique et émotionnelle altérant le fonctionnement global de l'individu. Un trouble anxieux avéré peut alors apparaitre telle qu'une anxiété généralisée ou un trouble phobique par exemple. Le diagnostic de cancer engendre ainsi très souvent des symptômes anxieux, en

[10] Voir référentiel de l'association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) : Psycho-oncologie : anxiété et troubles anxieux en cancérologie (http://www.afsos.org/fiche-referentiel/anxiete-troubles-anxieux-cancerologie/)

particulier chez les personnes présentant une faible estime de soi ou des difficultés à mettre en place des stratégies d'adaptation, ou peut renforcer des symptômes anxieux préexistants à la maladie.

Un modèle spécifique au développement et au maintien de l'anxiété dans le contexte du cancer (Curran, Sharpe, & Butow, 2017), créé à partir d'une revue systématique de la littérature, stipule que l'anxiété débordante (e.g., associée à de la vigilance, de la rumination, des inquiétudes) serait le résultat de l'interaction entre le vécu du cancer (e.g., menace de perte, contrôle limité, incertitude) et les réponses cognitives de l'individu (e.g., activation des schémas cognitifs, évaluation de la menace, mise en sens, attentes envers l'avenir). Suite au développement de l'anxiété et afin de rétablir un contrôle sur la situation, des stratégies de *coping* seraient ensuite mises en œuvre. Ces stratégies pourraient être soit adaptées, permettant par conséquent une assimilation et une réduction de l'anxiété, soit inadaptées, renforçant les schémas contreproductifs et augmentant les difficultés et l'anxiété. Tout cela se mettrait en place selon à la fois 1) les traits et les schémas cognitifs préexistants de l'individu sur lui-même (e.g., intolérance à l'incertitude, besoin de contrôle, style de *coping*), sur les autres (e.g., schémas relationnels) et sur le monde en général (e.g., croyances sur la mort et la vie, expériences passées de perte ou de cancer) et 2) le contexte actuel de cancer (e.g., rôles, impact de la maladie et des traitements, interaction avec les professionnels, soutien social, stress associés).

Le maintien de l'anxiété peut être problématique, notamment parce qu'elle s'accompagne de manifestations somatiques (e.g., palpitations, douleurs thoraciques, gêne respiratoire, tremblements, vertiges, nausée, spasmes coliques, sueurs), cognitives (e.g., hyper-vigilance, anticipation anxieuse, impatience, sentiment d'insécurité et de vulnérabilité, pensées intrusives, sensation de perte de contrôle, troubles attentionnels, difficultés à comprendre et intégrer les informations, rumination anxieuse, interprétations excessives, doutes concernant l'efficacité des soins et la compétence des professionnels) et comportementales (e.g., irritabilité, agressivité, agitation, sidération, troubles du sommeil, évitement, comportements d'abus et addictions, ritualisés et compulsifs). Ainsi, une anxiété importante peut causer une perturbation de la prise en charge des patients, mais aussi des proches-aidants, avec des risques d'une faible observance thérapeutique, d'une faible confiance envers les professionnels, d'une difficulté à intégrer et à comprendre les informations, à communiquer avec les professionnels de manière adéquate et productive,

pouvant entrainer une exacerbation de symptômes somatiques et des effets secondaires des traitements (e.g., nausées, vomissements, douleurs). Ainsi, les proches-aidants qui présentent des symptômes anxieux peuvent tout particulièrement rencontrer des difficultés à communiquer avec les professionnels, à participer aux échanges et prises de décisions, à se concentrer et à intégrer des informations, à être satisfaits de l'information reçue, ou encore avoir un sentiment d'insécurité et de faible contrôle de la situation, de faible confiance en leurs propres compétences. Ils peuvent également rapporter le besoin d'être davantage soutenu pour accompagner le patient tout au long de sa prise en charge. Ceci explique qu'ils rapportent avoir bien souvent, même avec des symptômes légers et légitimes d'anxiété, des BSS insatisfaits liés à la prise en charge et l'information. Un proche-aidant anxieux pourrait avoir davantage besoin d'information pour réduire son anxiété, pour anticiper le parcours de soins ou pour avoir un plus fort sentiment de contrôle sur la situation par exemple. L'information est d'ailleurs souvent considérée par les proches-aidants comme un outil de lutte contre la maladie ou pour se préparer à ce qui peut arriver (Nissim et al., 2017; Williams & Bakitas, 2012). La recherche d'information via les professionnels de préférence ou via internet est souvent une stratégie de *coping* utilisée pour faire face à la situation et combattre le cancer. S'ensuit aussi un besoin de soutien psychologique supplémentaire pour gérer les angoisses et peurs associées, mais aussi l'impact de la situation sur leur quotidien. Travailler sur les facteurs de protection et à risques de développer des symptômes anxieux chez les proches-aidants est primordiale pour réduire leur détresse émotionnelle, et par conséquent potentiellement améliorer leurs relations avec les professionnels de la prise en charge globale et avec le patient, et ainsi réduire les BSS insatisfaits.

Les ***symptômes dépressifs***[11] sont souvent moins fréquents que les symptômes anxieux chez les patients et proches-aidants face au cancer. Ils sont souvent associés à une humeur dépressive ou triste et à une perte d'intérêt et/ou de plaisir, voire d'espoir. Ils peuvent représenter une réaction d'ajustement, temporaire à la situation stressante, telle que le cancer. Une évolution vers une forme plus grave et sévère de dépression majeure, associée à une détresse clinique significative et/ou une perturbation du fonctionnement social et professionnel pouvant aller jusqu'à une incapacité à travailler, peut également

[11] Voir référentiel de l'association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) : Psycho-oncologie : Dépression (http://www.afsos.org/fiche-referentiel/depression/)

apparaitre. Les symptômes dépressifs s'accompagnent de manifestations somatiques, souvent associées aux symptômes physiques causés par le cancer et ses traitements chez les patients (e.g., fatigue, anorexie, prise ou perte de poids, troubles cognitifs et du sommeil, diminution de la libido) et des manifestations cognitivo-affectives (e.g., auto-dévalorisation, culpabilité envahissante, manque de reconnaissance, perte d'estime de soi, indifférence, perte de plaisir, idées suicidaires, pessimisme pathologique notamment par rapport à la situation médicale, fatalisme) (Razavi & Delvaux, 2008). Les patients ou proches-aidants présentant des symptômes dépressifs majeurs pourraient cacher leurs symptômes et leur état aux professionnels, et ainsi biaiser les relations et les évaluations des professionnels, de par notamment le ralentissement moteur, le repli sur soi, la honte et la méconnaissance ou la tendance à minimiser les symptômes dépressifs chez les personnes en souffrant. Ces symptômes entrainent ainsi des risques importants de détérioration de la qualité de vie, d'une plus grande sensibilité à la douleur, d'hospitalisations plus longues et d'une moindre espérance de survie chez les patients, mais aussi des difficultés d'observance thérapeutique et à communiquer avec les professionnels et les proches. Les patients dépressifs représentent bien souvent une charge plus importante pour les proches-aidants et inversement, les proches-aidants dépressifs peuvent rencontrer plus de difficultés à soutenir de manière adaptée les patients. Les symptômes dépressifs peuvent impacter en particulier le fonctionnement social et professionnel, expliquant qu'ils soient associés à des BSS insatisfaits, notamment liés à la sphère professionnelle et familiale.

Les proches-aidants avec des symptômes anxieux et/ou dépressifs pourraient avoir une perception plus négative de la situation et de ce fait rapporter plus de difficultés et n'être jamais vraiment satisfaits de ce qui leur ait proposé. De plus, ces pensées négatives et ruminations associées peuvent engendrer plus de difficultés à trouver de véritables solutions efficaces par eux-mêmes pour gérer leurs difficultés, mais aussi des difficultés à rechercher activement de l'aide, notamment auprès des professionnels. Dès lors, les symptômes anxieux-dépressifs peuvent nuire à la mise en œuvre de stratégies ou ressources personnelles et sociales pour faire face aux difficultés, et par conséquent réduire les BSS insatisfaits. Ces résultats obtenus auprès des patients (Baudry, Lelorain, et al., 2018) et proches-aidants (Baudry, et al., soumis) montrent que tous les patients et proches-aidants peuvent ne pas bénéficier de la même façon des soins de support délivrés. Certains pourraient ainsi avoir besoin de plus d'attention, de temps et de soutien. En effet, les

professionnels passent plus de temps et ont tendance à devoir donner plus d'informations aux patients anxieux, présentant notamment une intolérance à l'incertitude (Rosen et al., 2010). Ainsi, les interventions basées exclusivement sur l'évaluation et la prise en charge des BSS pourraient ne pas être suffisantes pour entrainer de réels bénéfices pour les patients et proches-aidants. Cibler également les symptômes anxieux-dépressifs, et des ressources pouvant les réduire, telles que les CE, pourraient être plus bénéfiques. Ces résultats renforcent en ce sens la place importante des psychologues au sein des soins de support.

Finalement, un point essentiel qui ressort de ce travail est que même des scores légers de symptômes anxieux-dépressifs sont suffisants pour augmenter les risques de BSS insatisfaits des proches-aidants.

3.2 L'âge des patients et des proches-aidants

L'âge des patients et des proches-aidants apparait comme une variable essentielle en interaction avec les symptômes anxieux et/ou dépressifs pour définir les profils à risques de BSS insatisfaits. Le contexte de patients plus jeunes (≤ 61 ans) ou de proches-aidants plus jeunes (≤ 50 ou 59 ans) augmente les risques de BSS insatisfaits liés à la prise en charge et l'information, au vécu psychologique et émotionnel, et aux aides sociales et administratives. L'effet de l'âge, et en particulier dans un contexte où le proche-aidant rapporte des symptômes anxieux et/ou dépressifs même légers, peut s'expliquer de plusieurs façons.

Nous proposons ainsi de tenter d'expliquer ces résultats au regard de quatre processus principaux : (1) la découverte du système médical et du rôle de proche-aidant, chez des patients et des proches-aidants plus jeunes qui pourraient être confrontés pour la première fois à cette situation, (2) un bouleversement plus important dans le contexte de patients et proches-aidants jeunes dont la vie et l'avenir sont en construction, avec des rôles professionnels, sociaux et familiaux très prégnants au quotidien, nécessitant des efforts d'adaptation et un risque d'épuisement plus importants, (3) une difficulté de mise en sens concernant cette épreuve vécue à un âge plus jeune que ce qui est le plus souvent attendu, et (4) la mise en œuvre de stratégies de régulation émotionnelle associée à la motivation au bien-être différentes selon l'âge (e.g., biais de positivisme).

Premièrement, étant donné que les études de ce travail de thèse ciblent les patients souffrant d'un premier cancer, il semble pertinent de penser qu'il s 'agit tant pour les patients que pour les proches-aidants plus jeunes de la première confrontation à la maladie grave et au système de soins. Ces derniers pourraient

alors présenter plus de difficultés d'adaptation à ce nouveau contexte et avoir par conséquent davantage besoin d'aide et de soutien. De leur côté, les patients plus jeunes pourraient davantage dépendre d'eux et solliciter leurs proches-aidants pour qu'ils jouent un rôle actif dans leur prise en charge et dans le soutien quotidien. Cela engendrerait dès lors un besoin plus important des proches-aidants d'être impliqués dans la prise en charge des patients, d'être considérés par les équipes et d'avoir de l'information sur la situation médicale, d'autant plus s'ils présentent des symptômes anxieux. Cependant, il est également possible que les patients plus jeunes, par difficulté à accepter la perte d'autonomie et la dépendance à autrui, puissent mettre à distance leur proche-aidant pour prouver qu'ils peuvent faire face seul ou encore par processus d'évitement pour mettre à distance les angoisses associées. Ce mécanisme pourrait être d'autant plus difficile pour les proches-aidants qu'il pourrait augmenter leurs sentiments d'impuissance ou de culpabilité de ne pas être un « bon » aidant. S'ensuivrait ainsi le désir de s'impliquer davantage auprès des équipes pour trouver leur place, pour obtenir de l'information et plus de contrôle sur la situation, pour ainsi réduire leurs sentiments d'impuissance et de culpabilité. A l'inverse, les patients plus âgés, ayant souvent déjà été confrontés ou impliqués dans une prise en charge médicale avant l'arrivée du cancer, pourraient être moins en difficultés du fait, sans doute, d'une adaptation antérieure. Cette expérience pourrait également avoir favoriser un cheminement vers l'acceptation de la dépendance, rendant peut-être moins difficile la relation d'aide patient-proche dans ce contexte de cancer.

Concernant maintenant la situation des proches-aidants jeunes, de leur côté ils pourraient avoir plus de difficultés à trouver leur place auprès du proche malade et du système médical, ayant sans doute peu d'expériences dans le rôle de proche-aidant face à la maladie. Dès lors, leur besoin d'aide des professionnels pour appréhender le rôle de proche-aidant et l'articuler avec les rôles sociaux, professionnels et familiaux, centraux à cette étape de vie voire même en construction pour les plus jeunes, pourrait être plus important. Le manque d'expérience ou d'apprentissage ou de référence dans leur passé concernant le rôle d'aidant pourrait : (1) augmenter le recours aux comparaisons sociales par rapport à une image idéalisée du rôle d'aidant, (2) entrainer un plus faible sentiment d'auto-efficacité dans leur rôle, et (3) engendrer l'utilisation de comportements de soutien appris spontanément, qui ont tendance à être autoévalués en « bons » ou « mauvais », pouvant ainsi augmenter leur sentiment de culpabilité en situation difficile (Delepau et al.,

2018). Face à ce sentiment de culpabilité, ils pourraient compenser en s'impliquant d'autant plus dans le rôle d'aidant sur le plan psychique et physique ; ce qui augmenterait le retentissement du rôle de proche-aidant sur leur vécu quotidien et donc leurs BSS psychologique et émotionnel. A l'inverse, les proches-aidants plus âgés pourraient avoir été plus fréquemment confrontés au système de soins et avoir davantage l'habitude du rôle de soutien (e.g., d'un parent ou conjoint(e) malade ou en perte d'autonomie, des enfants devenus adultes, des petits-enfants à garder). Par processus d'identification ou de comparaisons sociales à de précédents rôles d'aidant ou de précédentes expériences impliquant le système de soins, vécus personnellement ou par l'entourage, les proches-aidants plus âgés pourraient rapporter plus de ressources et connaissances pour faire face à ce rôle et ainsi rapporter moins de risques de BSS insatisfaits liés notamment à la sphère psychologique et émotionnelle.

Deuxièmement, les patients et proches-aidants plus jeunes pourraient avoir au quotidien davantage de responsabilités familiales (e.g., gestion d'enfants en bas âge, soutien des enfants devenus adultes, garde des petits-enfants), professionnelles (e.g., construction d'une carrière professionnelle, situation professionnelle moins stable, travail à temps plein) et sociales (e.g., vie sociale plus active et investie). Les patients plus jeunes pourraient ainsi avoir davantage besoin de soutien au quotidien et lié à la prise en charge de leur proche-aidant, augmentant ainsi leurs BSS liés à la prise en charge et à l'information. De même, les proches-aidants plus jeunes pourraient rapporter plus de difficultés à gérer l'impact du rôle d'aidant sur leur quotidien et leur avenir en construction et à trouver du temps à consacrer à la recherche d'information, notamment sur les aides ou démarches sociales par exemple. Dans ce contexte, les différents rôles du proches-aidant pourraient être d'autant plus impactés, entrainant plus de déstabilisation du système familial, la nécessité de réévaluer la place et le rôle de chacun, mais aussi les priorités du proche-aidant. Ceci pourrait avoir un impact identitaire d'autant plus grand. Tout ceci peut alors expliquer que les proches-aidants plus jeunes rapportent plus de risques de BSS insatisfaits liés à la sphère psychologique mais aussi professionnelle et d'aide sociale, notamment en présence de symptômes anxieux et/ou dépressifs.

Troisièmement, l'arrivée du cancer peut davantage bouleverser les patients plus jeunes et les proches-aidants plus jeunes, confrontés de façon peut-être plus précipitée à la question de sa propre mort ou de celle d'un proche. Le cancer est souvent considéré comme plus « inattendu », moins « juste » et

« compréhensible » lorsqu'il touche une personne jeune. Ces croyances ou représentations sociales peuvent rendre la mise en sens et l'acceptation du cancer plus difficiles, notamment pour un patient plus jeune qui vit une rupture importante dans la construction de sa vie, de son avenir et une perte d'autonomie avec l'installation d'une dépendance envers ses proches, souvent difficile à accepter. Le proche-aidant plus jeune peut aussi rencontrer cette difficulté à trouver un sens à cette situation, à accepter l'impact du rôle d'aidant et la remise en question de ses projets d'avenir. L'attribution de sens est toutefois importante pour trouver un lien entre les événements de vie associés à la perte par exemple et des explications à la situation, notamment face au cancer (Razavi, Delvaux, & Farvacques, 2008b). Elle dépend des apprentissages et connaissances liés notamment aux expériences passées. La recherche et la construction de sens permettront un développement psychologique de l'individu, l'assimilation et l'accommodation à cette situation de cancer. Ceci favorisera un meilleur ajustement, permettra de retrouver une forme de contrôle sur la situation et de restaurer l'estime de soi. La perte de sens pourrait entrainer une détresse et un désespoir important. Cependant, la mise en sens de cette situation de cancer peut être d'autant plus difficile pour les personnes jeunes et ainsi pour (1) le patient jeune, entrainer d'autant plus de déstabilisation à cette étape de vie, qui augmentera son besoin d'une implication de son proche-aidant pour lui apporter un soutien psychologique, quotidien et dans sa prise en charge, expliquant les BSS plus importants des proches-aidants liés à la prise en charge du patient dans ce contexte et (2) le proche-aidant jeune, entrainer plus de difficultés à gérer le rôle de proche-aidant au quotidien et le vécu émotionnel associé, engendrant plus de risques de BSS psychologique et émotionnel insatisfaits.

Quatrièmement, l'âge pourrait tout simplement influencer le vécu des individus et notamment la façon de faire face via des stratégies ou ressources mobilisées différemment. Les personnes plus âgées présentent par exemple un biais de positivisme, une régulation émotionnelle plus efficace ou encore des motivations différentes à réguler les émotions par rapport aux plus jeunes, impactant ainsi leur bien-être. Ces effets sont généralement retrouvés dans les domaines de la régulation émotionnelle, du travail ou encore du bien-être par exemple (e.g., Doerwald, Scheibe, Zacher, & Van Yperen, 2016; Le Vigouroux, Pavani, Dauvier, Kop, & Congard, 2017; Scheibe, Spieler, & Kuba, 2016; Spieler, Scheibe, & Stamov Roßnagel, 2018). Les auteurs expliquent ces effets de l'âge par plusieurs processus développementaux : (1) Le déclin des

facultés cognitives qui entraine un investissement différent des ressources cognitives afin de les économiser pouvant expliquer la nécessité pour les personnes plus âgés de compartimenter leurs vies et instaurer des frontières entre le travail et la vie personnelle par exemple. Cela permet d'investir sélectivement les ressources cognitives, d'éviter des conflits d'objectifs et un chevauchement de tâches ou pensées. Les personnes plus jeunes ont tendance à rapporter plus de difficultés à compartimenter les différents aspects de la vie quotidienne – et donc les différents rôles sociaux – et à trouver un juste équilibre ou à définir des frontières distinctes entre le travail et la vie personnelle, peu importe les facteurs contextuels familiaux et professionnels, impactant ainsi négativement le bien-être (Spieler et al., 2018). Les patients jeunes et les proches-aidants jeunes pourraient de ce fait vivre plus difficilement l'impact du cancer ou du rôle d'aidant sur leur quotidien et leurs différents rôles, engendrant un besoin d'aide plus important pour y faire face. (2) Plus les individus avancent dans l'âge, plus la perception du temps qu'il reste pour vivre diminue, modifiant ainsi les buts fondamentaux et les motivations notamment à réguler ses émotions (Le Vigouroux et al., 2017). Les personnes jeunes cherchent plutôt à atteindre des objectifs qui pourront promouvoir leur bien-être futur alors que les personnes âgées montrent une approche plus hédoniste centrée sur le bien-être immédiat visant ainsi à cultiver leur bien-être actuel. Ainsi, les jeunes adultes vont surtout mettre en place des stratégies de régulation émotionnelle lorsque leur bien-être est menacé (i.e., suite à l'apparition d'une émotion négative ou la diminution d'une émotion positive, « *reactive strategy* »). Par conséquent, ils attendront de vivre des émotions négatives pour les réduire par exemple, entrainant des émotions négatives plus fréquentes même s'ils arrivent à les réguler. Les adultes plus âgés vont également mettre en œuvre des stratégies pour réparer leur bien-être (i.e., *reactive strategy*) mais les maintenir beaucoup plus longtemps pour maintenir leur bien-être (i.e., *proactive strategy*), ce qui les protégera pendant un moment. Ainsi, de manière générale, à partir de l'âge de 55 ans environ, les adultes ont une utilisation plus intensive et proactive des stratégies de régulation émotionnelle (e.g., résolution de problème, réévaluation positive) afin de promouvoir et maintenir leur bien-être immédiat. (3) L'expérience, les apprentissages et la pratique supplémentaire des individus plus âgés en terme de gestion des situations émotionnelles pourraient leur permettre de savoir quelles stratégies de régulation sont plus efficaces et sont donc à favoriser, pour notamment maintenir ou retrouver un bien-être rapidement. Cela explique que des auteurs n'aient pas

retrouvé d'effet direct de l'âge sur le bien-être des individus après une journée de travail mais un effet indirect via les stratégies de régulation émotionnelle (Scheibe et al., 2016). Les individus plus jeunes ont davantage tendance à choisir des stratégies plus inadaptées (e.g., rumination, focalisation sur le négatif, suppression émotionnelle), ce qui réduit leur bien-être après le travail. A l'inverse, les individus plus âgés vont davantage favoriser des stratégies adaptées (e.g., réévaluation positive, partage social) augmentant ainsi leur bien-être. De cette manière, les proches-aidants plus âgés pourraient être plus autonomes et efficaces dans la régulation émotionnelle et la facilitation de leur bien-être, notamment en présence de symptômes anxieux-dépressifs légers et légitimes dans le contexte de cancer. Il est également possible que les patients et les proches-aidants plus âgés puissent davantage faire preuve de résilience, leur permettant globalement de s'adapter plus rapidement à la situation malgré les difficultés. Ceci peut alors expliquer qu'ils rapportent moins de risques de besoins supplémentaires de soutien pour faire face à leur vécu psychologique et émotionnel que les proches-aidants plus jeunes. De même, les patients plus âgés pourraient avoir moins de difficultés à s'adapter au cancer et à réguler l'impact émotionnel associé, donc moins dépendre de leurs proches-aidants ce qui entraine moins de BSS insatisfaits chez les proches-aidants lié à la prise en charge du patient à l'hôpital et au quotidien.

3.3 La situation métastatique

La situation métastatique apparait comme un facteur de risque important pour les BSS insatisfaits des proches-aidants lié à la prise en charge et à l'information mais seulement pour les proches-aidants présentant des symptômes anxieux (> 5) et soutenant un patient plus âgé (> 61 ans) avec un cancer métastatique. L'impact de ce contexte de patient plus âgé et en situation médicale plus complexe et incertaine (i.e. métastatique) sur le risque de BSS des proches-aidants pourrait s'expliquer de différentes manières par : (1) un processus de dépendance et de perte d'autonomie plus important dans ce contexte, lié notamment à la dégradation de l'état physique et psychologique du patient âgé cumulant sans doute les pathologies dont le cancer et les effets secondaires des traitements, (2) la gestion de l'incertitude en situation métastatique et de fin de vie.

Premièrement, les patients plus âgés en situation médicale difficile ont tendance à être plus vulnérables et plus souvent accompagnés par leurs proches-aidants lors des rendez-vous médicaux et des

hospitalisations (Delvaux et al., 2008). Ces patients plus âgés en situation métastatique pourraient effectivement davantage solliciter leurs proches-aidants pour faire face au quotidien, à la prise en charge, et à la dégradation de leur état physique et psychologique causée par la maladie (e.g., symptômes, incertitude, peur de la fin de vie, longue durée des traitements, perte d'autonomie). Ils sont également confrontés à une dépendance de plus en plus importante et difficile à accepter pour les actes de la vie quotidienne par exemple. En effet, les cancers métastatiques ont tendance à être associés à un état physique et psychologique davantage dégradé chez les patients, confrontés notamment à une forte incertitude concernant l'avenir, à une lassitude à propos des traitements, à un épuisement et une fatigabilité plus importants, et à la préparation d'une fin de vie associée à des sentiments de séparation et de perte (e.g., Razavi, Brédart, et al., 2008; Razavi, Delvaux, & Farvacques, 2008a). En contexte de cancer avancé, la détresse des patients, leur performance physique et la sévérité de leurs symptômes sont associés à plus de BSS insatisfaits chez les proches-aidants, liés notamment à la prise en charge du patient (Buck & McMillan, 2008; Chen et al., 2016). De plus, plus les patients rapportent des difficultés et des BSS insatisfaits, plus les proches-aidants en rapportent également (Sklenarova, Haun, et al., 2015).

Deuxièmement, plus le malade est affaibli et plus la pathologie est grave, plus la situation engendrera de l'anxiété et de l'incertitude, entrainant une présence plus importante du proche-aidant auprès du patient, à la fois demandée par le patient lui-même et à la fois désiré par le proche-aidant (Delvaux et al., 2008). Les proches-aidants sont de sorte plus souvent impliqués dans la prise en charge et présents à l'hôpital afin de montrer leur présence et soutien au patient. Par conséquent, cette situation médicale complexe et incertaine peut entrainer plus de difficultés d'ajustement pour le patient et le proche-aidant, causées notamment par le caractère changeant de la situation, l'absence de réponse précise concernant l'évolution de la situation et la confrontation à la question de la mort. Ce contexte peut entrainer davantage de besoin d'information et de soutien des professionnels pour faire face et en particulier lorsque le proche-aidant présente des symptômes anxieux. La situation médicale a toujours une part d'incertitude, qui varie notamment en fonction de la gravité de la pathologie, mais cette situation est d'autant plus incertaine lorsque qu'il y a un manque d'information sur la maladie, les traitements, et sur ce qui se passera dans l'avenir. Le stade avancé du cancer est souvent associé à une plus forte incertitude concernant la prise en charge et les issues des traitements

(Oberoi et al., 2016). L'information permet en ce sens de réduire l'incertitude et l'anxiété associée. En effet, l'incertitude met à mal le besoin de contrôle de tout individu, elle rend difficile la prise de décision et la planification de l'avenir et peut engendrer des angoisses en particulier dans ce contexte de maladie. Ainsi, l'incertitude est souvent associée à des besoins spécifiques chez les proches-aidants liés à la prise de décision mais plus psychologiques comme la gestion de la détresse émotionnelle actuelle et future ou encore ses changements dans la façon de planifier le quotidien et l'avenir (Nissim et al., 2017). Dans ce contexte médical plus complexe et incertain, les professionnels pourraient également ne pas pouvoir fournir des informations claires et précises. Tout ceci pourraient ainsi renforcer les BSS insatisfaits liés à la prise en charge et l'information chez des proches-aidants rapportant des symptômes anxieux, qui doivent faire face à la fois à leur vécu anxieux et à la fois à cette situation incertaine, qui doit surement renforcer leur anxiété. Néanmoins, dans certains cas, l'information peut être anxiogène pour les patients et les proches-aidants, qui préfèrent éviter les questions par peur des réponses.

4. Implication des processus émotionnels dans la satisfaction des besoins en soins de support

Les compétences émotionnelles (CE) montrent un rôle essentiel dans la détresse émotionnelle en population générale (Baudry, Grynberg, et al., 2018), atteinte d'un cancer (Baudry, Anota, Mariette, et al., 2019; Baudry, Lelorain, et al., 2018) et auprès des proches-aidants de patients atteints d'un cancer (étude 3). Il est possible de penser que via l'identification et la compréhension des émotions, les individus peuvent mieux comprendre les situations émotionnelles et ainsi être plus performants dans la façon de réguler leurs émotions et leurs échanges autour des émotions. Ceci pourrait ainsi les protéger des émotions trop intenses et dysfonctionnelles, et du développement de symptômes anxieux-dépressifs avérés dans le temps. Les CE ainsi pourraient permettre aux patients et aux proches-aidants d'empêcher l'évolution de symptômes anxieux-dépressifs réactionnels face au cancer et aux moments particulièrement difficiles en symptômes avérés voire en troubles anxieux et dépressifs sur le long terme.

En effet, les différences interindividuelles liées aux traitements de l'information et la gestion de cette information influencent les processus de régulation émotionnelle en permettant de meilleures stratégies de régulation émotionnelle et plus de flexibilité dans leur utilisation au quotidien (Peña-Sarrionandia et al.,

2015). Dès lors ces différences interindividuelles (i.e., intelligence émotionnelle (IE) au sens large), surtout au niveau des traits, peuvent avoir tendance à augmenter la réactivité émotionnelle des individus, permettant de rester sensibles aux émotions et de leur laisser une place. Toutefois, elles permettent de mettre en œuvre des stratégies de régulation émotionnelle plus efficaces, renforçant les émotions positives et réduisant les émotions négatives. C'est pourquoi l'IE permettrait de rester ouverts aux émotions, de tirer avantage des informations apportées par les émotions et d'être efficaces dans la régulation de cette information émotionnelle lorsqu'elle est redondante ou inappropriée. De plus, les individus avec une forte IE pourraient mettre en œuvre des stratégies de régulation assez tôt pour modifier de façon précoce leur trajectoire émotionnelle. Ils auraient également tendance à se confronter aux situations et à utiliser toutes les stratégies possibles pour les modifier lorsque cela est possible et peut être bénéfique. Lorsque cela n'est pas adapté, ils auraient plutôt tendance à se distraire ou à réévaluer la situation pour influencer leur vécu émotionnel. Par conséquent, l'IE et notamment les CE des patients et des proches-aidants pourraient ne pas forcément les protéger de symptômes anxieux-dépressifs réactionnels aux situations difficiles mais pourraient leur permettre de mieux réguler, et plus rapidement, leurs émotions à l'aide de stratégies adaptées telles que l'acceptation, la confrontation, la distraction ou la réévaluation selon les situations.

Les CE pourraient en outre favoriser une diminution des symptômes anxieux-dépressifs via de meilleures stratégies de régulation émotionnelle mais aussi des cognitions plus bénéfiques liées à l'évaluation de la situation de cancer et du rôle de proche-aidant. Les CE favorisent en effet une évaluation plus constructive des situations et un *locus of control* plus interne par exemple. Comme la détresse émotionnelle des proches-aidants dépendrait notamment de la façon dont ils évaluent la situation de cancer et le rôle de proche-aidant et dont ils font face à l'aide de stratégies de *coping*, les CE pourraient aussi par ce biais réduire la détresse émotionnelle. Effectivement, les théories cognitivo-comportementales de la détresse émotionnelle amènent l'idée que la façon d'évaluer le rôle de proche-aidant, à travers par exemple des pensées dysfonctionnelles, peuvent contribuer à leur détresse émotionnelle (Losada et al., 2006). Les proches-aidants donnent une signification à cette situation à partir des expériences passées, des croyances et des comparaisons sociales par exemple. Le modèle cognitif des aidants de Losada et al., (2006) stipule qu'il existerait deux voies possibles par lesquelles les pensées des aidants peuvent influencer leur état émotionnel

et leurs comportements associés concernant leur rôle d'aidant : une voie « saine » impliquant des pensées adaptées ou réalistes, et une voie « pathologique » dans laquelle les pensées dysfonctionnelles jouent un rôle important, Figure 13. En effet, des expériences passées et des croyances peuvent amener à des pensées dysfonctionnelles telles que « je n'ai pas besoin d'aide » qui peuvent à leur tour conduire à des conséquences émotionnelles (e.g., colère, tristesse, culpabilité) et comportementales (e.g., pas de recherche d'aide, isolement) négatives. Ainsi, les processus cognitifs peuvent contribuer au développement de symptômes anxieux-dépressifs sur le long terme, à un isolement des proches-aidants qui pourraient cacher leurs difficultés et ne pas chercher à bénéficier de soins de support.

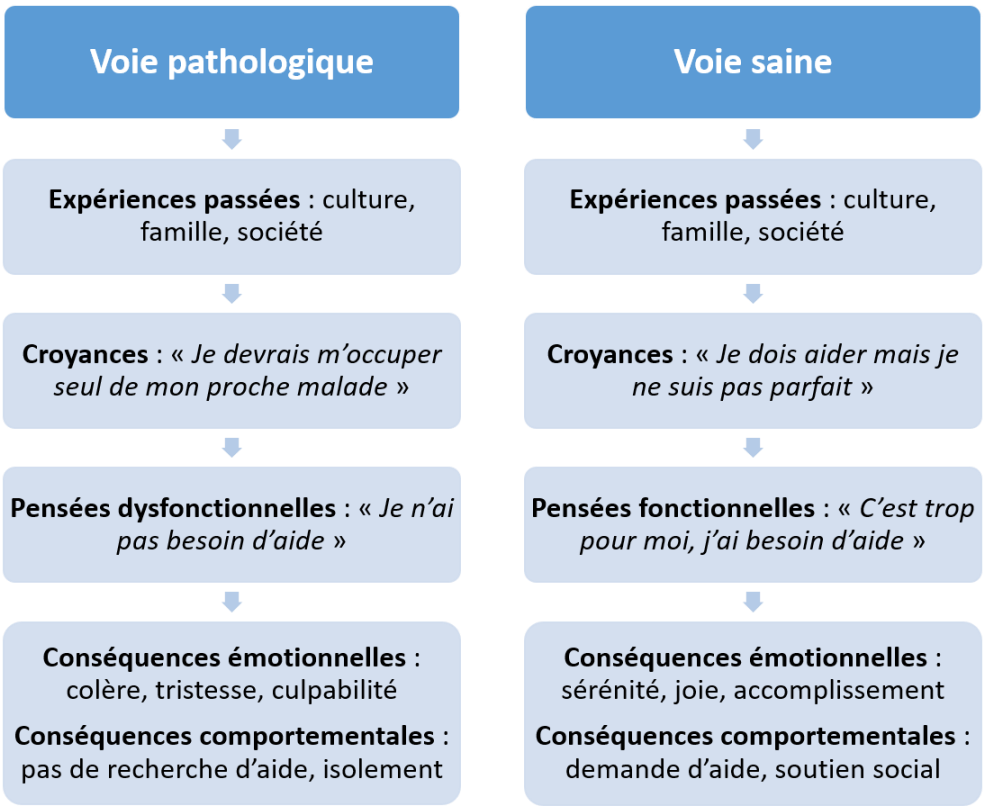

Figure 13. Modèle cognitif des proches-aidants (Losada, et al., 2006)

Un effet indirect des CE sur les BSS a pu être confirmé via les symptômes anxieux-dépressifs chez les patients, surtout pour leurs CE intrapersonnelles (Baudry, Lelorain, et al., 2018) et en partie chez les proches-aidants (étude 3). Il est possible de penser qu'un individu qui identifie et comprend clairement ses émotions au quotidien sera davantage en mesure d'identifier et comprendre précisément ses difficultés et ses BSS. De plus, s'il a tendance à exprimer ses émotions de manière adaptée au quotidien, il aura aussi davantage tendance à exprimer clairement et de manière adaptée ses émotions et ses besoins aux professionnels. Enfin,

s'il régule de manière efficace ses émotions au quotidien, il sera sans doute plus à même de réguler le contenu émotionnel de ces échanges, favorisant ainsi une meilleure communication et une prise en charge plus personnalisée autour notamment des BSS. Par conséquent, les CE pourraient favoriser une meilleure résolution de problème par soi-même mais aussi une demande d'aide plus claire et une meilleure communication avec les professionnels, réduisant ainsi le risque de BSS insatisfaits. De plus, si cette personne a tendance à identifier et comprendre les émotions et propos d'autrui, mais également à écouter clairement le point de vue de l'autre et l'aider à réguler ses émotions, elle pourra sans doute en retirer des bénéfices. Les échanges avec les professionnels pourraient donc être davantage constructifs, favoriser une meilleure compréhension mutuelle et des prises de décision plus partagées, Figure 14. Ces processus bénéfiques pourraient être d'autant plus vrais dans un contexte moins affecté par les symptômes anxieux-dépressifs grâce aux CE. Ils pourraient également être retrouvés au sein de la dyade patient-proche, ce qui favoriserait une meilleure communication, empathie mutuelle, satisfaction relationnelle et un soutien plus adapté. Dès lors une réduction des BSS insatisfaits des patients et des proches-aidants, liés en particulier à la prise en charge, à l'information et au soutien psychologique et familial pourrait être retrouvée.

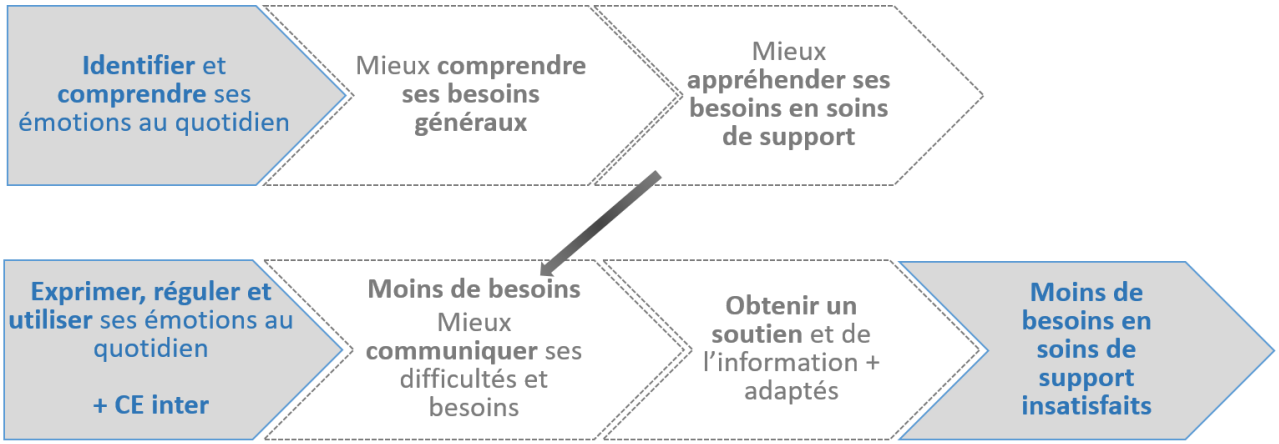

Figure 14. Processus explicatifs des liens entre CE et BSS

Cependant, ces processus bénéfiques des CE sur les BSS pourraient être moins présents chez les proches-aidants (étude 3) qui reçoivent beaucoup moins d'attention des professionnels et de soins de support que les patients. Les CE pourraient en ce sens ne pas être suffisantes dans un contexte peu ouvert à la considération et l'intégration des proches-aidants dans la prise en charge globale et en soins de support. De surcroit, nos résultats montrent un effet indirect plus fort des CE interpersonnelles qu'intrapersonnelles sur les BSS. Il est possible que, pour les proches-aidants spécifiquement, l'attention portée aux autres et

notamment aux émotions du patient, donc les CE interpersonnelles, puissent avoir plus d'effets bénéfiques sur leurs BSS. Ainsi, les proches-aidants seraient davantage obligés de passer par autrui, de s'appuyer sur leurs CE interpersonnelles pour réduire leurs symptômes anxieux-dépressifs, et de cette façon, obtenir des bénéfices personnels au niveau notamment de leurs BSS. Cependant, ces résultats nécessitent d'être approfondis lorsque la taille de l'échantillon sera plus adaptée. En effet, le faible échantillon ne permet pas d'obtenir à l'heure actuelle des résultats stables et solides permettant des conclusions fiables. Quoi qu'il en soit, les processus émotionnels dans la satisfaction des BSS des patients et des proches-aidants semblent importants à étudier à travers notamment les CE et leurs effets sur les symptômes anxieux-dépressifs.

Les données empiriques confirment le ***rôle important des CE et l'utilité du concept d'IE trait par l'évaluation auto-rapportée des CE*** dans le domaine de la maladie chronique, et en particulier du cancer. Les résultats montrent le rôle essentiel des différences interindividuelles et processus psychologiques dans les issues de santé et l'ajustement des patients et des proches-aidants. Cependant, il manque encore des études pour mieux comprendre comment les CE peuvent favoriser un meilleur ajustement face au cancer via différents types de processus (e.g., cognitifs, comportementaux). Il manque également des études longitudinales pour confirmer l'effet prédictif des CE sur l'ajustement et pour mieux appréhender l'effet dynamique des CE sur l'ajustement des patients et des proches-aidants au cours du temps. Dans de futures études, il paraitrait aussi important d'évaluer si les CE des patients peuvent influencer leurs comportements de santé (e.g. observance thérapeutique, recherche de soutien), leur guérison et réhabilitation (e.g. survie, complications médicales, retour au travail) ou encore leur prise en charge médicale et en soins de support (e.g. relation avec les professionnels de santé, empathie médicale) et au sein de la dyade patient-aidant. Finalement, bien que les résultats vont globalement dans le sens d'un effet bénéfique des CE sur l'ajustement des patients et des proches-aidants, dans certains contextes les CE, et plus globalement l'IE, pourraient avoir un effet délétère (pour revue, Davis & Nichols, 2016). Il pourrait en outre être important de vérifier ce point dans le contexte du cancer et de déterminer des seuils optimaux permettant un réel bénéfice des CE. En effet, l'IE peut entrainer une certaine vulnérabilité à travers les effets négatifs et indirects au niveau intrapersonnel (e.g., santé psychologique, réactivité objective et subjective au stress) et interpersonnel (e.g., manipulation émotionnelle, comportement antisocial) dans plusieurs contextes (e.g., santé, professionnel).

Une forte conscience émotionnelle des émotions négatives associée à une faible régulation peut engendrer un inconfort psychologique important. Ceci renvoie à l'importance de tenir compte des profils émotionnels des participants (Gohm, 2003; Gohm & Clore, 2000, 2002; Gohm et al., 2005), abordés dans l'introduction de ce travail, pour mieux comprendre quand et comment les CE peuvent générer un meilleur ajustement ou à l'inverse un ajustement altéré. L'équilibre entre la sensibilité émotionnelle et la régulation émotionnelle pourrait être essentiel selon Davis et Nichols (2016). Il parait de la même manière important de tenir compte des différentes CE, des seuils optimaux et finalement de la combinaison de ces CE pour repérer les profils émotionnels les plus à risques de difficultés à prendre en charge. Des interventions psychosociales pourraient être proposées et adaptées aux profils émotionnels des patients et des proches-aidants qui en ont besoin.

5. Limites

Ce travail de thèse présente plusieurs limites, déjà abordées tout au long de ce manuscrit. L'une des principales limites concerne par exemple ***l'évaluation globale des variables et effets***. En effet, nos analyses n'ont porté que sur les scores globaux de BSS ou de CE intrapersonnelles et interpersonnelles, ne permettant pas d'étudier finement les spécificités du vécu des proches-aidants et les processus en profondeur. Il paraissait important dans un premier temps de mettre en évidence l'impact des processus psychologiques globaux en intrapersonnel et interpersonnel dans l'ajustement des patients et des proches-aidants. Bien qu'il s'agisse de premières études exploratoires sur ce sujet, il semble important à l'avenir de cibler les différents BSS ou encore les différentes CE composant notamment des profils émotionnels plus intéressants à considérer. Concernant les BSS, certaines variables comme le sexe ou la phase du parcours de soins n'ont révélé aucun effet sur les scores globaux de BSS des proches-aidants. Cependant, ces variables pourraient influencer plutôt les différents besoins ou items au sein de chaque score de besoins insatisfaits et leurs prévalences (e.g., Chen et al., 2016; Osse et al., 2006; Ream et al., 2013). De plus, tous les besoins insatisfaits, notamment ceux dont la prévalence est importante, ne seraient pas forcément les besoins les plus fortement associés à de réelles difficultés et à un besoin de prise en charge (Lambert et al., 2018). Il est pertinent de considérer le critère portant sur la présence d'au moins un besoin insatisfait mais chaque besoin pourrait ne pas forcement refléter un même niveau de souffrance associée ou de besoin d'intervention. Certains besoins de soutien lié par exemple aux préoccupations concernant la réapparition du cancer ou aux décisions à

prendre dans un contexte incertain seraient associés à une véritable détresse nécessitant une intervention. Ainsi, le score global et la prévalence ne sont pas les seuls indicateurs à considérer. Il parait tout aussi important de trouver un « seuil clinique » à partir duquel un réel besoin de prise en charge ou de souffrance associée serait présent. Le critère de jugement principal de l'étude 2 devrait sans doute être réévalué (i.e., avoir au moins un BSS insatisfait modéré ou fort) et un « seuil clinique » défini afin d'améliorer le dépistage des proches-aidants nécessitant réellement une prise en charge.

Les variables sélectionnées pour réaliser les arbres de décision dans l'étude 2 sont loin d'être exhaustives. En effet, ***d'autres variables plus spécifiques*** liées aux patients ou aux proches-aidants comme le fardeau ressenti pourraient être importantes à considérer à l'avenir. Toutefois, nous voulions des variables facilement identifiables en routine afin de favoriser des implications cliniques. Concernant le fardeau ressenti par les proches-aidants, il semble être important dans la détermination de leurs difficultés, de leur détresse émotionnelle ou encore de leur qualité de vie (Cf. introduction). Cependant, la littérature était beaucoup plus claire sur l'impact des symptômes anxieux-dépressifs sur les BSS des proches-aidants.

Une autre limite concerne la ***généralisation de certains résultats*** portant notamment sur les profils de proches-aidants, basés sur des arbres de décision très dépendants de l'échantillon. Il est possible que les résultats ne soient pas révélateurs de la réalité dans d'autres centres hospitaliers ou contextes médicaux ou types de population. Néanmoins, ce type d'analyse pourrait être réalisé au sein de chaque centre intéressé qui pourrait créer leurs « propres profils » à risques en fonction du type de patients et de proches-aidants qu'ils ont l'habitude de prendre en charge.

Pour finir, la ***taille de l'échantillon de l'étude 3*** ne nous permet malheureusement pas de tirer des conclusions solides et stables concernant le modèle théorique testé dans ce travail auprès des proches-aidants. Nous ne pouvons pas confirmer ou infirmer ce modèle auprès des proches-aidants à l'heure actuelle. Les résultats semblent différents de ceux obtenus chez les patients mais nous ne pouvons pas savoir si cela est révélateur de processus spécifiques pour les proches-aidants ou lié à notre faible échantillon qui pourrait ne pas être forcément représentatif de la population cible. Avec un plus grand échantillon, d'autres variables pourront être introduites dans le modèle ou au moins être contrôlées telles que les soins de support reçus, le type de cancer, l'âge des patients et des proches-aidants.

6. Perspectives théoriques et de recherche

Les études de ce travail de thèse, mais aussi les études réalisées avant et en parallèle et les perspectives de ce travail, notamment en cours, sont synthétisées dans la Figure 15, qui représente les principales étapes du programme de recherche global.

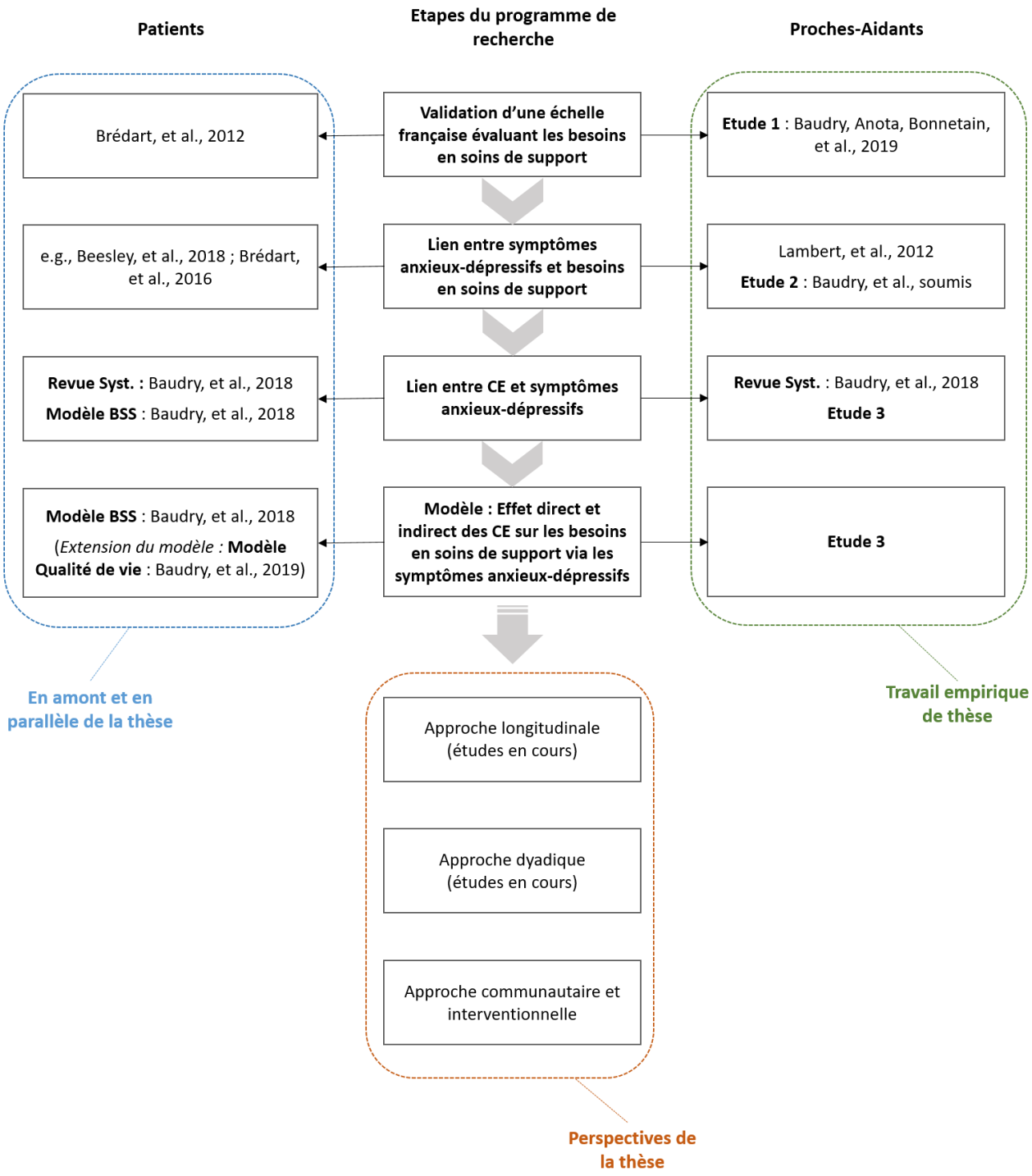

Figure 15. Programme de recherche complet

6.1. Principales perspectives

L'une des perspectives de ce travail de thèse porte sur une ***meilleure compréhension des BSS des proches-aidants*** à différents temps du parcours de soins, en tenant notamment compte de chaque item ou BSS, et pas seulement des scores globaux. Les études dont sont issues les résultats des articles 2 et 3 de ce travail de thèse sont encore en cours et auront également pour objectif de mieux décrire les besoins insatisfaits des proches-aidants à différents temps (e.g., phase initiale de prise en charge, traitements curatifs et palliatifs, phase de surveillance) et selon le type de cancer (e.g. sein, digestif, poumon, hématologique). Il pourrait ensuite être envisagé des pistes de diffusion des résultats (e.g., communication, restitutions aux équipes, création de supports papiers de type brochures ou informatisés) pour sensibiliser davantage les professionnels et les proches-aidants eux-mêmes par rapport au vécu et aux besoins des proches-aidants et les légitimer.

Le ***modèle de base*** testé dans le cadre de ce travail pourrait être re-testé sur un échantillon plus important de proches-aidants (étude 3) et élargi. Il serait possible de l'étendre à la qualité de vie des proches-aidants (extension du modèle déjà validée auprès des patients, Baudry, Anota, Mariette, et al., 2019) et en tenant compte d'autres médiateurs possibles (e.g., affectivité, difficultés rencontrées au quotidien, issues de couple, fardeau) aussi bien pour les patients que les proches-aidants. L'effet de l'âge sur les issues d'ajustement et les processus émotionnels impliqués pourra également être approfondi.

Une ***approche longitudinale*** du parcours de soins des patients pourrait également être envisagée pour mieux comprendre les difficultés rencontrées à chaque étape du parcours de soins des patients et des proches-aidants (e.g., qualité de vie, détresse émotionnelle, difficultés quotidiennes, affectivité, effets secondaires des traitements) et l'implication des CE dans ce vécu. Deux projets sont d'ores et déjà en cours sur ce sujet et constituent une perspective de ce travail. Un premier projet, via la Base Clinico-Biologique FREGAT (https://www.fregat-database.org/fr), permettra de tenir compte de l'évolution de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer œsogastrique sur 5 temps d'évaluation et de l'impact des CE sur cette évolution. Une deuxième étude financée par l'Institut National du Cancer portant sur le couple face au cancer du sein est en cours dans une trentaine de centres en France (Annexe 4). A l'heure actuelle 330 couples ont été inclus dans l'étude. Les données permettront à la fois une approche longitudinale et dyadique de l'impact

des CE sur des issues d'ajustement des patientes et partenaires (e.g., difficultés rencontrées des couples au quotidien, qualité de vie, affectivité, symptômes anxieux-dépressifs) évaluées à 5 temps du parcours de soins. Nous supposons que les CE auront un rôle protecteur de l'impact délétère du diagnostic et des traitements, favorisant moins d'issues négatives (e.g., détresse émotionnelle, qualité de vie altérée) et une meilleure récupération dans le temps. Ces deux études ont pour particularité, par rapport à la littérature actuelle, de ne pas tenir compte seulement du temps depuis le diagnostic mais aussi des différentes étapes du parcours de soins. Cela permettra de mieux comprendre le vécu des différents temps de la maladie (e.g., diagnostic, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, surveillance, hormonothérapie) et de mieux tenir compte de l'étape à laquelle se trouve le patient et/ou le proche-aidant à chaque temps d'évaluation.

Ainsi, cette dernière étude sur le couple face au cancer du sein et une autre étude en cours sur la dyade patient-aidant en phase initiale de traitement (i.e., dont l'étude 3 de ce projet est issue, Annexe 5) permettra d'évaluer les ***effets dyadiques des CE*** des patients et des proches-aidants sur les issues d'ajustement (i.e., qualité de vie et BSS) en lien avec les symptômes anxieux-dépressifs. Ce point constitue une autre perspective de ce projet. En effet, les effets individuels ont déjà pu être mis en évidence dans la littérature pour les patients et pour les proches-aidants dans le cadre notamment de ce travail. Nous pouvons donc nous attendre également à des effets partenaires ou dyadiques au sein de ces dyades dont les liens sont souvent forts dans le contexte de la maladie. Une interdépendance dans le vécu de la dyade patient-aidant en termes de santé mentale, physique et de détresse émotionnelle a par exemple été mise en évidence (e.g., Hodges et al., 2005; Kershaw et al., 2015). Les BSS des patients et des proches-aidants semblent également associés (Sklenarova, Haun, et al., 2015). De plus, même si les résultats sont divergents dans la littérature, des auteurs ont mis en évidence des effets dyadiques au sein des couples en population générale entre l'IE trait et des issues telles que la satisfaction maritale (Foran, O'Leary, & Williams, 2012; Schutte et al., 2001; Schröder-Abé & Schütz, 2011; Smith, Heaven, & Ciarrochi, 2008; Smith, Ciarrochi, & Heaven, 2008) ou encore la proximité au sein du couple (Schröder-Abé & Schütz, 2011). Les effets seraient d'autant plus forts en situation conflictuelle et la régulation émotionnelle pourrait être l'une des CE qui a le plus d'effet dyadique (Schröder-Abé & Schütz, 2011). Ces effets pourraient être expliqués par la capacité des partenaires à faire preuve d'empathie l'un pour l'autre, à se mettre à la place de l'autre, ce qui renforce leur

proximité. Il est dès lors possible de penser que les CE des patients pourraient favoriser de meilleures issues pour eux-mêmes, mais aussi pour leurs proches-aidants, et inversement. Ces résultats pourraient notamment être utiles pour mettre en place des interventions psychosociales visant l'amélioration des CE des patients, des proches-aidants et de leurs issues d'ajustement et de santé.

6.2. Autres perspectives envisagées

Des approches plus communautaires et interventionnelles à ce programme de recherche sont envisagées, centrées à la fois sur les BSS et les CE.

Tout d'abord, une ***approche qualitative et communautaire*** parait essentielle pour mieux appréhender les besoins, les freins et les leviers à l'utilisation des soins de support pour les patients, les proches-aidants et les professionnels. Ceci pourrait aider à remanier la prise en charge en soins de support en accord avec les besoins de chacun et l'implication des personnes concernées dans des établissements désireux d'entreprendre ce type d'actions. La psychologie communautaire, centrée principalement sur la compréhension et le renforcement du bien-être et de la santé des individus en interaction avec leur environnement pourrait être aussi pertinente pour faire évoluer les pratiques des professionnels par rapport aux soins de support. Sa pertinence va dans le sens de la mobilisation d'une population cible dans l'identification des croyances, des représentations, des problèmes rencontrés, des besoins et dans la mise en action, en favorisant l'utilisation des compétences et des ressources de chacun et une réelle implication sur le terrain (Morin, Terrade, & Préau, 2012). La recherche communautaire peut permettre d'impliquer les acteurs des soins, les populations vulnérables – patients et proches-aidants – et les chercheurs à chaque étape du projet, de la définition de la problématique et la restitution, en accompagnant et en favorisant l'*empowerment* de chacun (Demange, Henry, Bekelynck, & Préau, 2012 ; Morin, et al., 2012). Cette approche encourage le travail participatif et collaboratif des professionnels, des patients et des proches-aidants par un partenariat équilibré en tenant compte des expertises de chacun. De cette façon, il est possible de répondre réellement aux besoins des différents acteurs et de les sensibiliser plus facilement au vécu de chacun. Cette approche pourrait permettre d'introduire de nouvelles pratiques qui pourraient être bénéfiques à la fois pour les professionnels, les patients et les proches-aidants. Elle pourrait également être plus facilement acceptée

par les professionnels, à l'inverse d'une approche visant à « imposer » une façon de fonctionner au sein d'une structure.

Des entretiens qualitatifs pourraient être menés dans un premier temps auprès des professionnels médicaux, paramédicaux et des soins de support afin de mieux appréhender : (1) leurs représentations des soins de support, des proches-aidants, de la prise en charge globale du patient, (2) leur utilisation des soins de support pour les patients et les proches-aidants, les freins et leviers rencontrés, et (3) les besoins ou les solutions qu'ils pourraient envisager et pour lesquelles ils seraient prêts à s'investir. Des entretiens pourraient également être menés auprès des patients et des proches-aidants pour mieux comprendre : (1) leurs représentations des soins de support, de la prise en charge médicale, du rôle des professionnels de santé, (2) leurs réels besoins et les freins et leviers rencontrés pour pouvoir profiter des soins de support, et (3) des pistes d'intervention à mener qui pourraient améliorer la prise en charge en soins de support selon eux. Une sorte de synthèse globale de ces entretiens pourraient ensuite être présentée aux professionnels, aux patients et aux proches-aidants afin de susciter des échanges qui permettraient de faire émerger les besoins principaux, des décisions et des actions à mener « ensemble ».

Ces entretiens risquent de mettre en évidence avant tout un manque de connaissance concernant les soins de support, leurs bénéfices et leur disponibilité ou visibilité au sein des structures de soins aussi bien pour les patients, les proches-aidants, que les professionnels. En effet, une étude qualitative française dans le contexte des tumeurs cérébrales met en évidence un manque de proposition de soins de support aux proches-aidants ou une proposition inadaptée, et la méconnaissance des soins de support et de ce qu'ils peuvent réellement apporter aux proches-aidants (Delepau et al., 2018). Il semble donc important de poursuivre les améliorations déjà apportées concernant la prise en compte des proches-aidants dans la prise en charge mais aussi de poursuivre les efforts faits en faisant évoluer le système de santé, la visibilité institutionnelle des soins de support et la perception des professionnels et proches-aidants concernant le rôle et la prise en charge des proches-aidants. L'éducation, l'information et la sensibilisation à propos des soins de support manquent encore dans beaucoup d'établissements. Il pourrait aussi être important dans un premier temps d'informer et de travailler sur les représentations et les croyances de chacun.

Les professionnels pourraient également rapporter des difficultés dans l'évaluation des BSS et l'orientation vers les professionnels des soins de support par manque de temps et de formation. Des solutions alternatives au sein des établissements pourraient en conséquence être envisagées. Co-construire une nouvelle prise en charge en soins de support avec les professionnels eux-mêmes, les patients et les proches-aidants pourrait être bénéfique afin de conjointement pallier à leurs difficultés et répondre à leurs besoins.

Selon les résultats de l'approche qualitative et communautaire, une ***étude interventionnelle*** pourrait être menée afin de tester la faisabilité et les bénéfices d'une nouvelle forme de prise en charge en soins de support des patients et des proches-aidants. Il parait important de mieux identifier et inclure les proches-aidants dans la prise en charge des patients mais aussi de travailler sur de nouveaux moyens d'information à destination des patients et des proches-aidants. Plusieurs formats pourraient être envisagés, portant par exemple sur une autre façon de présenter les soins de support et d'évaluer leurs BSS en routine :

1) Des supports papiers ou numériques pourraient être utilisés pour transmettre de l'information et sensibiliser les patients, les proches-aidants et les professionnels. Il pourrait en effet être important d'améliorer les connaissances des professionnels médicaux sur les soins de support et leurs bénéfices, mais aussi des proches-aidants. Leur fournir par exemple un livret d'information à destination exclusivement des proches-aidants portant sur la définition de ce qu'est un « proche-aidant », des difficultés et des besoins potentiels et spécifiques au rôle de proches-aidants. Finalement la disponibilité de différentes sources de soutien (e.g., associations, professionnels des soins de support à l'hôpital) pourrait légitimer les difficultés et peut-être faciliter une démarche de demande d'aide et d'orientation vers les professionnels. De manière générale, les nouvelles technologies semblent bien acceptées par les proches-aidants. Ils jugent notamment les interventions en ligne appropriées, leur permettant une meilleure flexibilité et permettant d'améliorer leurs connaissances (pour revue, Heynsbergh, Heckel, Botti, & Livingston, 2018). Les proches-aidants reconnaissent également que les technologies pourraient être un moyen adapté pour obtenir des informations et constituer un soutien intermédiaire (Heynsbergh, Botti, Heckel, & Livingston, 2018).

2) Des supports papiers ou numériques pourraient également être utilisés pour évaluer les BSS des patients mais aussi des proches-aidants à partir du questionnaire SCNS-P&C validé par exemple. Suite à la complétion d'un questionnaire sous format informatisé, des professionnels pourraient recevoir des « alertes » par mail leur signifiant qu'un patient ou proche-aidant identifié présente des BSS à évaluer et à peut-être prendre en charge.
3) Un poste de coordinateur en soins de support pourrait également être envisagé pour présenter les soins de support aux patients et aux proches-aidants, de manière systématique et intégrée à la prise en charge globale du patient. Ceci serait notamment l'occasion de sensibiliser aux BSS et de suivre la prise en charge en soins de support des patients et des proches-aidants qui le souhaitent. Cette idée rejoint la notion de « *Patient navigation* » ou « intervenant-pivot » qui serait en mesure d'informer, de dépister les BSS, d'accompagner et d'orienter vers les professionnels des soins de support (e.g., Wells, Campbell, Kumar, Clark, & Jean-Pierre, 2018; Wells, Valverde, Ustjanauskas, Calhoun, & Risendal, 2018).
4) Des professionnels en soins de support à l'hôpital et/ou en structure de ville pourraient être spécialement dédiés aux proches-aidants pour limiter les freins à consulter qu'ils rencontrent et qui ont été mis en évidence dans le chapitre d'introduction (e.g., peur que toute l'attention ne soit plus portée sur le proche malade, devoir passer par le patient pour obtenir du soutien, considérer que leurs besoins sont secondaires et non légitimes).
5) Les critères mis en évidence dans l'étude 2 de ce travail pourraient également servir au repérage des proches-aidants à risques qui pourraient avoir besoin d'une attention particulière dans le contexte où il serait difficile de porter attention à tous les proches-aidants.

Les bénéfices de telles approches pourraient être multiples et améliorer par exemple l'évaluation des BSS des patients et des proches-aidants en routine, le repérage des personnes à risques, l'orientation vers les professionnels des soins de support et le suivi, mais aussi améliorer sans doute la prise en charge globale des patients, leur réhabilitation et leur survie. Un effet bénéfique sur la qualité de vie des patients et des proches-aidants et sur les coûts socio-économiques de ces prises en charge complexes pourrait apparaitre.

Les études menées dans le cadre de ce travail et les propositions d'amélioration ou cliniques associées vont dans le sens des résultats d'une étude récente portant sur les priorités en termes de recherche ciblant les proches-aidants de patients atteints d'un cancer selon les proches-aidants eux-mêmes, les professionnels de la santé, des managers dans le domaine de l'oncologie et des chercheurs (Lambert et al., 2019). Neuf thématiques ont été abordées conjointement par les différents types de participants comme devant être étudiées en priorité dans la littérature : (1) Interventions pour les soins à domicile, (2) Perception des proches-aidants concernant la meilleure façon dont les professionnels de santé peuvent fournir du soutien et de l'information, (3) Dépistage, pour identifier les proches-aidants qui risquent le plus d'avoir un fardeau à porter, (4) Impact financier de l'épuisement professionnel pour les proches-aidants et la société, (5) Répercussions des exigences financières sur les proches-aidants, (6) Coûts directs du rôle d'aidant, (7) Caractéristiques des proches-aidants à risques élevé de fardeau ou d'épuisement professionnel, (8) Formation pour les professionnels de la santé travaillant avec les proches-aidants, (9) Ressources et soutien pour les proches-aidants au sujet notamment de la mort et du décès.

En complément, une intervention visant à ***renforcer ou améliorer les CE des patients et des proches-aidants*** pour améliorer leur ajustement face à la maladie, et en particulier réduire la détresse émotionnelle, parait importante. Plusieurs études et méta-analyses ont permis en effet de confirmer que l'IE en général peut être enseignée et améliorée à l'aide d'interventions qui ont prouvé leur efficacité, et en particulier les CE (e.g., Hodzic, Scharfen, Ripoll, Holling, & Zenasni, 2017; Kotsou, Mikolajczak, Heeren, Grégoire, & Leys, 2018; Mattingly & Kraiger, 2019; Salas, Tannenbaum, Kraiger, & Smith-Jentsch, 2012; Schutte, Malouff, & Thorsteinsson, 2013). Le nombre d'études portant sur ces interventions est en augmentation, surtout dans le domaine du sport, de l'éducation et du travail (pour revues, Kotsou et al., 2018; Schutte et al., 2013). Une intervention sur plusieurs semaines a par exemple permis d'améliorer l'IE des infirmières, mais aussi, leur satisfaction au travail (Al-Faouri, Al-Ali et Al-Shorman, 2014). Ainsi, de manière générale, les études montrent une amélioration de l'IE et des facteurs liés au travail (e.g., gestion des conflits, satisfaction professionnelle, retour à l'emploi), à la santé (e.g., santé physique et psychologique, plaintes somatiques, glycémie des patients diabétiques, réduction du stress) et à la qualité des relations sociales (pour revues, Hodzic et al., 2017; Kotsou et al., 2018). Ces effets perdurent dans le temps d'après une méta-analyse (Hodzic et al., 2017).

Les formations individualisées et basées sur la pratique et la rétroaction, avec une approche active / expérientielle plutôt que passive devraient être privilégiées (Mattingly & Kraiger, 2019). Enfin, les interventions qui mettent l'accent sur l'amélioration des CE spécifiques avec une approche d'ateliers, avec des discussions de groupe et une participation interactive font partie également des plus efficaces (Hodzic et al., 2017). Dans le contexte de la santé, peu d'études portent sur des interventions visant à améliorer l'IE des patients et leur santé. Néanmoins, quelques études montrent qu'il est possible d'améliorer les CE et les issues de santé telles que la qualité de vie, la santé perçue, le fonctionnement social, les plaintes somatiques et le bien-être (Kotsou, Nelis, Grégoire, & Mikolajczak, 2011; Nelis et al., 2011; Nelis, Quoidbach, Mikolajczak, & Hansenne, 2009; Schutte et al., 2013). Ces effets perdurent 6 mois (Kotsou et al., 2011; Nelis et al., 2011, 2009) et un an après l'intervention (Kotsou et al., 2011). Dans le contexte de la maladie chronique, une amélioration des CE de patients diabétiques et de leur qualité de vie suite à une intervention est possible, notamment 6 mois après (Yalcin, Karahan, Ozcelik, & Igde, 2008). De même, il est possible d'améliorer l'IE-trait des patients souffrants d'un trouble bipolaire ou dépressif, par un entrainement régulier des CE, et par conséquent de réduire leurs symptômes dépressifs (Jahangard et al., 2012).

D'autres types de bénéfices peuvent également être attendus au niveau des dépenses en santé par exemple. Effectivement, une augmentation de 1 % des CE intrapersonnelles pourrait permettre une diminution de 1 % des dépenses de santé, et cet effet serait plus fort pour les personnes rapportant un faible niveau d'éducation (Mikolajczak & Van Bellegem, 2017). Il parait alors important de tester cela auprès de personnes confrontées au cancer (e.g., patients et proches-aidants). Une intervention visant l'amélioration des CE de groupes spécifiques qui en auraient vraiment besoin, pourrait réduire les symptômes anxieux-dépressifs, améliorer la qualité de vie, réduire les BSS insatisfaits et peut-être également par conséquent les coûts socio-économiques liés à la prise en charge des patients et des proches-aidants (e.g., temps de consultation, appels téléphoniques, hospitalisation, prescriptions médicales). Ces interventions pourraient être également bénéfiques dans l'après cancer et les phases de suivi (e.g., hormonothérapie). Elles pourraient être intégrées à d'autres interventions telles que : (1) Ciblant le contrôle de la peur de la récidive à partir d'approches centrées sur la régulation, sur les thérapies d'acceptation et d'engagement, la psychoéducation et les comportements de santé, les croyances et la relaxation (Butow et al., 2017). (2) Les

thérapies centrées sur la régulation émotionnelle qui semblent avoir des effets bénéfiques sur, par exemple, la réduction des symptômes anxieux-dépressifs des proches-aidants, contrairement aux thérapies cognitivo-comportementales qui montrent des résultats décevants (pour revues, Applebaum et al., 2018; O'Toole, Zachariae, Renna, Mennin, & Applebaum, 2017). (3) La psychoéducation et l'apprentissage de compétences pour les proches-aidants, qui semblent être les plus fréquentes et qui montrent des effets bénéfiques selon une méta-analyse (Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010). Cependant, les futures études interventionnelles devraient davantage évaluer les effets sur le long terme, notamment les coûts socio-économiques et cibler des groupes de patients et/ou proches-aidants plus vulnérables.

Avant d'élaborer une intervention sur les CE, une ***approche plus conceptuelle des CE dans ce contexte particulier du cancer*** est toutefois importante pour évaluer si ce contexte peut entrainer des spécificités dans la façon de mobiliser et utiliser les CE et dans leurs effets. En effet, il serait également intéressant d'évaluer, à partir d'entretiens qualitatifs, si le contexte de cancer modifie la façon dont les patients, les proches-aidants et la dyade patient-proche ou le couple utilisent ou mobilisent leurs CE. Il serait intéressant d'évaluer, dans la continuité de précédents travaux (Peña-Sarrionandia et al., 2015), comment les différences interindividuelles liées aux émotions, donc les CE, vont influencer les processus et stratégies de régulation émotionnelle dans ce contexte particulier de cancer. Des stratégies spécifiques pourraient être développées par les patients et proches-aidants, en plus des stratégies habituelles retrouvées en population générale. Il est connu que certains contextes ou événements de vie peuvent influencer les processus émotionnels habituels ou typiques et ainsi induire une spécificité au fonctionnement émotionnel lié au contexte, qu'on pourrait retrouver par exemple dans le cadre d'une maladie grave bouleversante ou du deuil. De plus, sur le plan intrapersonnel, le cancer bouleverse et engendre des émotions intenses, des questions existentielles, identitaires, et beaucoup de changements chez les patients et proches-aidants. Sur le plan interpersonnel, les rôles de chacun, les relations et la façon de les concevoir évoluent également. Une adaptation du système familial est nécessaire au sein duquel de nouvelles règles vont émerger, de nouveaux rôles et processus. Il est donc possible que les CE évoluent au regard de tous ces bouleversements. Evaluer cela pourrait permettre d'améliorer notre compréhension de ce qui se joue pour chacun et aussi au sein de la dyade patient-proche et peut-être de créer un outil d'évaluation plus adapté à ce contexte. Bien que nous

travaillons actuellement sur une validation courte de la PEC en population atteinte de cancer afin notamment de réduire l'échelle et de ne garder que les meilleurs items pour cette population, un module plus spécifique tenant compte du contexte pourrait être ajouté afin de mieux appréhender le fonctionnement émotionnel face au cancer, s'il révèle des spécificités.

Finalement, le ***modèle de base*** testé dans le cadre de ce travail pourrait également être élargi à d'autres processus plus cognitifs ou interpersonnels et d'autres issues d'ajustement et de santé (e.g., qualité de vie, développement post-traumatique, complications médicales, survie) pour les patients et proches-aidants. Cela permettrait notamment de mieux comprendre l'implication des processus émotionnels – et en particulier des CE et symptômes anxieux-dépressifs – dans l'explication de l'ajustement et des issues de santé des patients et des proches-aidants. Il est essentiel de tester l'importance des CE et des symptômes anxieux-dépressifs par rapport à d'autres prédicteurs et médiateurs, notamment plus cognitifs (e.g., résilience, évaluation de la situation, *locus of control*, stratégies de *coping*), social et interpersonnel (e.g., soutien social, qualité de la communication avec les professionnels de santé, qualité de la relation patient-aidant), et comportementaux (e.g., comportements de santé, observance thérapeutique, stratégies de *coping*). En effet, les CE sont, par exemple, associées à une meilleure affectivité et de meilleures stratégies de coping, ce qui réduit la détresse émotionnelle (Beath et al., 2015; Delhom et al., 2018; Kong et al., 2012b). Le fardeau ressenti par les proches-aidants pourrait aussi être une variable importante, étant souvent associé aux symptômes anxieux-dépressifs et aux BSS insatisfaits des proches-aidants (e.g., Grunfeld et al., 2004; Hyde et al., 2018; Kemp et al., 2018; Kim & Given, 2008; Rhee et al., 2008). Les CE peuvent aussi favoriser une meilleure résilience (Ramos-Díaz et al., 2018; Sarrionandia et al., 2018), réduisant les symptômes anxieux-dépressifs. La résilience implique, tout particulièrement chez les patients atteints d'un cancer, une force personnelle et un *coping* centré sur le problème, la spiritualité/le destin, le soutien social, l'adaptabilité et la flexibilité, les meilleurs efforts et l'autodétermination (Tan, Beatty, Kemp, & Koczwara, 2019). La résilience est également associée à moins de détresse émotionnelle et une meilleure qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer (Fradelos et al., 2017; Min et al., 2013; Rosenberg et al., 2015). Il serait ainsi intéressant de savoir si les CE peuvent favoriser une meilleure résilience chez les patients et proches-aidants confrontés

au cancer, qui a son tour, pourrait permettre moins de détresse émotionnelle, une meilleure qualité de vie, moins de BSS insatisfaits et un meilleur développement post-traumatique.

Ces résultats nous amènent à considérer l'importance d'une prise en charge de plus en plus personnalisée et centrée sur le patient et ses proches-aidants, en tenant compte également des difficultés et des besoins des professionnels. Ceci nécessite, au moment opportun, de pouvoir mettre en place une évaluation des BSS insatisfaits et un adressage ciblé et adapté des patients et des proches-aidants. Pouvoir anticiper les profils de patients et de proches-aidants plus vulnérables et nécessitant sans doute un suivi plus renforcé semble apparaitre aujourd'hui comme une évidence. Pour cela, des Hôpitaux de Jour de soins de support ou encore des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire en soins de support se développent en France depuis plusieurs années. Les soins de support ont aujourd'hui besoin d'être organisés et pleinement intégrés dans les soins afin notamment de renforcer leur accessibilité, leur visibilité et l'égalité d'accès. Une dynamique participative et collective des professionnels médicaux, paramédicaux et des soins de support au sens large et au sein des réseaux de ville est pour cela indispensable. Co-construire et élaborer dès le début de la prise en charge un véritable projet de soins de support avec le patient et/ou son proche-aidant principal pourrait faciliter le repérage et l'évaluation des BSS insatisfaits, favoriser un adressage plus adapté et par conséquent préserver leur qualité de vie et la qualité des soins. Il parait primordial de poursuivre les travaux visant à étudier et tenter de fournir une prise en charge pour le patient et son proche-aidant vers « *the right level of intervention for the right patient in the right setting at the right time* » (Hui, Hannon, Zimmermann, & Bruera, 2018).

Références

Références

Amirifard, N., Payandeh, M., Aeinfar, M., Sadeghi, M., Sadeghi, E., & Ghafarpo, S. (2017). A Survey on the Relationship between Emotional Intelligence and Level of Depression and Anxiety among Women with Breast Cancer. *International Journal of Hematology-Oncology & Stem Cell Research*, *11*(1), 54-57.

Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D., & Mattiaasson, A.-C. (2007). Information needs following a diagnosis of oesophageal cancer; self-perceived information needs of patients and family members compared with the perceptions of healthcare professionals: A pilot study. *European Journal of Cancer Care*, *16*(3), 277-285. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2006.00742.x

Andrei, F., & Petrides, K. V. (2013). Trait emotional intelligence and somatic complaints with reference to positive and negative mood. *Psihologija*, 46(1), 5-15.

Applebaum, A. J., Panjwani, A. A., Buda, K., O'Toole, M. S., Hoyt, M. A., Garcia, A., … Mennin, D. S. (2018). Emotion regulation therapy for cancer caregivers—an open trial of a mechanism-targeted approach to addressing caregiver distress. *Translational Behavioral Medicine*, iby104. https://doi.org/10.1093/tbm/iby104

Aradilla-Herrero, A., Tomás-Sábado, J., & Gómez-Benito, J. (2014). Associations between emotional intelligence, depression and suicide risk in nursing students. *Nurse Education Today*, *34*(4), 520-525. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.07.001

Arora, S., Russ, S., Petrides, K. V., Sirimanna, P., Aggarwal, R., Darzi, A., & Sevdalis, N. (2011). Emotional intelligence and stress in medical students performing surgical tasks. *Academic Medicine: Journal Of The Association Of American Medical Colleges*, *86*(10), 1311-1317. https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e31822bd7aa

Augusto-Landa, J. M., & Montes-Berges, B. (2009). Perceived Emotional Intelligence, Health and Somatic Symptomatology in Nursing Students. *Individual Differences Research*, *7*(3), 197-211.

Balasooriya-Smeekens, C., Walter, F. M., & Scott, S. (2015). The role of emotions in time to presentation for symptoms suggestive of cancer: A systematic literature review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*. 24(12), 1594-1604. https://doi.org/10.1002/pon.3833

Balfe, M., O'Brien, K., Timmons, A., Butow, P., O' Sullivan, E., Gooberman-Hill, R., & Sharp, L. (2016). The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. *Journal of Clinical Nursing*, *25*(11-12), 1576-1586. https://doi.org/10.1111/jocn.13140

Bar-On, R. (2006). The Bar-On model of emotional-social intelligence (ESI). *Psicothema*, *18*(Suppl), 13-25.

Basińska, M. A., & Drozdowska, M. (2013). Emotional intelligence as an indicator of satisfaction with life of patients with psoriasis. *Postępy Dermatologii I Alergologii*, *30*(6), 365-372. https://doi.org/10.5114/pdia.2013.39435

Bastian, V. A., Burns, N. R., & Nettelbeck, T. (2005). Emotional intelligence predicts life skills, but not as well as personality and cognitive abilities. *Personality & Individual Differences*, *39*(6), 1135-1145.

Batool, S. S., & Khalid, R. (2009). Low emotional intelligence: a risk factor for depression. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, *6*(2), 65-72.

Baudry, A.-S., Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C., & Christophe, V. (2019). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *28*(1), e12896. https://doi.org/10.1111/ecc.12896

Baudry, A.-S., Anota, A., Mariette, C., Bonnetain, F., Renaud, F., Piessen, G., … and the FREGAT Working Group. (2019). The role of trait emotional intelligence in quality of life, anxiety and depression symptoms after surgery for esophageal or gastric cancer: A French national database FREGAT. *Psycho-Oncology*, 28(4), 799-806. https://doi.org/10.1002/pon.5023

Baudry, A.-S., Grynberg, D., Dassonneville, C., Lelorain, S., & Christophe, V. (2018). Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: A critical and systematic review of the literature. *Scandinavian Journal of Psychology*, *59*(2), 206-222. https://doi.org/10.1111/sjop.12424

Baudry, A.-S., Lelorain, S., Mahieuxe, M., & Christophe, V. (2018). Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. *Supportive Care in Cancer*, *26*(1), 223-230. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3838-x

Baudry, A.-S., Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (submitted). Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs: an evaluation grid for clinicians in oncology.

Bauld, R., & Brown, R. F. (2009). Stress, psychological distress, psychosocial factors, menopause symptoms and physical health in women (English). *Maturitas (Amst.)*, *62*(2), 160-165.

Beath, A. P., Jones, M. P., & Fitness, J. (2015). Predicting distress via emotion regulation and coping: Measurement variance in trait EI scales. *Personality and Individual Differences*, *84*, 45-51. https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.12.015

Beaver, K., & Witham, G. (2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *11*(1), 16-25.

Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *18*(10), 1379-1393. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x

Beesley, V. L., Alemayehu, C., & Webb, P. M. (2018). A systematic literature review of the prevalence of and risk factors for supportive care needs among women with gynaecological cancer and their caregivers. *Supportive Care in Cancer*, *26*(3), 701-710. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3971-6

Beesley, V. L., Price, M. A., Webb, P. M., O'Rourke, P., Marquart, L., & Butow, P. N. (2013). Changes in supportive care needs after first-line treatment for ovarian cancer: Identifying care priorities and risk factors for future unmet needs. *Psycho-Oncology*, *22*(7), 1565-1571. https://doi.org/10.1002/pon.3169

Brackett, M. A., & Mayer, J. D. (2003). Convergent, Discriminant, and Incremental Validity of Competing Measures of Emotional Intelligence. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *29*(9), 1147-1158. https://doi.org/10.1177/0146167203254596

Brasseur, S., Grégoire, J., Bourdu, R., & Mikolajczak, M. (2013). The Profile of Emotional Competence (PEC): development and validation of a self-reported measure that fits dimensions of emotional competence theory. *Plos One*, *8*(5), e62635. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062635

Brédart, A., Kop, J.-L., Griesser, A.-C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., … Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals Of Oncology: Official Journal Of The European Society For Medical Oncology / ESMO*, *24*(8), 2151-2158. https://doi.org/10.1093/annonc/mdt128

Brédart, A., Kop, J.-L., Griesser, A.-C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., Jeanneret, W., … Dolbeault, S. (2012). Validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey and 8-item breast module French versions (SCNS-SF34-Fr and SCNS-BR8-Fr) in breast cancer patients. *European Journal Of Cancer Care*, *21*(4), 450-459. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01356.x

Brédart, A., Merdy, O., Sigal-Zafrani, B., Fiszer, C., Dolbeault, S., Hardouin, J.-B., & Brédart, A. (2016). Identifying trajectory clusters in breast cancer survivors' supportive care needs, psychosocial difficulties, and resources from the completion of primary treatment to 8 months later. *Supportive Care in Cancer*, *24*(1), 357-366.

Brown, O., & Swartz, E. (2012). Emotional intelligence and locus of control of adult patients with breast cancer receiving treatment. *South African Family Practice*, *54*(2), 139-144.

Brown, R. F., & Schutte, N. S. (2006). Direct and indirect relationships between emotional intelligence and subjective fatigue in university students. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 585-593.

Buck, H. G., & McMillan, S. C. (2008). The Unmet Spiritual Needs of Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *10*(2), 91-99.

Buscemi, V., Font, A., & Viladricht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, *7*(1), 109-125.

Butow, P. N., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A. B., Fardell, J. E., … Thewes, B. (2017). Randomized Trial of ConquerFear: A Novel, Theoretically Based Psychosocial Intervention for Fear of Cancer Recurrence. *Journal of Clinical Oncology*, *35*(36), 4066-4077. https://doi.org/10.1200/JCO.2017.73.1257

Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Taylor-Brown, J., Hayward, L., Wang, X. S., & Turner, D. (2009). The Cancer Support Person's Unmet Needs Survey: Psychometric properties. *Cancer*, *115*(14), 3351-3359. (2009-10784-010)

Cejudo, J. (2016). Relationship between emotional intelligence and mental health in a sample of school counselors. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, *14*(1), 131-154. https://doi.org/10.14204/ejrep.38.15025

Chambers, S. K., Girgis, A., Occhipinti, S., Hutchinson, S., Turner, J., Morris, B., & Dunn, J. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care*, *21*(2), 213-223.

Chen, S.-C., Chiou, S.-C., Yu, C.-J., Lee, Y.-H., Liao, W.-Y., Hsieh, P.-Y., … Lai, Y.-H. (2016). The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(7), 2999-3009.

Chen, S.-C., Lai, Y.-H., Liao, C.-T., Huang, B.-S., Lin, C.-Y., Fan, K.-H., & Chang, J. T.-C. (2014). Unmet supportive care needs and characteristics of family caregivers of patients with oral cancer after surgery. *Psycho-Oncology*, *23*(5), 569-577.

Chow, B. W.-Y., Chiu, M. M., & Wong, S. W.-L. (2011). Emotional Intelligence, Social Problem-Solving Skills, and Psychological Distress: A Study of Chinese Undergraduate Students. *Journal of Applied Social Psychology*, *41*(8), 1958-1980.

Clavarino, A. M., Lowe, J. B., Carmont, S.-A., & Balanda, K. (2002). The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland. *Australian Journal of Rural Health*, *10*(4), 188-195.

Coccaro, E. F., Drossos, T., & Phillipson, L. (2016). HbA1c levels as a function of emotional regulation and emotional intelligence in patients with type 2 diabetes. *Primary Care Diabetes*, *10*(5), 334-341. https://doi.org/10.1016/j.pcd.2016.05.006

Coccaro, E. F., Zagaja, C., Chen, P., & Jacobson, K. (2016). Relationships between perceived emotional intelligence, aggression, and impulsivity in a population-based adult sample. *Psychiatry Research*, *246*, 255-260. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.09.004

Conte, J. M. (2005). A Review and Critique of Emotional Intelligence Measures. *Journal of Organizational Behavior*, 26(4), 433-440.

Costa, H., Ripoll, P., Sánchez, M., & Carvalho, C. (2013). Emotional intelligence and self-efficacy: effects on psychological well-being in college students. *The Spanish Journal Of Psychology*, *16*, e50. https://doi.org/10.1017/sjp.2013.39

Costarelli, V., Demerzi, M., & Stamou, D. (2009). Disordered eating attitudes in relation to body image and emotional intelligence in young women. *Journal Of Human Nutrition And Dietetics: The Official Journal Of The British Dietetic Association*, *22*(3), 239-245. https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2009.00949.x

Curci, A., Lanciano, T., Soleti, E., Zammuner, V. L., & Salovey, P. (2013). Construct validity of the Italian version of the Mayer-Salovey-Caruso Emotional Intelligence Test (MSCEIT) v2.0. *Journal Of Personality Assessment*, *95*(5), 486-494. https://doi.org/10.1080/00223891.2013.778272

Curran, L., Sharpe, L., & Butow, P. (2017). Anxiety in the context of cancer: A systematic review and development of an integrated model. *Clinical Psychology Review*, *56*, 40-54. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.06.003

Davis, S. K., & Nichols, R. (2016). Does Emotional Intelligence have a "Dark" Side? A Review of the Literature. *Frontiers in Psychology*, *7*, 1316. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01316

Dawda, D., & Hart, S. D. (2000). Assessing emotional intelligence : reliability and validity of the Bar-On Emotional Quotient Inventory (EQ-I) in university students (English). *Pers. individ. differ.*, *28*(4), 797-812.

Day, A. L., Therrien, D. L., & Carroll, S. A. (2005). Predicting psychological health: assessing the incremental validity of emotional intelligence beyond personality, Type A behaviour, and daily hassles. *European Journal of Personality*, *19*(6), 519-536.

Delepau, E., Leroy, T., Peyla, L., Boyer, L., Chinot, O., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2018). Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. Soins de support et rôle des aidants. *Annales Médico-psychologiques*, *176*(5), 448-455. https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.023

Delhom, I., Gutierrez, M., Mayordomo, T., & Melendez, J. C. (2018). Does Emotional Intelligence Predict Depressed Mood? A Structural Equation Model with Elderly People. *Journal of Happiness Studies*, *19*(6), 1713-1726. https://doi.org/10.1007/s10902-017-9891-9

Delvaux, N., Razavi, D., Brédart, A., Libert, Y., Merckaert, I., & Liénard, A. (2008). Chapitre 11 - Communication soignant-soigné: problématiques. In D. Razavi & N. Delvaux (Éd.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (p. 225-254). https://doi.org/10.1016/B978-2-294-07149-2.50011-6

Demange, E., Henry, E., Bekelynck, A., & Préau, M. (2012). Petite(s) histoire(s) de la recherche communautaire. Dans Demange E., Henry E., Préau M. *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Paris. ANRS/Coalition Plus. Coll. Sciences sociales et sida.

Deshields, T. L., Rihanek, A., Potter, P., Zhang, Q., Kuhrik, M., Kuhrik, N., & O'Neill, J. (2012). Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, *20*(2), 349-356. https://doi.org/10.1007/s00520-011-1092-1

Di Fabio, A., & Saklofske, D. H. (2014). Promoting individual resources: The challenge of trait emotional intelligence. *Personality and Individual Differences*, *65*, 19-23. https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.01.026

Di Fabio, A., & Saklofske, D. H. (2018). The contributions of personality and emotional intelligence to resiliency. *Personality and Individual Differences*, *123*, 140-144. https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.11.012

Diener, E., & Chan, M. Y. (2011). Happy people live longer: Subjective well-being contributes to health and longevity. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, *3*(1), 1-43. https://doi.org/10.1111/j.1758-0854.2010.01045.x

Doerwald, F., Scheibe, S., Zacher, H., & Van Yperen, N. (2016). Emotional Competencies Across Adulthood: State of Knowledge and Implications for the Work Context. *Work, Aging and Retirement*, *2*(2), 159–216. https://doi.org/10.1093/workar/waw013

Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, *10*(1), 48-58. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2005.04.003

Espinosa, A., & Kadic-Maglajlic, S. (2018). The Mediating Role of Health Consciousness in the Relation Between Emotional Intelligence and Health Behaviors. *Frontiers In Psychology*, *9*, 1-11. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02161

Etenberg, U., 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. https://doi.org/10.1002/pon.1670

Fernández-Abascal, E. G., & Martín-Díaz, M. D. (2015). Dimensions of emotional intelligence related to physical and mental health and to health behaviors. *Frontiers In Psychology*, *6*, 317-317. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00317

Fernández-Berrocal, P., & Extremera, N. (2006). Emotional intelligence: a theoretical and empirical review of its first 15 years of history. *Psicothema*, *18 Suppl*, 7-12.

Fernández-Berrocal, P., & Extremera, N. (2016). Ability emotional intelligence, depression, and well-being. *Emotion Review*, *8*(4), 311-315. https://doi.org/10.1177/1754073916650494

Fiori, M., & Vesely-Maillefer, A. K. (2018). Emotional Intelligence as an Ability: Theory, Challenges, and New Directions. In K. V. Keefer, J. D. A. Parker, & D. H. Saklofske (Éd.), *Emotional Intelligence in Education: Integrating Research with Practice* (p. 23-47). https://doi.org/10.1007/978-3-319-90633-1_2

Fiszer, C., SylvieSultan, SergeBrédart, Anne. (2014). Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *23*(4), 361-374.

Foran, H. M., O'Leary, K. D., & Williams, M. C. (2012). Emotional abilities in couples: A construct validation study. *American Journal of Family Therapy*, *40*(3), 189-207. https://doi.org/10.1080/01926187.2011.601214

Fradelos, E. C., Papathanasiou, I. V., Veneti, A., Daglas, A., Christodoulou, E., Zyga, S., & Kourakos, M. (2017). Psychological Distress and Resilience in Women Diagnosed with Breast Cancer in Greece. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, *18*(9), 2545-2550. https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.9.2545

Freudenthaler, H. H., Neubauer, A. C., Gabler, P., Scherl, W. G., & Rindermann, H. (2008). Testing and validating the Trait Emotional Intelligence Questionnaire (TEIQue) in a German-speaking sample. *Personality and Individual Differences*, *45*(7), 673-678. https://doi.org/10.1016/j.paid.2008.07.014

Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S. Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., … Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, *50*(2), 252-258.

Gardner, K. J., Quinton, S., & Qualter, P. (2014). The role of trait and ability emotional intelligence in bulimic symptoms. *Eating Behaviors*, *15*(2), 237-240.

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.

Girgis, A., Lambert, S., & Lecathelinais, C. (2011). The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. *Psycho-Oncology*, *20*(4), 387-393. https://doi.org/10.1002/pon.1740

Girgis, A., Lambert, S., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A., & Stacey, F. (2013). Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, *22*(7), 1557-1564.

Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal Of Supportive Oncology*, *10*(2), 57-64. https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.10.003

Gohm, C. L. (2003). Mood regulation and emotional intelligence: Individual differences. *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*(3), 594-607. https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.3.594

Gohm, C. L., & Clore, G. L. (2000). Individual differences in emotional experience: Mapping available scales to processes. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *26*(6), 679-697. https://doi.org/10.1177/0146167200268004

Gohm, C. L., & Clore, G. L. (2002). Four latent traits of emotional experience and their involvement in well-being, coping, and attributional style. *Cognition emotion. 16*(4), 495-518.

Gohm, C. L., Corser, G. C., & Dalsky, D. J. (2005). Emotional intelligence under stress : Useful, unnecessary, or irrelevant? (English). *Pers. individ. differ.*, *39*(6), 1017-1028.

Goldman, S. L., Kraemer, D. T., & Salovey, P. (1996). Beliefs about mood moderate the relationship of stress to illness and symptom reporting (English). *J. psychosom. res.*, *41*(2), 115-128.

Greven, C., Chamorro-Premuzic, T., Arteche, A., & Furnham, A. (2008). A hierarchical integration of dispositional determinants of general health in students: The Big Five, trait Emotional Intelligence and Humour Styles. *Personality & Individual Differences*, *44*(7), 1562-1573.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., … Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, *170*(12), 1795-1801.

Gupta, G., & Kumar, S. (2010). Mental health in relation to emotional intelligence and self efficacy among college students. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, *36*(1), 61-67.

Hansenne, M., & Bianchi, J. (2009). Emotional intelligence and personality in major depression: Trait versus state effects. *Psychiatry Research*, *166*(1), 63-68.

Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Yousefy, A., & Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Supportive Care in Cancer*, *24*(3), 1269-1276.

Haver, A., Akerjordet, K., Caputi, P., Furunes, T., & Magee, C. (2015). Measuring mental well-being: A validation of the Short Warwick–Edinburgh Mental Well-Being Scale in Norwegian and Swedish. *Scandinavian Journal of Public Health*, *43*(7), 721-727. https://doi.org/10.1177/1403494815588862

Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., … Livingston, P. M. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, *51*(14), 2049-2057.

Hemmati, T., Mills, J. F., & Kroner, D. G. (2004). The validity of the Bar-On emotional intelligence quotient in an offender population. *Personality & Individual Differences*, *37*(4), 695-706.

Hertel, J., Schütz, A., & Lammers, C.-H. (2009). Emotional intelligence and mental disorder. *Journal of Clinical Psychology*, *65*(9), 942-954.

Heynsbergh, N., Botti, M., Heckel, L., & Livingston, P. M. (2018). Caring for the person with cancer: Information and support needs and the role of technology. *Psycho-Oncology*, *27*(6), 1650-1655. https://doi.org/10.1002/pon.4722

Heynsbergh, N., Heckel, L., Botti, M., & Livingston, P. M. (2018). Feasibility, useability and acceptability of technology-based interventions for informal cancer carers: a systematic review. *BMC Cancer*, *18*(1), 244. https://doi.org/10.1186/s12885-018-4160-9

Hodges, L. J., Humphris, G. M., & 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. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018

Hodzic, S., Ripoll, P., Costa, H., & Zenasni, F. (2016). Are emotionally intelligent students more resilient to stress? The moderating effect of emotional attention, clarity and repair. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual: Revista Internacional Clínica y de la Salud*, *24*(2), 253-272. (2016-43120-004)

Hodzic, S., Scharfen, J., Ripoll, P., Holling, H., & Zenasni, F. (2017). How Efficient Are Emotional Intelligence Trainings: A Meta-Analysis. *Emotion Review*, *10*(2), 138-148. https://doi.org/10.1177/1754073917708613

Hong, J., Wei, Z., & Wang, W. (2015). Preoperative psychological distress, coping and quality of life in Chinese patients with newly diagnosed gastric cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *24*(17/18), 2439-2447.

Hughes, D. J., & Evans, T. R. (2018). Putting « Emotional Intelligences » in Their Place: Introducing the Integrated Model of Affect-Related Individual Differences. *Frontiers in psychology*, *9*, 2155. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02155

Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *68*(5), 356-376. https://doi.org/10.3322/caac.21490

Hyde, M. K., Legg, M., Occhipinti, S., Lepore, S. J., Ugalde, A., Zajdlewicz, L., … Chambers, S. K. (2018). Predictors of long-term distress in female partners of men diagnosed with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, *27*(3), 946-954.

Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G., & Kearney, N. (2010). The importance of relationships in the experience of cancer: A re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *European Journal of Oncology Nursing*, *14*(1), 23-28. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.06.006

Jacobs, J., Shaffer, K., Nipp, R., Fishbein, J., MacDonald, J., El-Jawahri, A., … Greer, J. A. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Annals of Behavioral Medicine*, *51*(4), 519-531.

Jahangard, L., Haghighi, M., Bajoghli, H., Ahmadpanah, M., Ghaleiha, A., Zarrabian, M. K., & Brand, S. (2012). Training emotional intelligence improves both emotional intelligence and depressive symptoms in inpatients with borderline personality disorder and depression. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, *16*(3), 197-204.

Joseph, D. L., Jin, J., Newman, D. A., & O'Boyle, E. H. (2015). Why does self-reported emotional intelligence predict job performance? A meta-analytic investigation of mixed EI. *Journal of Applied Psychology*, *100*(2), 298-342. https://doi.org/10.1037/a0037681

Joseph, D. L., & Newman, D. A. (2010). Emotional Intelligence: An Integrative Meta-Analysis and Cascading Model (English). *J. appl. psychol.*, *95*(1), 54-78.

Keefer, K. V., Parker, J. D. A., & Saklofske, D. H. (2009). Emotional intelligence and physical health. In C. Stough, D. H. Saklofske, J. D. A. Parker, C. Stough (Ed), D. H. Saklofske (Ed), & J. D. A. Parker (Ed) (Éd.), *Assessing emotional intelligence: Theory, research, and applications.* (p. 191-218). https://doi.org/10.1007/978-0-387-88370-0_11

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*, *27*(5), e12875. https://doi.org/10.1111/ecc.12875

Kennedy, L. A., Cohen, T. R., Panter, A. T., Devellis, B. M., Yamanis, T. J., Jordan, J. M., & Devellis, R. F. (2010). Buffering Against the Emotional Impact of Pain: Mood Clarity Reduces Depressive Symptoms in Older Adults. *Journal of Social & Clinical Psychology*, *29*(9), 975-987.

Kershaw, T., Ellis, K. R., Yoon, H., Schafenacker, A., Katapodi, M., & Northouse, L. (2015). The Interdependence of Advanced Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Mental Health, Physical Health, and Self-Efficacy over Time. *Annals Of Behavioral Medicine: A Publication Of The Society Of Behavioral Medicine*, *49*(6), 901-911.

Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: Across the trajectory of the illness. *Cancer*, *112*(11,Suppl), 2556-2568. https://doi.org/10.1002/cncr.23449

Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, *19*(6), 573-582.

Kong, F., Zhao, J., & You, X. (2012a). Social support mediates the impact of emotional intelligence on mental distress and life satisfaction in Chinese young adults. *Special Issue on Behavioral genetic contributions to research on individual differences*, *53*(4), 513-517. https://doi.org/10.1016/j.paid.2012.04.021

Kong, F., Zhao, J., & You, X. (2012b). Trait emotional intelligence and mental distress: the mediating role of positive and negative affect. *International Journal Of Psychology: Journal International De Psychologie*, *47*(6), 460-466. https://doi.org/10.1080/00207594.2012.666352

Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Burns-Cunningham, K., Simpson, M., & Maguire, R. (2017). A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. *European Journal of Oncology Nursing*, *29*, 60-70. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.05.004

Kotsou, I., Mikolajczak, M., Heeren, A., Grégoire, J., & Leys, C. (2018). *Improving Emotional Intelligence: A Systematic Review of Existing Work and Future Challenges*. https://doi.org/10.1177/1754073917735902

Kotsou, I., Nelis, D., Grégoire, J., & Mikolajczak, M. (2011). Emotional Plasticity: Conditions and Effects of Improving Emotional Competence in Adulthood (English). *J. appl. psychol.*, *96*(4), 827-839.

Kun, B., & Demetrovics, Z. (2010). Emotional intelligence and addictions: A systematic review. *Substance Use & Misuse*, *45*(7-8), 1131-1160. https://doi.org/10.3109/10826080903567855

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: International Medical Journal Of Experimental And Clinical Research*, *10*(8), 447-456.

Kwok, S. Y. C. L. (2014). The moderating role of emotional competence in suicidal ideation among Chinese university students. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(4), 843-854.

Lambert, S., Girgis, A., Lecathelinais, C., & Stacey, F. (2013). Walking a mile in their shoes: anxiety and depression among partners and caregivers of cancer survivors at 6 and 12 months post-diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, *21*(1), 75-85.

Lambert, S., Harrison, J., 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 Supportive & Palliative Care*, *2*(3), 224-230.

Lambert, S., Hulbert-Williams, N., Belzile, E., Ciampi, A., & Girgis, A. (2018). Beyond using composite measures to analyze the effect of unmet supportive care needs on caregivers' anxiety and depression. *Psycho-Oncology*. 27(6), 1572-1579. https://doi.org/10.1002/pon.4696

Lambert, S., Jones, B., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2012). Distressed partners and caregivers do not recover easily: Adjustment trajectories among partners and caregivers of cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, *44*(2), 225-235. https://doi.org/10.1007/s12160-012-9385-2

Lambert, S., Ould Brahim, L., Morrison, M., Girgis, A., Yaffe, M., Belzile, E., … Loiselle, C. G. (2019). Priorities for caregiver research in cancer care: an international Delphi survey of caregivers, clinicians,

managers, and researchers. *Supportive Care in Cancer*, 27(3), 805-817. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4314-y

Lanciano, T., & Curci, A. (2015). Does Emotions Communication Ability Affect Psychological Well-Being? A Study with the Mayer–Salovey–Caruso Emotional Intelligence Test (MSCEIT) v2.0. *Health Communication*, *30*(11), 1112-1121.

Law, E., Levesque, J., Lambert, S., & Girgis, A. (2018). The "sphere of care": A qualitative study of colorectal cancer patient and caregiver experiences of support within the cancer treatment setting. PLoS On. 13(12), e0209436. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209436

Le Vigouroux, S., Pavani, J.-B., Dauvier, B., Kop, J.-L., & Congard, A. (2017). Reactive or proactive? Age differences in the use of affective regulation strategies. *Psychology and Aging*, *32*(7), 621-627. https://doi.org/10.1037/pag0000197

Lea, R. G., Qualter, P., Davis, S. K., Pérez-González, J.-C., & Bangee, M. (2018). Trait emotional intelligence and attentional bias for positive emotion: An eye tracking study. *Personality and Individual Differences*, *128*, 88-93. https://doi.org/10.1016/j.paid.2018.02.017

Lee, Y., Liao, Y., Liao, W., Shun, S., Liu, Y., Chan, J., … Lai, Y. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psycho-Oncology*, *22*(11), 2617-2623.

Li, Q., Lin, Y., Xu, Y., & Zhou, H. (2018). The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health & Quality of Life Outcomes*, *16*(1), 230. Li, Q., Lin, Y., Xu, Y., & Zhou, H. (2018). The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. Health and quality of life outcomes, 16(1), 230. doi:10.1186/s12955-018-1051-3

Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, *22*(11), 2399-2407. https://doi.org/10.1002/pon.3311

Li, Q., Mak, Y., & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: A literature review. *International Nursing Review*, *60*(2), 178-187. https://doi.org/10.1111/inr.12000

Li, W. W. Y., Lam, W. W. T., Au, A. H. Y., Ye, M., Law, W. L., Poon, J., … Fielding, R. (2013). Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, *22*(4), 792-798. https://doi.org/10.1002/pon.3068

Liao, M.-N., Chen, S.-C., Chen, S.-C., Lin, Y.-C., Hsu, Y.-H., Hung, H.-C., … Jane, S.-W. (2012). Changes and predictors of unmet supportive care needs in Taiwanese women with newly diagnosed breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *39*(5), 444-445. https://doi.org/10.1188/12.ONF.E380-E389

Lim, S. M., Kim, H. C., & Lee, S. (2013). Psychosocial impact of cancer patients on their family members. *Cancer Research And Treatment: Official Journal Of Korean Cancer Association*, *45*(3), 226-233. https://doi.org/10.4143/crt.2013.45.3.226

Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., & Fernández-Castro, J. (2006). Perceived emotional intelligence and its relation to tobacco and cannabis use among university students. *Psicothema*, *18*(Suppl), 95-100.

Lingling, Y., Xuhui, T., Cunrui, H., & Fei, Z. (2014). Mediating effect of job satisfaction on the relationship between emotional intelligence and perceived general health. *Social Behavior & Personality: an international journal*, *42*(7), 1057-1067.

Lizeretti, N. P., & Extremera, N. (2011). Emotional intelligence and clinical symptoms in outpatients with generalized anxiety disorder (GAD). *The Psychiatric Quarterly*, *82*(3), 253-260. https://doi.org/10.1007/s11126-011-9167-1

Lizeretti, N. P., Extremera, N., & Rodríguez, A. (2012). Perceived emotional intelligence and clinical symptoms in mental disorders. *The Psychiatric Quarterly*, *83*(4), 407-418. https://doi.org/10.1007/s11126-012-9211-9

Longacre, M. L., Galloway, T. J., Parvanta, C. F., & Fang, C. Y. (2015). Medical communication-related informational need and resource preferences among family caregivers for head and neck cancer patients. *Journal of Cancer Education*, *30*(4), 786-791. https://doi.org/10.1007/s13187-015-0814-3

Losada, A., Montorio, I., Knight, B. G., Márquez, M., & Izal, M. (2006). *Explanation of caregivers distress from the cognitive model: The role of dysfunctional thoughts*. *14*(1), 115-128.

Lund, L., Ross, L., Petersen, M., & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, *23*(6), 1719-1733.

Luque-Reca, O., Pulido-Martos, M., Lopez-Zafra, E., & Augusto-Landa, J. M. (2015). Emotional intelligence and health-related quality of life in institutionalised Spanish older adults. *International Journal of Psychology*, *50*(3), 215-222.

Ma, Y.-M., Ba, C.-F., & Wang, Y.-B. (2014). Analysis of factors affecting the life quality of the patients with late stomach cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(9/10), 1257-1262.

Madsen, K., & Poulsen, H. S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives: Systematic literature review. *European Journal of Cancer Care*, *20*(1), 33-43. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01184.x

Malinauskas, R., Dumciene, A., Sipaviciene, S., & Malinauskiene, V. (2018). Relationship Between Emotional Intelligence and Health Behaviours among University Students: The Predictive and Moderating Role of Gender. *BioMed Research International*, 1-11. https://doi.org/10.1155/2018/7058105

Malouff, J. M., Schutte, N. S., & Thorsteinsson, E. B. (2014). Trait emotional intelligence and romantic relationship satisfaction: A meta-analysis. *American Journal of Family Therapy*, *42*(1), 53-66. https://doi.org/10.1080/01926187.2012.748549

Martinez-Pons, M. (1997). The relation of emotional intelligence with selected areas of personal functioning. *Imagination, Cognition and Personality*, *17*(1), 3-13. https://doi.org/10.2190/68VD-DFXB-K5AW-PQAY

Martins, A., Ramalho, N., & Morin, E. (2010). A comprehensive meta-analysis of the relationship between Emotional Intelligence and health. *Personality and Individual Differences*, *49*(6), 554-564. https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.05.029

Mattingly, V., & Kraiger, K. (2019). Can emotional intelligence be trained? A meta-analytical investigation. *Human Resource Management Review*. 29(9), 140-155. https://doi.org/10.1016/j.hrmr.2018.03.002

Mayer, J. D., & Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? In P. Salovey, D. J. Sluyter, P. (Ed) Salovey, & D. J. (Ed) Sluyter (Éd.), *Emotional development and emotional intelligence: Educational implications.* (p. 3-34).

Mayer, J. D., Salovey, P., & Caruso, D. (2000). Models of emotional intelligence. In R. J. Sternberg & R. J. (Ed) Sternberg (Éd.), *Handbook of intelligence.* (p. 396-420). Consulté à l'adresse http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2000-07612-018&lang=fr&site=eds-live

Mayer, J. D., Salovey, P., & Caruso, D. R. (2004). Emotional Intelligence: Theory, Findings, and Implications. *Psychological Inquiry*, *15*(3), 197-215.

Mazanec, S., Reichlin, D., Gittleman, H., & Daly, B. (2018). Perceived Needs, Preparedness, and Emotional Distress of Male Caregivers of Postsurgical Women With Gynecologic Cancer. *Oncology Nursing Forum*, *45*(2), 197-205. https://doi.org/10.1188/18.ONF.197-205

Mikolajczak, M. (2009). Going beyond the ability-trait debate: The three-level model of emotional intelligence. *E-Journal of Applied Psychology*, *5*(2), 25-31.

Mikolajczak, M., Avalosse, H., Vancorenland, S., Verniest, R., Callens, M., van Broeck, N., … Mierop, A. (2015). A nationally representative study of emotional competence and health. *Emotion. 15*(5), 653-667. https://doi.org/10.1037/emo0000034

Mikolajczak, M., Luminet, O., Leroy, C., & Roy, E. (2007). Psychometric properties of the trait emotional intelligence questionnaire: Factor structure, reliability, construct, and incremental validity in a French-speaking population (English). *J. pers. assess.*, *88*(3), 338-353.

Mikolajczak, M., Luminet, O., & Menil, C. (2006). Predicting resistance to stress: incremental validity of trait emotional intelligence over alexithymia and optimism. *Psicothema*, *18 Suppl*, 79-88.

Mikolajczak, M., Petrides, K. V., Coumans, N., & Luminet, O. (2009). The moderating effect of trait emotional intelligence on mood deterioration following laboratory-induced stress. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *9*(3), 455-477. (2009-16945-007)

Mikolajczak, M., Quoibach, J., Kotsou, I., & Nelis, D. (2009). *Les compétences émotionnelles. [Emotional competences]*. Paris: Dunod.

Mikolajczak, M., Roy, E., Luminet, O., Fillée, C., & de Timary, P. (2007). The moderating impact of emotional intelligence on free cortisol responses to stress. *Psychoneuroendocrinology*, *32*(8–10), 1000-1012. https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2007.07.009

Mikolajczak, M., & Van Bellegem, S. (2017). Increasing emotional intelligence to decrease healthcare expenditures: How profitable would it be? *Personality and Individual Differences*, *116*, 343-347. https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.05.014

Min, J.-A., Yoon, S., Lee, C.-U., Chae, J.-H., Lee, C., Song, K.-Y., & Kim, T.-S. (2013). Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *21*(9), 2469-2476. https://doi.org/10.1007/s00520-013-1807-6

Minaya, P., Baumstarck, K., Berbis, J., Goncalves, A., Barlesi, F., Michel, G., … Auquier, P. (2012). The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European Journal of Cancer*, *48*(6), 904-911.

Morin, M., Terrade, F., & Préau, M. (2012). Psychologie communautaire et psychologie de la santé : l'implication de la recherche psychosociale dans la promotion de la santé. *Psychologie de la santé*, *57*(2), 111-118. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.006

Nelis, D., Kotsou, I., Quoidbach, J., Hansenne, M., Weytens, F., Dupuis, P., & Mikolajczak, M. (2011). Increasing emotional competence improves psychological and physical well-being, social relationships, and employability. *Emotion (Washington, D.C.)*, *11*(2), 354-366. https://doi.org/10.1037/a0021554

Nelis, D., Quoidbach, J., Mikolajczak, M., & Hansenne, M. (2009). Increasing emotional intelligence: (How) is it possible? *Personality & Individual Differences*, *47*(1), 36-41.

Ng, R., Järvinen, A., & Bellugi, U. (2014). Characterizing associations and dissociations between anxiety, social, and cognitive phenotypes of Williams syndrome. *Research In Developmental Disabilities*, *35*(10), 2403-2415. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.010

Nikoletti, S., Kristjanson, L. J., Tataryn, D., McPhee, I., & Burt, L. (2003). Information Needs and Coping Styles of Primary Family Caregivers of Women Following Breast Cancer Surgery. *Oncology Nursing Forum*, *30*(6), 987-996.

Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. *Family Relations*, *66*(5), 867-879. https://doi.org/10.1111/fare.12291

Nolidin, K., Downey, L. A., Hansen, K., Schweitzer, I., & Stough, C. (2013). Associations between social anxiety and emotional intelligence within clinically depressed patients. *The Psychiatric Quarterly*, *84*(4), 513-521. https://doi.org/10.1007/s11126-013-9263-5

Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal For Clinicians*, *60*(5), 317-339. https://doi.org/10.3322/caac.20081

Northouse, L., Williams, A.-L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal Of Clinical Oncology: Official Journal Of The American Society Of Clinical Oncology*, *30*(11), 1227-1234. https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798

Obaidi, J. G., & Al-Atiyyat, N. M. (2013). Quality of Life among Primary Caregivers of Women with Breast Cancer: A Review. *Middle East Journal of Cancer*, *4*(2), 45-49.

Oberoi, D., White, V., Jefford, M., Giles, G., Bolton, D., Davis, I., … Hill, D. (2016). Caregivers' information needs and their « experiences of care » during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(10), 4177-4186.

Onur, E., Alkın, T., Sheridan, M. J., & Wise, T. N. (2013). Alexithymia and emotional intelligence in patients with panic disorder, generalized anxiety disorder and major depressive disorder. *The Psychiatric Quarterly*, *84*(3), 303-311. https://doi.org/10.1007/s11126-012-9246-y

Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Schadé, E., & Grol, R. P. T. M. (2006). Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing*, *29*(5), 378-388. https://doi.org/10.1097/00002820-200609000-00005

O'Toole, M. S., Zachariae, R., Renna, M. E., Mennin, D. S., & Applebaum, A. (2017). Cognitive behavioral therapies for informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *26*(4), 428-437.

Palmer, B., Gignac, G., Bates, T., & Stough, C. (2003). Examining the Structure of the Trait Meta-Mood Scale. *Australian Journal of Psychology*, *55*(3), 154-158.

Pandey, R., & Choubey, A. K. (2010). Emotion and Health: An overview. *SIS Journal of Projective Psychology & Mental Health*, *17*(2), 135-152.

Peña-Sarrionandia, A., Mikolajczak, M., & Gross, J. J. (2015). Integrating emotion regulation and emotional intelligence traditions: a meta-analysis. *Frontiers in psychology*, *6*, 160-160. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00160

Perera, H. N., & DiGiacomo, M. (2013). The relationship of trait emotional intelligence with academic performance: A meta-analytic review. *Learning and Individual Differences*, *28*, 20-33. https://doi.org/10.1016/j.lindif.2013.08.002

Petrides, K. V. (2011). Ability and trait emotional intelligence. In T. Chamorro-Premuzic, S. von Stumm, A. Furnham, T. (Ed) Chamorro-Premuzic, S. (Ed) von Stumm, & A. (Ed) Furnham (Éd.), *The Wiley-Blackwell handbook of individual differences.* (p. 656-678).

Petrides, K. V., & Furnham, A. (2000). On the dimensional structure of emotional intelligence. *Personality and Individual Differences*, *29*, 313-320.

Petrides, K. V., & Furnham, A. (2001). Trait emotional intelligence: psychometric investigation with reference to established trait taxonomies. *European Journal of Personality*, *15*(6), 425-448.

Petrides, K. V., & Furnham, A. (2003). Trait emotional intelligence: Behavioural validation in two studies of emotion recognition and reactivity to mood induction. *European Journal of Personality*, *17*(1), 39-57.

Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal Of Cancer (Oxford, England: 1990)*, *39*(11), 1517-1524.

Prue, G., Santin, O., & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: A review of the instruments. *Psycho-Oncology*, *24*(2), 121-129. https://doi.org/10.1002/pon.3609

Ramos-Díaz, E., Rodríguez-Fernández, A., Axpe, I., & Ferrara, M. (2018). Perceived Emotional Intelligence and Life Satisfaction Among Adolescent Students: The Mediating Role of Resilience. *Journal of Happiness Studies*. https://doi.org/10.1007/s10902-018-0058-0

Razavi, D., Brédart, A., Delvaux, N., Dumoulin, C., & Libert, Y. (2008). Chapitre 9 - Réactions familiales. In D. Razavi & N. Delvaux (Éd.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (p. 165-186). https://doi.org/10.1016/B978-2-294-07149-2.50009-8

Razavi, D., & Delvaux, N. (2008). Chapitre 7 - Adaptation, résilience et troubles psychiatriques. In D. Razavi & N. Delvaux (Éd.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (p. 123-142). https://doi.org/10.1016/B978-2-294-07149-2.50007-4

Razavi, D., Delvaux, N., & Farvacques, C. (2008a). Chapitre 5 - Adaptation psychologique: généralités. In D. Razavi & N. Delvaux (Éd.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (p. 65-86). https://doi.org/10.1016/B978-2-294-07149-2.50005-0

Razavi, D., Delvaux, N., & Farvacques, C. (2008b). Chapitre 6 - Adaptation psychologique: Concepts et problématiques. In D. Razavi & N. Delvaux (Éd.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (p. 87-121). https://doi.org/10.1016/B978-2-294-07149-2.50006-2

Ream, E., Pedersen, V. H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: A mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, *22*(6), 797-806. https://doi.org/10.1111/ecc.12083

Rey, L., Extremera, N., & Trillo, L. (2013). Exploring the relationship between emotional intelligence and health-related quality of life in patients with cancer. *Journal Of Psychosocial Oncology*, *31*(1), 51-64. https://doi.org/10.1080/07347332.2012.703770

Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., … Kim, N. S. (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. https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.3957

Riley, H., & Schutte, N. S. (2003). Low emotional intelligence as a predictor of substance-use problems (English). *J. drug educ.*, *33*(4), 391-398.

Rimé, B. (2009). Emotion elicits the social sharing of emotion: Theory and empirical review. *Emotion Review*, *1*(1), 60-85.

Rosen, N. O., Knäuper, B., Di Dio, P., Morrison, E., Tabing, R., Feldstain, A., … Rosberger, Z. (2010). The impact of intolerance of uncertainty on anxiety after receiving an informational intervention about HPV: A randomised controlled study. *Psychology & Health*, *25*(6), 651-668. https://doi.org/10.1080/08870440902822913

Rosenberg, A. R., Syrjala, K. L., Martin, P. J., Flowers, M. E., Carpenter, P. A., Salit, R. B., … Lee, S. J. (2015). Resilience, health, and quality of life among long-term survivors of hematopoietic cell transplantation. *Cancer*, *121*(23), 4250-4257. https://doi.org/10.1002/cncr.29651

Ross, S., Mosher, C., Ronis-Tobin, V., Hermele, S., & Ostroff, J. (2010). Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *18*(2), 171-178.

Ruiz-Aranda, D., Extremera, N., & Pineda-Galán, C. (2014). Emotional intelligence, life satisfaction and subjective happiness in female student health professionals: the mediating effect of perceived stress. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, *21*(2), 106-113.

Saklofske, D. H., Austin, E. J., Galloway, J., & Davidson, K. (2007). Individual difference correlates of health-related behaviours: Preliminary evidence for links between emotional intelligence and coping. *Personality and Individual Differences*, *42*(3), 491-502. https://doi.org/10.1016/j.paid.2006.08.006

Salas, E., Tannenbaum, S. I., Kraiger, K., & Smith-Jentsch, K. A. (2012). The Science of Training and Development in Organizations: What Matters in Practice. *Psychological Science in the Public Interest*, *13*(2), 74-101. https://doi.org/10.1177/1529100612436661

Salguero, J. M., Extremera, N., Cabello, R., & Fernández-Berrocal, P. (2015). If you have high emotional intelligence (EI), you must trust in your abilities: The interaction effect of ability EI and perceived EI on depression in women. *Journal of Psychoeducational Assessment*, *33*(1), 46-56. https://doi.org/10.1177/0734282914550384

Salovey, P., & Mayer, J. D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, *9*(3), 185-211. https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG

Salovey, P., Stroud, L. R., Woolery, A., & Epel, E. S. (2002). Perceived emotional intelligence, stress reactivity, and symptom reports: Further explorations using the trait meta-mood scale. *Psychology & Health*, *17*(5), 611-627. https://doi.org/10.1080/08870440290025812

Sánchez-Álvarez, N., Extremera, N., & Fernández-Berrocal, P. (2016). The relation between emotional intelligence and subjective well-being: A meta-analytic investigation. *The Journal of Positive Psychology*, *11*(3), 276-285. https://doi.org/10.1080/17439760.2015.1058968

Sarrionandia, A., Ramos-Díaz, E., & Fernández-Lasarte, O. (2018). Resilience as a Mediator of Emotional Intelligence and Perceived Stress: A Cross-Country Study. *Frontiers in Psychology*, *9*, 2653. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02653

Scheibe, S., Spieler, I., & Kuba, K. (2016). An Older-Age Advantage? Emotion Regulation and Emotional Experience After a Day of Work. *Work, Aging and Retirement*, *2*(3), 307–320. https://doi.org/10.1093/workar/waw010

Schinckus, L., Avalosse, H., Van den Broucke, S., & Mikolajczak, M. (2018). The role of trait emotional intelligence in diabetes self-management behaviors: The mediating effect of diabetes-related distress. *Personality and Individual Differences*, *131*, 124-131. https://doi.org/10.1016/j.paid.2018.03.028

Schmidt, J. E., & Andrykowski, M. A. (2004). The role of social and dispositional variables associated with emotional processing in adjustment to breast cancer: An internet-based study (English). *Health psychol. (Hillsdale, N.J.)*, *23*(3), 259-266.

Schmitz, P. G., & Schmitz, F. (2012). Emotional intelligence and acculturation. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual: Revista Internacional Clínica y de la Salud*, *20*(1), 15-41.

Schneider, T. R., Lyons, J. B., & Khazon, S. (2013). Emotional intelligence and resilience. *Personality and Individual Differences*, *55*(8), 909-914. https://doi.org/10.1016/j.paid.2013.07.460

Schröder-Abé, M., & Schütz, A. (2011). Walking in each other's shoes: Perspective taking mediates effects of emotional intelligence on relationship quality. *European Journal of Personality*, *25*(2), 155-169.

Schutte, N. S., Malouff, J. M., Bobik, C., Coston, T. D., Greeson, C., Jedlicka, C., … Wendorf, G. (2001). Emotional intelligence and interpersonal relations (English). *J. soc. psychol.*, *141*(4), 523-536.

Schutte, N. S., Malouff, J. M., & Thorsteinsson, E. B. (2013). Increasing emotional intelligence through training: Current status and future directions. *The International Journal of Emotional Education*, *5*(1), 56-72.

Schutte, N. S., Malouff, J. M., Thorsteinsson, E. B., Bhullar, N., & Rooke, S. E. (2007). A meta-analytic investigation of the relationship between emotional intelligence and health. *Personality & Individual Differences*, *42*(6), 921-933.

Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, *21*(3), 749-756.

Shin, D. W., Park, J.-H., Shim, E.-J., Park, J.-H., Choi, J.-Y., Kim, S. G., & Park, E.-C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, *20*(12), 1342-1352.

Shun, S.-C., Yeh, K.-H., Liang, J.-T., Huang, J., Chen, S.-C., Lin, B.-R., … Lai, Y.-H. (2014). Unmet Supportive Care Needs of Patients With Colorectal Cancer: Significant Differences by Type D Personality. *Oncology Nursing Forum*, *41*(1), E3-E11.

Siegling, A. B., Vesely, A. K., & Saklofske, D. H. (2013). Advancing the trait EI content domain: Further evidence for the distinctiveness of interpersonal facets. *Personality and Individual Differences*, *54*(1), 81-86. https://doi.org/10.1016/j.paid.2012.08.010

Sklenarova, H., Haun, M. W., Krümpelmann, A., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., … Hartmann, M. (2015). Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *24*(6), 884-897.

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., … Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, *121*(9), 1513-1519. https://doi.org/10.1002/cncr.29223

Smith, L., Ciarrochi, J., & Heaven, P. C. L. (2008). The stability and change of trait emotional intelligence, conflict communication patterns, and relationship satisfaction : A one-year longitudinal study (English). *Pers. individ. differ.*, *45*(8), 738-743.

Smith, L., Heaven, P. C. L., & Ciarrochi, J. (2008). Trait emotional intelligence, conflict communication patterns, and relationship satisfaction. *Personality and Individual Differences*, *44*(6), 1314-1325. https://doi.org/10.1016/j.paid.2007.11.024

Smith, S., Turner, B., Pati, J., Petrides, K. V., Sevdalis, N., & Green, J. S. A. (2012). Psychological impairment in patients urgently referred for prostate and bladder cancer investigations: the role of trait emotional intelligence and perceived social support. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, *20*(4), 699-704. https://doi.org/10.1007/s00520-011-1129-5

Smith, S., Petrides, K. V., Green, J., & Sevdalis, N. (2012). The role of trait emotional intelligence in the diagnostic cancer pathway. *Supportive Care in Cancer*, *20*(11), 2933-2939.

Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C., & McIllmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health & Social Care in the Community*, *9*(6), 464-475.

Spieler, I., Scheibe, S., & Stamov Roßnagel, C. (2018). Keeping work and private life apart: Age-related differences in managing the work–nonwork interface. *Journal of Organizational Behavior*, *39*(10), 1233-1251. https://doi.org/10.1002/job.2283

Summerfeldt, L. J., Kloosterman, P. H., Antony, M. M., McCabe, R. E., & Parker, J. D. A. (2011). Emotional Intelligence in Social Phobia and Other Anxiety Disorders. *Journal of Psychopathology & Behavioral Assessment*, *33*(1), 69-78.

Tan, W. S., Beatty, L., Kemp, E., & Koczwara, B. (2019). What contributes to resilience in cancer patients? A principal component analysis of the Connor–Davidson Resilience Scale. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*. https://doi.org/10.1111/ajco.13128

Teques, A. P., Carrera, G. B., Ribeiro, J. P., Teques, P., & Ramón, G. L. (2016). The importance of emotional intelligence and meaning in life in psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, *25*(3), 324-331.

Thomas, C., Morris, S. M., & Harman, J. C. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts (English). *Soc. sci. med. (1982)*, *54*(4), 529-544.

Tillmann, T., Krishnadas, R., Cavanagh, J., & Petrides, K. V. (2013). Possible rheumatoid arthritis subtypes in terms of rheumatoid factor, depression, diagnostic delay and emotional expression: an exploratory case-control study. *Arthritis Research & Therapy*, *15*(2), R45-R45. https://doi.org/10.1186/ar4204

Trevino, K. M., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2018). Advanced cancer caregiving as a risk for major depressive episodes and generalized anxiety disorder. *Psycho-Oncology*, *27*(1), 243-249.

Trickey, M. L., Farhall, J., Wertheim, E. H., Hinch, C., & Ong, B. (2011). An examination of the relationships among emotion management, interpersonal hassles, and depressive symptomatology. *Australian Journal of Psychology*, *63*(2), 100-106.

Tsaousis, I., & Nikolaou, I. (2005). Exploring the relationship of emotional intelligence with physical and psychological health functioning. *Stress & Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, *21*(2), 77-86.

Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., … Watson, E. K. (2013). Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, *22*(1), 12-19.

Uva, M. C. de S., Timary, P. de, Cortesi, M., Mikolajczak, M., Blicquy, P. du R. de, & Luminet, O. (2010). Moderating effect of emotional intelligence on the role of negative affect in the motivation to drink in alcohol-dependent subjects undergoing protracted withdrawal. *Personality and Individual Differences*, *48*(1), 16-21. https://doi.org/10.1016/j.paid.2009.08.004

van der Linden, D., Pekaar, K. A., Bakker, A. B., Schermer, J. A., Vernon, P. A., Dunkel, C. S., & Petrides, K. V. (2017). Overlap between the general factor of personality and emotional intelligence: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, *143*(1), 36-52. https://doi.org/10.1037/bul0000078

van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., … Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: A hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, *20*(1), 44-52. https://doi.org/10.1002/pon.1703

Vázquez, F. L., Otero, P., Díaz, O., Sánchez, T., & Pomar, C. (2011). Emotional intelligence in women caregivers with depressive symptoms. *Psychological Reports*, *108*(2), 369-374.

Vesely-Maillefer, A. K., Udayar, S., & Fiori, M. (2018). Enhancing the Prediction of Emotionally Intelligent Behavior: The PAT Integrated Framework Involving Trait EI, Ability EI, and Emotion Information Processing. *Frontiers in Psychology*, *9*, 1078. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01078

Vlachaki, C., & Maridaki-Kassotaki, K. (2013). Coronary Heart Disease and Emotional Intelligence. *Global Journal Of Health Science*, *5*(6), 156-165. https://doi.org/10.5539/gjhs.v5n6p156

Webb, C. A., Schwab, Z. J., Weber, M., DelDonno, S., Kipman, M., Weiner, M. R., & Killgore, W. D. S. (2013). Convergent and divergent validity of integrative versus mixed model measures of emotional intelligence. *Intelligence*, *41*(3), 149-156.

Wells, K. J., Campbell, K., Kumar, A., Clark, T., & Jean-Pierre, P. (2018). Effects of patient navigation on satisfaction with cancer care: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, *26*(5), 1369-1382. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4108-2

Wells, K. J., Valverde, P., Ustjanauskas, A. E., Calhoun, E. A., & Risendal, B. C. (2018). What are patient navigators doing, for whom, and where? A national survey evaluating the types of services provided by patient navigators. *Patient Education and Counseling*, *101*(2), 285-294. https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.017

Willard, S. (2006). Relationship of Emotional Intelligence and Adherence to Combination Antiretroviral Medications by Individuals Living With HIV Disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, *17*, 16-26.

Williams, A., & Bakitas, M. (2012). Cancer Family Caregivers: A New Direction for Interventions. *Journal of Palliative Medicine*, *15*(7), 775-783.

Yalcin, B. M., Karahan, T. F., Ozcelik, M., & Igde, F. A. (2008). The effects of an emotional intelligence program on the quality of life and well-being of patients with type 2 diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, *34*(6), 1013-1024. https://doi.org/10.1177/0145721708327303

Yusoff, M. S. B., Esa, A. R., Mat Pa, M. N., Mey, S. C., Aziz, R. A., & Abdul Rahim, A. F. (2013). A longitudinal study of relationships between previous academic achievement, emotional intelligence and personality traits with psychological health of medical students during stressful periods. *Education For Health (Abingdon, England)*, *26*(1), 39-47. https://doi.org/10.4103/1357-6283.112800

Zeidner, M., Matthews, G., & Roberts, R. D. (2012). The emotional intelligence, health, and well-being nexus: What have we learned and what have we missed? *Applied Psychology: Health and Well-Being*, *4*(1), 1-30. (2013-12593-001)

Zhang, Y.-P., Zhao, X.-S., Zhang, B., Zhang, L.-L., Ni, C.-P., Hao, N., … Porr, C. (2015). Cross-cultural adaptation and psychometric assessment of the Chinese version of the comprehensive needs assessment tool for cancer caregivers (CNAT-C). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, *24*(7), 1607-1614. https://doi.org/10.1007/s11136-014-0891-5

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Article - Revue systématique de la littérature…….. 235

Baudry, A.-S., Grynberg, D., Dassonneville, C., Lelorain, S., & Christophe, V. (2018). Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: A critical and systematic review of the literature. *Scandinavian Journal of Psychology*, 59(2), 206-222. https://doi.org/10.1111/sjop.12424

Annexe 2 : Article - Modèle Patient - Besoins en soins de support…… 253

Baudry, A.-S., Lelorain, S., Mahieuxe, M., & Christophe, V. (2018). Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 223-230. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3838-x

Annexe 3 : Article - Modèle Patient - Qualité de vie……. 261

Baudry, A.-S., Anota, A., Mariette, C., Bonnetain, F., Renaud, F., Piessen, G. & Christophe, V. (2019). The role of trait emotional intelligence in quality of life, anxiety and depression symptoms after surgery for esophageal or gastric cancer: a French national database FREGAT. *Psycho-Oncology*, 28(4), 799-806. https://doi.org/10.1002/pon.5023.

Annexe 4 : Synopsis Etude KALICOU-3…… 269

Evaluation de l'impact des compétences émotionnelles des femmes jeunes (≤ 45 ans) atteintes d'un cancer du sein non métastatique et de leur partenaire sur l'ajustement face au cancer.

Annexe 5 : Synopsis Etude CEMA-D…… 273

Impact des compétences émotionnelles des patients et aidants sur leur ajustement face au cancer.

Annexe 6 : Portfolio du doctorant…… 279

Annexe 1 : Article - Revue systématique de la littérature

Scandinavian Journal of Psychology, 2018, 59, 206–222 DOI: 10.1111/sjop.12424

Personality and Social Psychology

Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: A critical and systematic review of the literature

ANNE-SOPHIE BAUDRY, DELPHINE GRYNBERG, CHARLOTTE DASSONNEVILLE, SOPHIE LELORAIN and VÉRONIQUE CHRISTOPHE

Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives, Lille, France and SIRIC ONCOLille, Lille, France

Baudry, A.-S., Grynberg, D., Dassonneville, C., Lelorain, S. & Christophe, V. (2018). Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: A critical and systematic review of the literature. *Scandinavian Journal of Psychology, 59,* 206–222.

Despite a growing number of studies on the role of the multidimensional construct of trait emotional intelligence (EI) in health, most have focused on global EI, without examining the role of the sub-dimensions. The present systematic review aimed to highlight the current knowledge about self-reported health associated with trait-EI sub-dimensions in general and clinical populations. We searched for the articles including valid self-report scales of trait-EI and health (mental or physical or general) in general and clinical samples. Based on 42 studies, the majority of studies was based on mental health with cross-sectional designs and the TMMS scale, in the general population. Few studies have been focused on physical health and clinical population. The description of studies results revealed that trait-EI sub-dimensions are associated to a greater extent with better mental health, rather than with physical and general health. Furthermore, intrapersonal dimensions, and especially emotion regulation, have stronger effects on health than interpersonal dimensions. Finally, patients with a clinical disorder present lower trait-EI sub-dimensions than the general population. This review supports the importance of focusing on the sub-dimensions of trait-EI to understand better the role of EI in health. The use of scales exclusively based on emotional competences in health contexts is recommended. Developing interventions targeting emotional competences according to the emotional profiles and contexts of individuals could be beneficial to improve health and disease adjustment.

Key words: Trait emotional intelligence, systematic review, general population, clinical populations, health, emotional profiles.

Anne-Sophie Baudry, Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193, Université de Lille, BP 60149, 59653 Villeneuve d'Ascq Cedex, France. E-mail: anne-sophie.baudry@univ-lille3.fr

INTRODUCTION

Emotional intelligence (EI) has been investigated for several years as a major way to explain and operationalize emotion-related individual differences and examine their impact on individuals' lives. In this context, individual differences in terms of skills of perception, understanding, regulation, and use of one's own emotions as well as those of others constitute the core of EI. There are 3 levels of EI: (1) the level of knowledge about emotions and emotional skills; (2) the level of ability to apply knowledge in emotional situations, assessed using tests; and (3) the level of trait, which is the tendency to use their emotional skills/competences in daily life, assessed using self-report questionnaires (Mikolajczak, 2009). Other authors (Petrides & Furnham, 2001, 2003) have differently defined trait-EI as "a constellation of emotion-related self-perceptions and dispositions, assessed through self-report" (Petrides & Furnham, 2003, p. 40) to assess a typical performance. Previous studies have demonstrated associations between EI and outcomes in various domains such as more satisfaction in couple relationships (Malouff, Schutte & Thorsteinsson, 2014), better academic and job performance (Joseph, Jin, Newman & O'Boyle, 2015; Perera & DiGiacomo, 2013), and better mental and physical health (Martins, Ramalho & Morin, 2010; Schutte, Malouff, Thorsteinsson, Bhullar & Rooke, 2007).

People with higher EI may be more likely to understand, regulate, and use emotional information to cope with daily stressors. That is why they tend to be more adapted to their environment and have better health. Trait-EI appears to be an important variable for the health of the general population (Martins *et al*., 2010) as well as patients with a mental disorder (Batool & Khalid, 2009; Lizeretti & Extremera, 2011) or a somatic disorder (Smith, Turner, Pati, Petrides, Sevdalis & Green, 2012; Vlachaki & Maridaki-Kassotaki, 2013).

In the majority of studies, the global score of trait-EI only is considered whereas EI is a multidimensional construct. This may be misleading for two reasons. First, the trait-EI sub-dimensions may not necessarily have the same effects, according to the specific outcomes assessed (e.g., mental or physical health), the characteristics of the participants (e.g., sex), and the context in which the emotion occurs (e.g., illness, stress) (Fernández-Abascal & Martín-Díaz, 2015; Martins *et al*., 2010; Mikolajczak, Luminet, Leroy & Roy, 2007; Siegling, Vesely & Saklofske, 2013; Tillmann, Krishnadas, Cavanagh & Petrides, 2013). Examining the sub-dimensions of trait-EI could have two main interests by specifying: (1) which specific dimensions and mechanisms contribute to better health; and (2) which emotional competences should be targeted in interventions to improve the latter and their beneficial effects (Nelis, Kotsou, Quoibach *et al*., 2011; Yalcin, Karahan, Ozcelik & Igde, 2008). Second, trait-EI is not always assessed using the same self-reported scales, assessing different sub-dimensions of trait-EI. Thus, the global score is less informative and makes comparison between studies difficult. Two types of EI scales seem to co-exist (Martins *et al*., 2010), namely the "narrow" and the "comprehensive" models (Table 1). The narrow models are examined using scales measuring emotional competences used in daily life only (e.g., understanding, expression, managing) related to the four-branch model of

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 1. *Example of EI scales and its components*

TMMS	EIS	EQ-i	TEIQue
1) Attention: attention and value paid to one's own emotions, the degree to which people name and think about their emotions 2) Clarity: understanding one's emotional states, the degree to which people clearly perceive their emotions 3) Repair: the degree to which people regulate their emotions	1) Appraisal and expression of emotion 2) Managing one's own emotions 3) Managing others' Emotions 4) Utilization of emotion	1) Intrapersonal: skills of awareness, understanding of one's own emotions and expression (Self-Regard, Emotional Self-Awareness, Assertiveness, Independence, and Self-Actualization dimensions) 2) Interpersonal: skills of awareness and understanding of emotions, and interpersonal relationships (Empathy, Social Responsibility, and Interpersonal Relationship dimensions) 3) Stress Management: stress tolerance and impulse control 4) Adaptability: reality-testing, flexibility, and problem-solving dimensions 5) General mood: optimism and happiness	1) Well-being: trait happiness, trait optimism, self-esteem dimensions 2) Self-control: stress management, low impulsiveness, emotion regulation dimensions 3) Emotionality: perception and expression of emotions and subsequently utilization to create and maintain relationships with relatives (trait empathy, emotional perception, emotional expression, and relationships dimensions) 4) Sociability: behavior of the individual in social contexts (e.g., listening, communication, emotion management, assertiveness, social awareness, and self-esteem dimensions)

Salovey-Mayer (Mayer & Salovey, 1997). The measure of these models is generally based on the Trait Meta-Mood Scale (TMMS) (Salovey, Mayer, Goldman, Turvey & Palfai, 1995) and the Emotional Intelligence Scale (EIS) (Schutte, Malouff, Hall *et al.*, 1998). These scales assess the perception of individuals about their current level of emotional competences. In other words, they assess their perception of their tendency to use their emotional competences in daily life. The "comprehensive" models are examined by scales based on emotional competences as well as emotion-related personality traits (e.g., general mood, optimism, well-being) with the Emotional Quotient Inventory (EQ-i) (Bar-On, 2006) and the Trait Emotional Intelligence Questionnaire (TEIQue) (Petrides, 2009). These scales assess the perception of individuals about their emotion-related personality characteristics or personal disposition.

These scales do not examine the same underlying dimensions of and mechanisms involved in EI. Therefore, it is crucial at clinical and theoretical levels to focus on the sub-dimensions of trait-EI to obtain a comprehensive understanding of which dimensions better explain the influence of EI on health outcomes in order to target these in clinical interventions.

This review aimed to highlight the current knowledge about self-reported health associated with trait-EI sub-dimensions in general and clinical populations. It also aimed to provide a more comprehensive understanding of the relevant independent (i.e. what type of trait-EI scales) and dependent variables (e.g. self-report scales of health, health status) that should be included in a future meta-analysis. This latter method will then enable us to statistically quantify the results reviewed in the present paper. The first aim was to give an overview of studies designs (cross-sectional versus longitudinal) and scales used to assess the associations between trait-EI sub-dimensions and health in the general and clinical populations. The second aim was to give an overview of studies comparing the trait-EI sub-dimensions of general and clinical populations. The third aim was to summarize the results of studies on the associations between the sub-dimensions of trait-EI and health to reveal the most beneficial competences, required for clinicians.

METHOD

We searched for the articles in the databases of Academic Search Premier, PsycARTICLES, PsycINFO, Psychology and Behavioral Sciences Collection, and PUBMED. The search was conducted during the first week of January 2016 and was not limited by year of publication. In the first step, the following keywords were searched for in article abstracts: (1) "emotional intelligence"; and (2) "mental health" or "physical health" or "anxiety" or "depression". Then, the same search was carried out with specific keywords of the databases, associated with the keywords previously mentioned. Thereby, 503 articles were identified.

The studies were included if they met the following criteria: (1) including valid self-report scales of trait-EI (e.g., the TMMS, EIS, TEIQue, EQ-i); (2) including valid tools assessing mental health (i.e., self-evaluation of general mental health and hetero-evaluation of psychiatric disorders, anxiety or depression, not in response to a specific context such as a task, a job or a sport), physical health (i.e., general self-evaluation of physical health or reports of somatic complaints such as fatigue or pain) or general health (i.e., self-perception of general health, which encompasses mental and physical health without systematically differentiating them); (3) examining EI sub-dimensions and their links with health outcomes; (4) testing adult participants (over 18 years old[1]); (5) written in English; and (6) published in peer-reviewed journals.

One of the authors read the titles and abstracts of each article to verify the inclusion criteria. When these were met, the articles were included. Fifty-two studies were selected. Two authors read each article in detail to judge its suitability. 42 articles were included (for further details, see Fig. 1, Tables 2 and 3).

RESULTS

Overview of the studies and measures of trait-EI used (aims 1 and 2)

Tables 2 and 3 show the overview of the 42 studies concentrated on the sub-dimensions of trait-EI and health

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

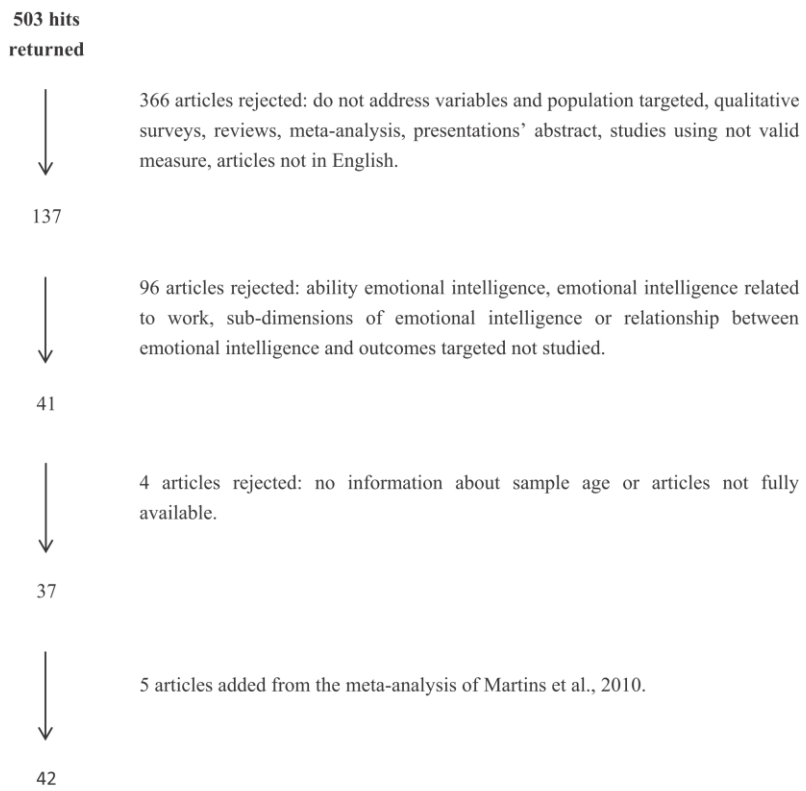

Fig. 1. Flow chart of the selection procedure.

included in this review. Four main scales were emerged: (1) the Trait Meta-Mood Scale (TMMS) (Salovey *et al*., 1995); (2) the Emotional Intelligence Scale (EIS) (Schutte *et al*., 1998); (3) the Emotional Quotient Inventory (EQ-i) (Bar-On, 2006), and (4) the Trait Emotional Intelligence Questionnaire (TEIQue) (Petrides, 2009).

In the general population, the associations of the trait-EI sub-dimensions were investigated with self-reported mental health in 32 studies, physical health in 8 studies, and general health in 5 studies (Table 2). The TMMS was the scale the most used in studies. Only the TEIQue and TMMS scales were used related to physical and general health.

Five studies tested associations between the trait-EI sub-dimensions of clinical populations and their self-reported health (Table 2), four studies dealing the mental health and one with physical health. In the clinical population, the TMMS and EQ-i scales were the most represented.

Only three longitudinal studies were identified, based only on anxiety and depression (Hansenne & Bianchi, 2009; Kennedy, Cohen, Panter *et al*., 2010; Yusoff, Esa, Mat Pa, Mey, Aziz & Rahim, 2013).

Finally, 10 studies were based on the comparisons of the trait-EI sub-dimensions between general and clinical populations (Table 3): 7 studies with mental disorder samples and 3 studies with somatic disorder samples. The TMMS and EQ-i scales were the most represented.

Main results (aim 3)

Mental health. Studies either examined general mental health (usually based on psychological symptoms and affects) or focused on specific variables such as psychological well-being (positive mental health states; Veit & Ware, 1983), anxiety, depression, and psychological distress (negative mental health states; Veit & Ware, 1983).

The three dimensions of the TMMS were overall associated with mental outcomes: repair and clarity were positively correlated with mental health whereas attention was negatively correlated with it. Greater repair (the degree to which people regulate their emotions) was the dimension that was the most strongly associated with better general mental health, especially with less anxiety and depression in general and clinical populations. In contrast, greater attention (the degree to which people label and think about their emotions) was the dimension the most strongly correlated with higher psychological distress. Furthermore, interpersonal dimensions seemed less involved with mental health than intrapersonal dimensions. In terms of sub-dimensions, well-being (TEIQue), general mood (EQ-i), and

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 2. *Results of studies included in the systematic review of the relationship between EI and health for general and clinical populations*

Authors	Sample	EI assessment	Outcomes	Summary of significant results (min. p <.05)
General population				
Aradilla-Herrero *et al*. (2014)	93 nursing students 18 to 42 years old (M=20.49; SD=3.75)	TMMS-24 [a] Attention α: .87 Clarity α: .85 Repair α: .86	Depression (SDS) Anxiety (STAI-T) Suicide Risk (SRS)	**Correlations** Attention: Anxiety: M (+); Suicide Risk: M (+). Clarity: Anxiety: S (-); Suicide Risk: S (-). Repair: Anxiety: M (-); Depression: M (-); Suicide Risk: S (-).
Augusto-Landa and Montes-Berges (2009)	116 nursing students 18 to 42 years old (M=20.33; SD=4.39)	TMMS-24 [a] Attention α: .88 Clarity α: .91 Repair α: .86	Physical functioning, Physical role, Emotional role, Mental health, Vitality, General health and Bodily pain (SF-36)	**Correlations** Attention: Emotional role: S (-). Clarity: / Repair: Vitality: S (+); Mental Health: S (+); General Health: M (+) **Multiple Regressions** Attention: Emotional role: S (-). Clarity: / Repair: Vitality: S (+); Mental Health: M (+); General Health: M (+).
Beranuy *et al*. (2009)	365 university students 17 to 25 years old (M=21.37; SD=5.46)	TMMS-24 [a]	Psychological distress, Number of distress symptoms, Distress symptoms intensity (SCL-90-R)	**Correlations** Attention: Psychological distress: S (+); Number of symptoms: S (+); Symptoms intensity: S (+). Clarity: Psychological distress: S (-); Number of symptoms: S (-) Repair: Psychological distress: S (-); Number of symptoms: S (-)
Besharat (2007)	442 university students (M=20.07; SD=2.89)*	EIS-41 [b]	Psychological distress and Psychological well-being (MHI)	**Correlations** Regulation: Psychological distress: M (-); Psychological well-being: M (+). Utilization: Psychological distress: S (-); Psychological well-being: M (+). Appraisal: Psychological distress: S (-); Psychological well-being: L (+).
Chow *et al*. (2011)	144 students 18 to 23 years old (M=19.9; SD=1.2)	WLEIS [c] Self-emotions appraisal α: .94 Others' emotions appraisal α: .93 Use of emotion α: .89 Regulation of emotion α: .91	Depression (BDI)	**Correlations** Self-emotions appraisal: Somatic depression: S (-) Others' emotions appraisal: / Use: Cognitive depression: S (-) Regulation: /
Ciarrochi *et al*. (2002)	302 university students (M=20.6; SD=5.0)*	EIS-33 [d] Perception α: .80 Managing self-emotions α: .78 Managing others' emotions α: .66 Utilization α: .58 (excluded from this study because of the low reliability)	Suicide Ideation (SIQ); Depression (BDI-II)	**Correlations** Perception: / Managing self-emotions: Suicide Ideation: M (-); Depression: M (-). Managing others' emotions: /
Costa *et al*. (2013)	1078 undergraduate students (M=22.98; SD=6.73)*	TMMS-24 [a]	Mental health (GHQ-12)	**Correlations** Attention: / Clarity: Mental health: S (+) Repair: Mental health: M (+)

(continued)

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 2 (continued)

Authors	Sample	EI assessment	Outcomes	Summary of significant results (min. p <.05)
				Multiple regressions (with control variables) Attention: Mental health: S (-) Clarity: Mental health: S (+) Repair: Mental health: S (+)
Dawda and Hart (2000)	243 university students 17 to 47 years old (M=21.27; SD=4.54)	EQ-i [e] α (Men and Women) Intrapersonal α: .93 (M), .94 (W) Interpersonal α: .86 (M), .85 (W) Adaptability α: .87 (M), .86 (W) Stress management α: .86 (M), .81 (W) General mood α: .91 (M), .90 (W)	Depression (BDI); Psychological distress (SCL-90-R)	**Correlations** (Men/Women) Intrapersonal: Depression: L/L (-); Psychological distress: S/M (-) Interpersonal: Depression: S/S (-) Adaptability: Depression: L/M (-); Psychological distress: M/S (-) Stress management: Depression: M/M (-); Psychological distress: S/S (-) General mood: Depression: L/L (-);Psychological distress: S/M (-)
Extremera and Fernández-Berrocal (2002)	49 pre-menopausal and 45 menopausal women 35 to 76 years old (M=50.7; SD=8.2)	TMMS-24 [a] Attention α: .86 Clarity α: .72 Repair α: .74	Physical functioning, Physical role, Emotional role, Mental health, Vitality, General health and Bodily pain (SF-36)	**Correlations** Attention: Emotional role: S (+). Clarity: Physical role: S (+); Mental Health: M (+); Vitality: M (+). Repair: Physical role: M (+); Emotional role: S (+); Mental Health: M (+); Vitality: M (+); General Health: M (+); Bodily Pain: M (-). **Multiple Regressions** Attention: Physical role: S (-); Emotional role: M (-); Mental Health: S (-) Clarity: Vitality: M (+); Mental Health: S (+). Repair: Physical role: S (+); Emotional role: S (+); Bodily Pain: M (-); Vitality: S (+); Mental Health: M (+); General Health: M (+).
Extremera and Fernández-Berrocal (2006)	169 university students 19 to 57 years old (M=22.84; SD=4.24)	TMMS-24 [a] Attention α: .88 Clarity α: .89 Repair α: .86	Depression (BDI), Anxiety (STAI-T), Physical functioning, Physical role, Emotional role, Mental health, Vitality, General health and Bodily pain (SF-12)	**Correlations** Attention: Depression: S (+); Anxiety: S (+); Emotional role: M (-); Mental Health: S (-). Clarity: Depression: S (-); Anxiety: S (-); Physical role: S (+); Vitality: S (+); Mental Health: S (+). Repair: Depression: S (-); Anxiety: M (-); Mental Health: M (+); Vitality: M (+); General Health: S (+). **Multiple Regressions** Attention: Depression: S (+); Anxiety: M (+); Emotional role: M (-); Mental Health: S (-). Clarity: Depression: S (-); Anxiety: S (-); Physical role: S (+); Emotional role: S (+); Mental Health: S (+); Vitality: S (+). Repair: Depression: S (-); Anxiety: M (-); Mental Health: S (+); General health: S (+)
Extremera and Fernandez-Berrocal (2005)	184 university students 18 to 57 years old (M=22.92; SD=4.36)	TMMS-24 [a] Attention α: .88 Clarity α: .89 Repair α: .86	Tension-anxiety, Depression, Fatigue, Vigor (POMS-SF)	**Correlations** Attention: Depression: S (+); Anxiety: S (+) Clarity: Vigor: S (+) Repair: Depression: S (-); Vigor: M (+); Anxiety: S (-)

(continued)

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 2 (continued)

Authors	Sample	EI assessment	Outcomes	Summary of significant results (min. p <.05)
Fernández-Abascal and Martín-Díaz (2015)	855 students 18 to 64 years old (M=34.27; SD=9.61)	TMMS-24 [a] Attention α: .89 Clarity α: .90 Repair α: .87 TEIQue [f] Well-Being α: .86 Emotionality α: .73 Sociability α: .77 Self-Control α: .82	Physical functioning, Physical role, Emotional role, Mental health, Vitality, General health and Bodily pain (SF-36)	**Correlations** Attention: Physical role: S (-); Bodily pain: S (+); Vitality: S (-); Emotional role: M (-); General Health: S (-); Mental Health: M (-); Clarity: Bodily pain: S (-); Vitality: S (+); Emotional role: S (+); General Health: S (+); Mental Health: S (+); Repair: Bodily pain: S (-); Physical functioning: S (+); Vitality: M (+); Emotional role: S (+); General Health: S (+); Mental Health: M (+); Well-Being: Physical functioning: S (+); Physical role: S (+); Bodily pain: S (-); Vitality: L (+); Emotional role: M (+); General Health: M (+); Mental Health: L (+). Emotionality: Physical role: S (+); Bodily pain: S (-); Vitality: M (+); Emotional role: S (+); General Health: S (+); Mental Health: M (+). Sociability: Physical functioning: S (+); Bodily pain: S (-); Vitality: M (+); Emotional role: S (+); General Health: S (+); Mental Health: M (+). Self-Control: Physical functioning: S (+); Physical role: S (+); Bodily pain: S (-); Vitality: M (+); Emotional role: M (+); General Health: M (+); Mental Health: L (+).
Fernandez-Berrocal, Extremera and Ramos (2004)	292 undergraduates 18 to 57 years old (M=22.6; SD=3.9)	TMMS-24 [a] Attention α: .90 Clarity α: .90 Repair α: .86	Depression (BDI)	**Correlations** Attention: Depression: S (+) Clarity: Depression: S (-) Repair: Depression: M (-)
Fernández-Berrocal *et al.* (2005)	278 university students (M=21.85; SD=2.67)*	TMMS-24 [a] Attention α: .71 to .92 Clarity α: .85 to .92 Repair α: .76 to .86	Depression (BDI)	**Correlations** Attention: Depression: S (+) Clarity: Depression: M (-) Repair: Depression: M (-) **Multiple Regressions** with controlled variables Attention: Depression: S (+) Clarity: Depression: S (-) Repair: Depression: S (-)
Freudenthaler *et al.* (2008)	352 undergraduates 18 to 44 years (M = 22.35; SD =4.43)	TEIQue [g] Well-Being α: .94 Emotionality α: .90 Sociability α: .88 Self-Control α: .86	Somatic complaints (FPI)	**Correlations** (n = 150) Well-Being: Somatic complaints: M (-) Emotionality: / Sociability: Somatic complaints: S (-) Self-Control: Somatic complaints: M (-)
Ghorbani *et al.* (2002)	220 American university students (M=20.30; SD=3.81)* 231 Iranian university students (M=21.97; SD=2.91)*	TMMS-30 [a] Attention α: .82 (US), α: .62 (Iran) Clarity α: .84 (US), α: .72 (Iran) Repair α: .75 (US), α: .65 (Iran)	Anxiety and Depression (Costello, *et al.*, 1967)	**Correlations** (US/Iran) Attention: Depression: S/S (-) Clarity: Depression: M/M (-); Anxiety: M/M (-) Repair: Depression: L/L (-); Anxiety: S/M (-)

(continued)

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 2 (continued)

Authors	Sample	EI assessment	Outcomes	Summary of significant results (min. $p < .05$)
Greven *et al.* (2008)	1038 university students 17 to 48 years old (M=24.15; SD=6.29)	TEIQue [g] Well-Being α: .87 Emotionality α: .76 Sociability α: .82 Self-Control α: .71	Mental health (GHQ-12)	**Correlations** Well-Being: Mental Health: L (+) Emotionality: Mental Health: S (+) Sociability: Mental Health: S (+) Self-Control: Mental Health: M (+)
Haver *et al.* (2015)	600 hotel managers (354 in Norway, M=39.30; SD=8.65 and 246 in Sweden, M=40.5; SD=8.86) 21 to 61 years old	WLEIS [c] Self-emotions appraisal α: .87 Others' emotions appraisal α: .90 Use of emotion α: .84 Regulation of emotion α: .83	Mental well-being (SWEMWBS)	**Correlations** (Norway/Sweden) Self-emotions appraisal: Mental well-being: M/S (+) Others' emotions appraisal: Mental well-being: M/S (+) Use: Mental well-being: M/M (+) Regulation: Mental well-being: M/M (+)
Hemmati *et al.* (2004)	119 male offenders 20 to 60 years old (M=37.0; SD=11.7)	EQ-i[e] Intrapersonal intelligence α: .92 Interpersonal intelligence α: .90 Adaptability α: .90 Stress management α: .84 General mood α: .89	Depression (DHS)	**Correlations** Intrapersonal: Depression: L (-) Interpersonal: Depression: M (-) Adaptability: Depression: L (-) Stress management: Depression: L (-) General mood: Depression: L (-)
Kennedy *et al.* (2010)	1120 participants 45 to 96 years old (M=65; SD=10)	TMMS-24 [a] Only clarity α: .86	Depression (CES-D),	**Correlations** Clarity (T1): Depression at T1: L (-), Depression at T2: M (-)
Kwok (2014)	302 university students 18 to 25 years old (M=21.14; SD=2.47)	C-EIS-R [d]	Suicidal ideation (C-SIS)	**Correlations** Utilization: Suicidal ideation: S (-) Self-management of emotions: Suicidal ideation: S (-) Social skills: Suicidal ideation: S (-) Empathy: /
Lingling *et al.* (2014)	124 faculty members 21 to 61 years old (M=35.61; SD=9.19)	EIS-33 [d] Optimism/mood regulation α: .70 Appraisal of emotion α: .81 Social skills α: .74 Utilization of emotion α: .74	Mental health (GHQ-28)	**Correlations** Mood regulation: Mental Health: M (+) Appraisal: Mental Health: S (+) Social skills: Mental Health: S (+) Utilization: Mental Health: S (+)
Lizeretti and Extremera (2011)	70 university students 18 to 65 years old (M=23.14; SD=5.97)	TMMS-24 [a] Attention α: .89 Clarity α: .88 Repair α: .85	Somatization, Obsessive-Compulsive, Interpersonal Sensitivity, Depression, Anxiety, Hostility, Phobic Anxiety, Paranoid Ideation and Psychoticism, and 3 clinical indexes: Psychological distress, Number of psychological symptoms and Psychological symptoms intensity (SCL-90-R)	**Correlations** Attention: Interpersonal Sensitivity: M (+); Depression: M (+); Psychoticism: M (+); Psychological distress: M (+); Number of psychological symptoms: S (+). Clarity: / Repair: Phobic Anxiety: M (+)
Lizeretti *et al.* (2012)	163 non-clinical individuals 18 to 68 years old (M=26.3; SD=10.97)	TMMS-24 [a]	Somatization, Obsessive-Compulsive, Interpersonal Sensitivity, Depression, Anxiety,	**Correlations** Attention: Interpersonal Sensitivity: M (+); Depression: M (+); Anxiety: S (+); Psychoticism: S (+); Psychological distress: S (+); Number of

(continued)

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 2 (continued)

Authors	Sample	EI assessment	Outcomes	Summary of significant results (min. p <.05)
			Hostility, Phobic Anxiety, Paranoid Ideation and Psychoticism, and 3 clinical indexes: Psychological distress, Number of psychological symptoms and Psychological symptoms intensity (SCL-90-R)	psychological symptoms: S (+); Psychological symptoms intensity: S (+). Clarity: / Repair: Depression: S (-); Phobic Anxiety: S (+).
Martinez-Pons (1997)	108 adults 18 to 60 years old	TMMS-24 [a] Attention α: .65 Clarity α: .73 Repair α: .67	Depression (ZSDS)	**Correlations** Attention: Depression: S (-) Clarity: Depression: M (-) Repair: Depression: M (-)
Mikolajczak *et al.* (2006) – Study 2	100 freshmen psychology students 17 to 31 years old (M=18.36; SD=2.47)	TEIQue – LF [h] Well-Being α: .91 Emotionality α: .81 Sociability α: .87 Self-Control α: .85	Mental Health (BSI), Physical health (SMU-HQ)	**Correlations** Well-Being: Mental Health: L (+); Physical Health: L (+) Emotionality: Mental Health: S (+); Physical Health: L (+) Sociability: Mental Health: M (+); Physical Health: M (+) Self-Control: Mental Health: L (+); Physical Health: M (+)
Mikolajczak *et al.* (2007)	740 university students (M=25.5; SD=11.31)*	TEIQue [g] α (Men and Women) Well-Being α: .91 (M and W) Emotionality α: .86 (M); α: .90 (W) Sociability α: .86 (M); α: .87 (W) Self-Control α: .85 (M); α: .87 (W)	Depression (BDI), Anxiety (STAI-T),	**Correlations** Well-Being: Anxiety: L (-); Depression: L (-) Emotionality: Anxiety: M (-); Depression: S (-) Sociability: Anxiety: M (-); Depression: S (-) Self-Control: Anxiety: L (-); Depression: M (-)
Montes-Berges and Augusto (2007)	119 students of first grade in nursing studies 18 to 42 years old (M=20.33; SD=4.39)	TMMS-24 [a] Attention α: .88 Clarity α: .91 Repair α: .86	Mental health (SF-36)	**Correlations** Attention: / Clarity: / Repair: Mental Health: S (+) **Multiple Regressions** Attention: / Clarity: / Repair: Mental Health: M (+)
Ng *et al.* (2014)	242 nurses 20 to 39 years old	EIS-33 [i]	Depression and Anxiety (DASS)	**Correlations** Perception: Anxiety: S (-); Depression: S (-) Managing one's own emotions: Anxiety: M (-); Depression: M (-) Managing others' Emotions: Anxiety: S (-); Depression: S (-) Using: Anxiety: S (-); Depression: S (-)
Siegling *et al.* (2013)	644 students 18 to 61 years old (M=22.6; SD=5.43)	TEIQue-SF [j] Well-Being α: .86 Emotionality α: .69 Sociability α: .73 Self-Control α: .67	Anxiety (OASIS)	**Correlations** Well-Being: Anxiety: M (-) Emotionality: Anxiety: S (-) Sociability: Anxiety: M (-) Self-Control: Anxiety: L (-)

(continued)

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 2 (continued)

Authors	Sample	EI assessment	Outcomes	Summary of significant results (min. $p < .05$)
Slaski and Cartwright (2002)	224 managers 23 to 54 years old (M=37)	EQ-i [e]	Mental health (GHQ-28)	**Correlations** Intrapersonal: Mental Health: M (+) Interpersonal: / Adaptability: Mental Health: M (+) Stress management: Mental Health: M (+) General mood: Mental Health: M (-)
Trickey *et al.* (2011)	218 participants 18 to 69 years old (M=33.02; SD=12.64)	TMMS-24 [a] α: .82 to .90	Depression (CES-D)	**Correlations** Attention: / Clarity: Depression: L (-) Repair: Depression: L (-) Multiple Regressions with controlled variables Attention: / Clarity: Depression: S (-) Repair: Depression: L (-)
Yusoff *et al.* (2013)	196 students 18 to 21 years old	USMEQ-i [k]	Depression and Anxiety (DASS-21)	**Correlations** Emotional control: Depression at T1: S (-); Depression at T2: S (-); Anxiety at T2: S (-) Emotional maturity: Depression at T2: S (-) Emotional conscientiousness: / Emotional awareness: / Emotional commitment: / Emotional fortitude: / Emotional expression: /
General and clinical populations				
Batool and Khalid (2009)	-30 depressive patients -40 controls 18 to 60 years old (M=33.42; SD=9.03)	EQ-i [1] Interpersonal skill α: .92 Self-regard α: .96 Assertiveness α: .70 Emotional self-awareness α: .76 Empathy α: .75 Impulse control α: .80 Flexibility α: .81 Problem solving α: .88 Stress tolerance α: .80 Optimism α: .87	Depression (BDI)	**Correlations** (N = 70) Interpersonal skill: Depression: L (-) Self-regard: Depression: L (-) Assertiveness: Depression: L (-) Emotional self-awareness: Depression: L (-) Empathy: Depression: L (-) Impulse control: Depression: L (-) Flexibility: Depression: L (-) Problem solving: Depression: L (-) Stress tolerance: Depression: L (-) Optimism: Depression: L (-)
Costarelli *et al.* (2009)	-21 female university students with disordered eating attitudes -71 healthy controls 18 to 30 years old (M=23; SD=3.53)	EQ-i [e]	Anxiety (STAI)	**Correlations** (N = 92) Intrapersonal: Anxiety: M (-) Interpersonal: Anxiety: M (-) Adaptability: Anxiety: M (-) Stress Management: Anxiety: L (-) General Mood: Anxiety: L (-)

(continued)

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 2 (continued)

Authors	Sample	EI assessment	Outcomes	Summary of significant results (min. p <.05)
Vlachaki and Maridaki-Kassotaki (2013)	300 hospitalized patients: - 150 with a CHD (M=69.9; SD=9.37)* 150 without a CHD (M=69.1; SD=10.86)*	WLEIS [c] Self-emotions appraisal α: .70 Others' emotions appraisal α: .71 Use of emotion α: .78 Regulation of emotion α: .78	CHD	**Multiple regressions** (N = 300) Self-emotions appraisal: / Others' emotions appraisal: / Use of emotion: / Regulation of emotion: CHD: S (-)
Clinical population				
Lizeretti and Extremera (2011)	70 patients with GAD 18 to 65 years old (M=41.37; SD=10.67)	TMMS-24 [a] Attention α: .82 Clarity α: .83 Repair α: .80	Somatization, Obsessive-Compulsive, Interpersonal Sensitivity, Depression, Anxiety, Hostility, Phobic Anxiety, Paranoid Ideation and Psychoticism, and 3 clinical indexes: Psychological distress, Number of psychological symptoms and Psychological symptoms intensity (SCL-90-R)	**Correlations** Attention: / Clarity: Obsessive–Compulsive: S (-); Interpersonal Sensitivity: M (-); Depression: S (-); Anxiety: M (-); Hostility: M (-); Psychoticism: S (-); Psychological distress: M (-); Positive Symptom Distress: S (-). Repair: Interpersonal Sensitivity: M (-); Depression: M (-); Anxiety: M (-); Hostility: M (-); Paranoid ideation: S (-); Psychoticism: M (-); Psychological distress: M (-); Positive Symptom Distress: M (-).
Lizeretti *et al.* (2012)	163 patients with mental disorders (AD, MD, SAD, PsyD and BPD) 18 to 68 years old (M=41.3; SD=12.69)	TMMS-24 [a]	Somatization, Obsessive-Compulsive, Interpersonal Sensitivity, Depression, Anxiety, Hostility, Phobic Anxiety, Paranoid Ideation and Psychoticism, and 3 clinical indexes: Psychological distress, Number of psychological symptoms and Psychological symptoms intensity (SCL-90-R)	**Correlations** Attention: Somatization: S (+); Obsessive-Compulsive: S (+); Interpersonal Sensitivity: S (+); Depression: S (+); Anxiety: S (+); Hostility: S (+); Phobic Anxiety: S (+); Paranoid Ideation: S (+); Psychoticism: S (+); Psychological distress: S (+); Number of psychological symptoms: S (+); Psychological symptoms intensity: M (+). Clarity: Somatization: S (-); Obsessive-Compulsive: M (-); Interpersonal Sensitivity: S (-); Depression: S (-); Anxiety: S (-); Hostility: M (-); Phobic Anxiety: S (-); Paranoid Ideation: S (-); Psychoticism: M (-); Psychological distress: M (-); Number of psychological symptoms: M (-); Psychological symptoms intensity: S (-). Repair: Somatization: S (-); Obsessive-Compulsive: S (-); Interpersonal Sensitivity: M (-); Depression: M (-); Anxiety: M (-); Hostility: M (-); Phobic Anxiety: S (-); Paranoid Ideation: S (-); Psychoticism: M (-); Psychological distress: M (-); Number of psychological symptoms: M (-); Psychological symptoms intensity: M (-).

Notes: *= data missing about minimum sample age. α = Cronbach's alpha coefficients of sub-dimensions of Emotional Intelligence. S < .30; .30<M<.50; L>.50.

[a]Salovey *et al.*, 1995; [b]Austin *et al.*, 2004; [c]Wong and Law, 2002; [d]Schutte *et al.*, 1998; [e]Bar-On, 1997; [f]Petrides, 2009; [g]Petrides and Furnham, 2003; [h]Petrides and Furnham, 2001; [i]Schutte *et al.*, 2009; [j]Petrides and Furnham, 2006; [k]Yusoff *et al.*, 2011; [l]Batool *et al.*, 2009; [j]Sheridan *et al.*, 2006.

AD Anxiety disorder, MD Mood disorder, SAD Substance abuse disorder, PsyD Psychotic disorder, BPD Borderline personality disorder, GAD Generalized anxiety disorder, MDD Major depressive disorder, PD Panic disorder, OCD Obsessive-compulsive disorder, SP Social phobia, CHD Coronary heart disease.

SDS: Zung Self-Rating Depression Scale (Zung, 1965); STAI-T: Trait scale of the State-Trait Anxiety Inventory (Spielberger *et al.*, 1983); SRS: Plutchik Suicide Risk Scale (Plutchik, van Praag, Conte, and Picard, 1989); SF-36: Health Survey (Ware and Sherbourne, 1992); SCL-90-R: Symptom Checklist 90 (Derogatis, 1994); MHI: Mental Health Inventory (Veit and Ware, 1983); BDI: Beck Depression Inventory (Beck, Steer, and Garbin, 1988); SIQ: Suicide Ideation Questionnaire (Reynolds, 1987); GHQ: General Health Questionnaire (inverted results in tables: higher scores indicating better health) (Goldberg, 1972); POMS-SF: Profile of Mood States, Short Form (Shacham, 1983); FPI: Freiburger Persönlichkeits-Inventar (Fahrenberg, Hampel, and Selg, 1984); SWEMWBS: Short Warwick–Edinburgh Mental Well-Being Scale (Haver *et al.*, 2015); DHS: Depression Hopelessness and Suicide Screening Form (Mills and Kroner, 2002); CES-D: Epidemiological Studies-Depression Scale (Radloff, 1977); C-SIS: Suicidal Risk Scale (Tse and Bagley 2002); BSI: Brief Symptom Inventory (Derogatis and Melisaratos, 1983); SMU-HQ: Symptoms and Diseases Checklist (Watson and Pennebaker, 1989); DASS: Depression Anxiety Stress Scale (Lovibond and Lovibond, 1995); OASIS: Overall Anxiety Severity and Impairment Scale (Norman *et al.*, 2007).

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 3. *Results of studies included in the systematic review of the EI comparisons between general and clinical populations.*

Authors	Sample	EI assessment	Summary of significant results (min. p <.05)
Costarelli *et al.* (2009)	-21 female university students with disordered eating attitudes -71 healthy controls 18 to 30 years old (M=23; SD=3.53)	EQ-i [e]	**Mean Comparisons** Intrapersonal: / Interpersonal: Healthy > Disordered eating Stress Management: Healthy > Disordered eating Adaptability: / General Mood: /
Hansenne and Bianchi (2009)	-54 major depressive inpatients (M=44.5; SD=8.7)* -54 controls (M=47.5; SD=7.9)*	EIS-41 [b]	**Mean Comparisons** (Controls / depressives) Mood regulation: Controls > depressives Appraisal: Controls > depressives Utilization: / **Mean Comparisons** (Depressives T1 / Remitted depressives T2) Mood regulation: Depressives T1 < Remitted T2 Appraisal: / Utilization: /
Lara *et al.* (2014)	61 patients with a gastroesophageal reflux disease (2 groups with and without a hiatal hernia) 32 to 82 years old (M=57.83)	TMMS-24 [a] Attention α: .89 Clarity α: .88 Repair α: .85	**Mean Comparisons** (Men with or without a hernia) Attention: / Clarity: Without hernia > With hernia Repair: Without hernia > With hernia **Mean Comparisons** (Women with or without a hernia) Attention: / Clarity: Without hernia < With hernia Repair: /
Lizeretti and Extremera (2011)	-70 university students (M=23.14; SD=5.97) -70 patients with GAD (M=41.37; SD=10.67) 18 to 65 years old	TMMS-24 [a]	**Mean Comparisons** Attention: Controls < GAD Clarity: / Repair: Controls > GAD
Lizeretti *et al.* (2012)	-163 non-clinical individuals (M=26.3; SD=10.97) -163 patients with mental disorders (AD, MD, SAD, PsyD and BPD) (M=41.3; SD=12.69) 18 to 68 years old	TMMS-24 [a]	**Mean Comparisons** Attention: Controls < Clinicals Clarity: / Repair: Controls > Clinicals
Onur *et al.* (2013)	-56 non-clinical controls (M=38.3; SD=9.64)* -171 psychiatric patients: -40 patients with GAD (M=42.0; SD=14.18)* 54 patients with PD (M=37.0; SD=10.5)* 77 patients with MDD (M=38.6; SD=11.4)*	EQ-i [J]	**Mean Comparisons** Intrapersonal factor: Controls > clinicals Interpersonal factor: / Situational factor: /
Summerfeldt *et al.* (2011)	-169 controls (M=34.41; SD=11.44)* -298 patients with an anxiety disorder: 65 OCD (M=34.69; SD=12.34)* 64 PD (M=37.31; SD=11.22)* 169 SP (M=34.41; SD=11.44)*	EQ-i [e] α: .71 to .85	**Mean Comparisons** Intrapersonal: Controls > Clinicals Interpersonal: / Adaptability: Controls > Clinicals Stress management: Controls > Clinicals General mood

(continued)

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Table 3 (continued)

Authors	Sample	EI assessment	Summary of significant results (min. p <.05)
Tillmann *et al*. (2013)	-496 controls (M=41.5; SD=10.0)* -637 patients with rheumatoid arthritis (M=49.3; SD=11.2)*.	TEIQue [g]	**Mean Comparisons** Well-Being: controls > patients Emotionality: controls < patients Sociability: controls > patients Self-Control: /
Vázquez *et al*. (2011)	-59 female caregivers with depressive symptoms (M=51.1; SD=10.7)* -99 adult women from the general population (M=50.7; SD=8.2)*	TMMS-24 [a] Attention α: .77 Clarity α: .74 Repair α: .81	**Mean Comparisons** Attention: General population > caregivers Clarity: / Repair: General population > caregivers
Vlachaki and Maridaki-Kassotaki (2013)	300 hospitalized patients: -150 with a CHD (M=69.9; SD=9.37)* -150 without CHD (M=69.1; SD=10.86)*.	WLEIS [c] Self-emotions appraisal α: .70 Others' emotions appraisal α: .71 Use of emotion α: .78 Regulation of emotion α: .78	**Mean Comparisons** Self-emotions appraisal: CHD patients < Non-CHD patients Others' emotions appraisal: CHD patients < Non-CHD patients Use of emotion: CHD patients < Non-CHD patients Regulation of emotion: CHD patients < Non-CHD patients.

Notes: *= data missing about minimum sample age. α = Cronbach's alpha coefficients of sub-dimensions of Emotional Intelligence. S < .30; .30<M<.50; L>.50.
[a]Salovey *et al*., 1995; [b]Austin *et al*., 2004; [c]Wong and Law, 2002; [g]Petrides and Furnham, 2003; [j]Petrides and Furnham, 2006;
AD Anxiety disorder, MD Mood disorder, SAD Substance abuse disorder, PsyD Psychotic disorder, BPD Borderline personality disorder, GAD Generalized anxiety disorder, MDD Major depressive disorder, PD Panic disorder, OCD Obsessive-compulsive disorder, SP Social phobia, CHD Coronary heart disease.

emotion regulation (e.g., repair, self-control, emotional control, and stress management) presented stronger associations with mental health outcomes. For instance, emotional control of university students was negatively correlated with depression at T1 (the third end-of-course examination), depression at T2 (final examination), and anxiety at T2 (Yusoff *et al*., 2013).

Physical health. Physical health was assessed by general physical health or Coronary heart disease or symptoms such as bodily pain and vitality (energy/fatigue, Ware & Sherbourne, 1992) or somatic complaints.

The trait-EI sub-dimensions seemed less consistently associated with physical health outcomes than with mental health outcomes. Attention is the only dimension negatively correlated with physical outcomes. Regulation/repair appeared to be the dimension that was the most strongly associated with physical outcomes in general and clinical populations, especially with vitality and bodily pain.

General health. Overall, regulation (repair and self-control) was the trait-EI dimension more consistently related to better general health.

Comparisons: clinical and general populations. Overall, patients with a mental disorder reported lower intrapersonal scores and especially less regulation (e.g., repair, stress management) and more attention than control participants (Table 3). For instance, remitted depressive patients (Time 2, at the end of their hospitalization) reported higher scores of mood regulation compared to major depressive inpatients at Time 1, the first days of hospitalization (Hansenne & Bianchi, 2009). Utilization and clarity did not seem to differentiate patients and controls. Patients with a somatic disease often had lower scores on trait-EI sub-dimensions than controls, but more emotionality (Tillmann, *et al*., 2013). They are not different for attention from controls.

DISCUSSION

This systematic review of the literature aimed to give an overview of studies and scales used to assess the associations between trait-EI sub-dimensions and self-reported health in general and clinical populations. Forty-two studies were identified, whose the majority was based on mental health with cross-sectional designs and the TMMS scale, in the general population. Only few studies have focused on physical health and clinical population.

Effect of trait-EI on health: main results

The review showed that higher scores of trait-EI sub-dimensions are associated with better mental, physical, and general health in both clinical and healthy populations. This can be explained by a better use of proactive self-care health practices, greater social support resources, more positive emotions and adaptive coping for instance (Zeidner, Matthews & Roberts, 2012). Trait-EI sub-components seemed associated to a greater extent with mental health than with physical and general health, as shown previously (Fernández-Abascal & Martín-Díaz, 2015; Martins *et al*., 2010). Mental health could more directly depend on emotions while physical health could more depend on health habits.

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

The social/interpersonal sub-dimensions (e.g., others' emotions appraisal, interpersonal dimension, managing others' emotions) generally have fewer and weaker relationships with health than intrapersonal ones, as shown previously (e.g., Fernández-Abascal & Martín-Díaz, 2015; Freudenthaler, Neubauer, Gabler, Scherl & Rindermann, 2008; Slaski & Cartwright, 2002). Interpersonal dimensions could more specifically predict social outcomes than intrapersonal outcomes like one's own health (Brasseur, Grégoire, Bourdu & Mikolajczak, 2013; Mikolajczak, Avalosse, Vancorenland *et al*., 2015). Finally, the regulation of one's own emotions in daily life seems to be related to health to a greater extent than the other sub-dimensions. Emotion regulation is indeed considered an important variable in health, which presents direct (e.g., amplification of physiological responses associated with emotion, cardiac functioning, blood pressure, and immune response) and indirect (e.g., symptom recognition, delayed help-seeking behavior, quality of interpersonal communication, social support, cognitive resources, and coping strategies) effects (DeSteno, Gross & Kubzansky, 2013; Hu, Zhang, Wang, Mistry, Ran & Wang, 2014; Smyth & Arigo, 2009; Zeidner, *et al*., 2012). For instance, individuals with higher trait-EI or emotional control in stressful conditions reported less cortisol secretion and weaker appraisal of threat (Mikolajczak, 2009; Mikolajczak Luminet & Menil, 2006). This can lead to fewer psychological and physical symptoms amid stress and less negative affectivity.

Clinical populations

Patients with a mental disorder tend to report similar or even higher scores on interpersonal EI dimensions than control samples. They tend also to report lower scores on intrapersonal dimensions and especially regulation/repair. Patients pay attention to emotions with clarity, but they lack sufficient abilities to repair their negative moods in daily life, compared to the general population (Lizeretti & Extremera, 2011; Lizeretti, Extremera & Rodríguez, 2012; Vázquez, Otero, Díaz, Sánchez & Pomar, 2011). This can reveal an emotional profile at risk of difficulties (Gohm, 2003). For instance, young women with disordered eating attitudes feel emotions but they cannot find adaptive strategies to modulate their emotions (Costarelli, Demerzi & Stamou, 2009). This could lead to the use of problematic eating behaviors, and thus disordered eating attitudes. This pattern of results suggests two further points. First, people with certain mental health problems may be more sensitive to other people's emotions but lack the competences to regulate their own emotions. Second, therapies that emphasize the need to "connect" to one's emotions and be aware of them may exacerbate such mental health problems. Training these patients to regulate their emotions using intrapersonal EI in daily life could be more relevant than these therapies.

Although patients with a somatic disease reported more emotionality (e.g., emotional expression and maintenance of relationships with relatives) than controls, they also had lower scores on trait-EI sub-dimensions (Lara, Carranque, Oehling, Hernández & Oliva, 2014; Tillmann *et al*., 2013; Vlachaki & Maridaki-Kassotaki, 2013). The high emotionality score of patients with rheumatoid arthritis could lead them to maintain relationships and obtain social support. The disease context could thus increase the relevance of trait-EI and their importance in coping with diseases. Trait-EI has indeed been shown to be a resource that protects individuals from the negative impact of disease and facilitates their adjustment (Basińska & Drozdowska, 2013).

Patients with mental and somatic disorders tend to report less regulation than the general population. Emotion regulation deficits are relevant to the development and maintenance of different psychopathologies and in alcohol and drug use for instance (Berking & Wupperman, 2012; Butler, 2011). Interventions based on emotion regulation improve health in at-risk and clinical populations (Smyth & Arigo, 2009). Intensity, frequency, and duration of negative emotional states (e.g., anxiety, depression, and anger) could influence multiple systems (e.g., cardiac functioning, blood pressure, immune response, and HPA axis), which affect physical health (DeSteno *et al*., 2013). In the long term, some physiological responses, if not correctly regulated, could lead to maladaptive outcomes and a damaging impact on health. Thus, deficits in regulating emotions could explain the development of some psychopathologies and somatic diseases (e.g., cardiovascular and infection diseases, diabetes, pulmonary illness, cancer). However, the illness context could itself influence emotion regulation and, more generally, the use of emotional competences in daily life. The potentially traumatic impact of the disease diagnosis (e.g., HIV, cancer) or the specificity and intensity of emotions associated with illness could alter how individuals deal with their emotions. For instance, difficulty in identifying and describing emotions (i.e., alexithymia) could be an attempt to cope with stressful events (Ahrens & Deffner, 1986).

Trait-EI is involved in the mechanisms underlying adjustment in mental and somatic clinical conditions and could help to guide prevention, diagnostic, and clinical interventions in these health conditions (Lizeretti *et al*., 2012). However, the results must be interpreted with caution because of the small number of studies on trait-EI sub-dimensions in clinical populations and due to the cross-sectional designs.

Emotional profiles

The different findings about the associations between trait-EI and health confirm that the global score of trait-EI is less important and informative than its sub-components. They reveal that repair and clarity are associated with the improved health of individuals, while attention is associated with poorer health. Greater attention could lead to ruminations and deterioration in emotional well-being (e.g., Augusto-Landa & Montes-Berges, 2009; Extremera & Fernández-Berrocal, 2006). Attention is associated with emotional intensity, which, in turn, has an adverse effect on health through intense activation of the sympathetic system (Gohm & Clore, 2000; Pandey & Choubey, 2010). Importantly, if in addition to greater attention, individuals present lower regulation competences, they may be more at risk of disorders (Gohm, 2003; Schmitz & Schmitz, 2012; Thayer, Rossy, Ruiz-Padial & Johnsen, 2003). However, although too much attention can be damaging, a certain level of attention is necessary to understand and cope more efficiently with emotional experiences. Likewise, a certain level of clarity may be needed to know which regulation

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

strategies should be used in order to repair one's mood (e.g., Ghorbani, Bing, Watson, Davison & Mack, 2002; Gohm, 2003; Martinez-Pons, 1997; Schmitz & Schmitz, 2012; Thayer *et al.*, 2003).

With respect to the importance of considering the association between the sub-component levels, the emotional profiles of individuals (i.e., sub-dimension patterns and clusters) have an impact on emotion regulation (e.g., delay of use, motivation, and strategies used), people's judgment, decision-making, well-being, and mental health (Gohm, 2003; Gohm & Clore, 2000; Gohm, Corser & Dalsky, 2005). The "overwhelming" profile (i.e. near average level of attention, high intensity, and low clarity scores) is characterized by emotional confusion and greater use of an avoidance strategy, for instance. To sum up, attention and clarity could be important determinants of emotion regulation, which is the component most often associated with mental (e.g., anxiety, depression), physical (e.g., vitality, bodily pain), and general health.

EI scales in the health domain: review and limitations

Research into the associations between trait-EI and health are based on different EI scales, reflecting different models and trait-EI sub-components. Hence the importance of considering the type of scale and its sub-dimensions, which may have different effects on health. The associations between trait-EI sub-dimensions and mental health have mainly been based on the TMMS. Those on trait-EI sub-dimensions and physical and general health have been tested on the TMMS and TEIQue scales only.

The use of trait-EI scales based on the use of emotional competences only (i.e. narrow models) in the health domain (e.g., the TMMS and EIS) could be more appropriate for several reasons. First, they have the advantage of being less dependent on well-being than the other scales (Webb, Schwab, Weber *et al.*, 2013; Zeidner *et al.*, 2012). In fact, additional information beyond personality and well-being was rather unclear for scales such as the EQ-i and TEIQue, assessing emotion-related personality traits and well-being (e.g., general mood, happiness). Moreover, these sub-dimensions can be considered outcomes of mental health rather than a measure of trait-EI. This leads to criterion contamination and item redundancy between predictors and outcomes. The sub-dimension of general mood is considered a facilitator in the trait-EI effects on outcomes, rather than a dimension of emotional quotient per se (Bar-On, 2000). Second, although the four-branch model of Salovey-Mayer (Mayer & Salovey, 1997) initially focused on abilities (and not traits), the specific trait-EI scales focused on emotional competences only are based on this reference model and consequently maintain a theoretical continuity with it. Combining the use of these scales and tasks will provide a comprehensive understanding of the effects of emotional competences in terms of self-reported emotional typical functioning and actual performances on health.

Another limitation of scales refers to the fact that intrapersonal and interpersonal emotional processes are generally mixed in the EI sub-scales. This could cause a bias and a loss of understanding as they may not have the same effect on health. Indeed, by distinguishing the intrapersonal (about one's own emotions) and interpersonal (about the emotions of others) processes, this review shows that intrapersonal competences predicted health more frequently and strongly than interpersonal competences.

Future research

More studies need to take into account the trait-EI sub-dimensions, to reveal which ones explain the beneficial effect of trait-EI on health. These sub-dimensions could be targeted in clinical interventions and psychotherapy. A meta-analysis will be necessary in order to provide a definitive consensus across the literature about these effects. Future studies should employ longitudinal designs to support the predictive impact of EI sub-dimensions on health. To date, only three longitudinal studies out of 42 have been highlighted in this review (Hansenne & Bianchi, 2009; Kennedy *et al.*, 2010; Yusoff *et al.*, 2013). Future studies should determine through which mechanisms and mediators intrapersonal and interpersonal trait-EI sub-dimensions can influence health. Such mechanisms include coping strategies or social support (Zeidner *et al.*, 2012) or biological pathways, such as heart-rate variability (Di Simplicio, Costoloni, Western, Hanson, Taggart & Harmer, 2012), or health behaviors (e.g., Fantini-Hauwel & Mikolajczak, 2014; Mikolajczak *et al.*, 2015). Future studies should also investigate more deeply the relationships between trait-EI and physical health, taking into account objective issues and health behaviors (e.g., the cortisol response, number of medical consultations, healthier dietary strategies) (Zeidner *et al.*, 2012). Finally, future studies should focus on patients with mental and somatic disorders, to extend the results reviewed above to specific health conditions. It would be interesting to define the trait-EI profiles of patients in order to: (1) determine whether somatic diseases also impact trait-EI sub-dimensions; and (2) reveal which trait-EI dimensions protect patients from the negative impact of the disease on quality of life or well-being. Finally, trait-EI should be evaluated in interaction with other emotional constructs, like emotional intensity and valence, to develop a more comprehensive affective model of health.

CONCLUSIONS

This review emphasizes the importance of investigating trait-EI sub-dimensions and emotional competences used in daily life profiles of individuals in health contexts. At a theoretical level, it showed the importance of taking into account trait-EI sub-dimensions, and more precisely emotional competences used in daily life as well as emotional profiles. Despite the lack of studies on physical and general health, this review revealed that intrapersonal emotional competences sub-components of trait-EI, and especially emotional regulation, were the sub-dimensions most often associated with health, and particularly with mental health. At a clinical level, this review revealed the importance of trait-EI sub-dimensions in understanding the experience, pathology, and health of patients, which is crucial for clinical interventions. Improving all emotional competences is not necessary beneficial. It is essential to adapt and focus interventions according to the emotional profiles and contexts of individuals.

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

This work was supported by the SIRIC ONCOLille (Grant INCa-DGOS-Inserm 6041) and the "Région Hauts de France". The authors wish also to thank Professor Yori Gidron for his assistance in proofreading the manuscript.

NOTE

[1] The studies with 17 year-old participants were included when these were university students.

REFERENCES

Ahrens, S. & Deffner, G. (1986). Empirical study of alexithymia: Methodology and results. *American Journal of Psychotherapy*, *40*, 430–447.

Aradilla-Herrero, A., Tomás-Sábado, J. & Gómez-Benito, J. (2014). Associations between emotional intelligence, depression and suicide risk in nursing students. *Nurse Education Today*, *34*, 520–525.

Augusto-Landa, J. M. & Montes-Berges, B. (2009). Perceived emotional intelligence, health and somatic symptomatology in nursing students. *Individual Differences Research*, *7*, 197–211.

Bar-On, R. (2000). Emotional and social intelligence: Insights from the Emotional Quotient Inventory. In R. Bar-On & J. D. A. Parker (Eds.), *The handbook of emotional intelligence: Theory, development, assessment, and application at home, school, and in the workplace* (pp. 363–388). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Bar-On, R. (2006). The Bar-On model of emotional-social intelligence (ESI). *Psicothema*, *18*, S13–25.

Basińska, M. A. & Drozdowska, M. (2013). Emotional intelligence as an indicator of satisfaction with life of patients with psoriasis. *Advances in Dermatology & Allergology / Postepy Dermatologii i Alergologii*, *30*, 365–372.

Batool, S. S. & Khalid, R. (2009). Low emotional intelligence: A risk factor for depression. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, *6*, 65–72.

Beath, A. P., Jones, M. P. & Fitness, J. (2015). Predicting distress via emotion regulation and coping: Measurement variance in trait EI scales. *Personality and Individual Differences*, *84*, 45–51.

Beck, A. T., Steer, R. A. & Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, *8*, 77–100.

Beranuy, M., Oberst, U., Carbonell, X. & Chamarro, A. (2009). Problematic Internet and mobile phone use and clinical symptoms in college students: The role of emotional intelligence. *Computers in Human Behavior*, *25*, 1182–1187.

Berking, M. & Wupperman, P. (2012). Emotion regulation and mental health: Recent finding, current challenges, and future directions. *Current Opinion in Psychiatry*, *25*, 128–134.

Besharat, M. A. (2007). Psychometric properties of Farsi version of the Emotional Intelligence Scale-41 (FEIS-41). *Personality & Individual Differences*, *43*, 991–1000.

Brasseur, S., Grégoire, J., Bourdu, R. & Mikolajczak, M. (2013). The Profile of Emotional Competence (PEC): development and validation of a self-reported measure that fits dimensions of emotional competence theory. *Plos One*, *8*, e62635–e62635. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062635.

Butler, E. A. (2011). Three Views of Emotion Regulation and Health. *Social & Personality Psychology Compass*, *5*, 563–577.

Chow, B. W.-Y., Chiu, M. M. & Wong, S. W.-L. (2011). Emotional intelligence, social problem-solving skills, and psychological distress: A study of Chinese undergraduate students. *Journal of Applied Social Psychology*, *41*, 1958–1980.

Ciarrochi, J., Deane, F. P. & Anderson, S. (2002). Emotional intelligence moderates the relationship between stress and mental health (English). *Personality and Individual Differences*, *32*, 197–209.

Costa, H., Ripoll, P., Sánchez, M. & Carvalho, C. (2013). Emotional intelligence and self-efficacy: effects on psychological well-being in college students. *The Spanish Journal of Psychology*, *16*, E50–E50.

Costarelli, V., Demerzi, M. & Stamou, D. (2009). Disordered eating attitudes in relation to body image and emotional intelligence in young women. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, *22*, 239–245.

Dawda, D. & Hart, S. D. (2000). Assessing emotional intelligence: Reliability and validity of the Bar-On Emotional Quotient Inventory (EQ-i) in university students. *Personality and Individual Differences*, *28*, 797–812.

Derogatis, L. R. (1938). (1994). *Symptom Checklist-90-R : SCL-90-R : Administration, scoring and procedures manual/Leonard R. Derogatis*. Minneapolis: National Computer System. Retrieved from http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=edsnuk&AN=edsnuk.vtls001199970&lang=fr&site=eds-live.

DeSteno, D., Gross, J. J. & Kubzansky, L. (2013). Affective science and health: The importance of emotion and emotion regulation. *Health Psychology*, *32*, 474–486.

Di Simplicio, M., Costoloni, G., Western, D., Hanson, B., Taggart, P. & Harmer, C. J. (2012). Decreased heart rate variability during emotion regulation in subjects at risk for psychopathology. *Psychological Medicine*, *42*, 1775–1783.

Extremera, N. & Fernández-Berrocal, P. (2002). Relation of perceived emotional intelligence and health-related quality of life of middle-aged women. *Psychological Reports*, *91*, 47–59.

Extremera, N. & Fernandez-Berrocal, P. (2005). Perceived emotional intelligence and life satisfaction: Predictive and incremental validity using the Trait Meta-Mood Scale. *Personality and Individual Differences*, *39*, 937–948.

Extremera, N. & Fernández-Berrocal, P. (2006). Emotional intelligence as predictor of mental, social, and physical health in university students. *The Spanish Journal of Psychology*, *9*, 45–51.

Fahrenberg, J., Hampel, R. & Selg, H. (1984). *Das Freiburger Persönlichkeitsinventar FPI [The Freiburger Personality Inventory]*. Göttingen: Hogrefe.

Fantini-Hauwel, C. & Mikolajczak, M. (2014). Factor structure, evolution, and predictive power of emotional competencies on physical and emotional health in the elderly. *Journal of Aging and Health*, *26*, 993–1014.

Fernández-Abascal, E. G. & Martín-Díaz, M. D. (2015). Dimensions of emotional intelligence related to physical and mental health and to health behaviors. *Frontiers in Psychology*, *6*, 1–14.

Fernández-Berrocal, P., Salovey, P., Vera, A., Extremera, N. & Ramos, N. (2005). Cultural influences on the relation between perceived emotional intelligence and depression. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, *18*, 91–107.

Freudenthaler, H. H., Neubauer, A. C., Gabler, P., Scherl, W. G. & Rindermann, H. (2008). Testing and validating the Trait Emotional Intelligence Questionnaire (TEIQue) in a German-speaking sample. *Personality and Individual Differences*, *45*, 673–678.

Ghorbani, N., Bing, M. N., Watson, P. J., Davison, H. K. & Mack, D. A. (2002). Self-reported emotional intelligence: Construct similarity and functional dissimilarity of higher-order processing in Iran and the United States. *International Journal of Psychology*, *37*, 297–308.

Gohm, C. L. (2003). Mood regulation and emotional intelligence: Individual differences. *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*, 594–607.

Gohm, C. L. & Clore, G. L. (2000). Individual differences in emotional experience: Mapping available scales to processes. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *26*, 679–697.

Gohm, C. L., Corser, G. C. & Dalsky, D. J. (2005). Emotional intelligence under stress: Useful, unnecessary, or irrelevant?. *Personality and Individual Differences*, *39*, 1017–1028.

Goldberg, D. P. (1972). The detection of psychiatric illness by questionnaire. Retrieved from http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=edsbvb&AN=EDSBVB.BV019046940&lang=fr&site=eds-live.

Greven, C., Chamorro-Premuzic, T., Arteche, A. & Furnham, A. (2008). A hierarchical integration of dispositional determinants of general health in students: The Big Five, trait emotional intelligence and humour styles. *Personality and Individual Differences*, *44*, 1562–1573.

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Hansenne, M. & Bianchi, J. (2009). Emotional intelligence and personality in major depression: Trait versus state effects. *Psychiatry Research*, *166*, 63–68.

Haver, A., Akerjordet, K., Caputi, P., Furunes, T. & Magee, C. (2015). Measuring mental well-being: A validation of the Short Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale in Norwegian and Swedish. *Scandinavian Journal of Public Health*, *43*, 721–727.

Hemmati, T., Mills, J. F. & Kroner, D. G. (2004). The validity of the Bar-On emotional intelligence quotient in an offender population. *Personality and Individual Differences*, *37*, 695–706.

Hu, T., Zhang, D., Wang, J., Mistry, R., Ran, G. & Wang, X. (2014). Relation between emotion regulation and mental health: A meta-analysis review. *Psychological Reports*, *114*, 341–362.

Joseph, D. L., Jin, J., Newman, D. A. & O'Boyle, E. H. (2015). Why does self-reported emotional intelligence predict job performance? A meta-analytic investigation of mixed EI. *Journal of Applied Psychology*, *100*, 298–342.

Kennedy, L. A., Cohen, T. R., Panter, A. T., Devellis, B. M., Yamanis, T. J., Jordan, J. M. & Devellis, R. F. (2010). Buffering Against the emotional impact of pain: Mood clarity reduces depressive symptoms in older adults. *Journal of Social & Clinical Psychology*, *29*, 975–987.

Kotsou, I., Nelis, D., Grégoire, J. & Mikolajczak, M. (2011). Emotional plasticity: Conditions and effects of improving emotional competence in adulthood. *Journal of Applied Psychology*, *96*, 827–839.

Kwok, S. Y. C. L. (2014). The moderating role of emotional competence in suicidal ideation among Chinese university students. *Journal of Advanced Nursing*, *70*, 843–854.

Lara, F. J. P., Carranque, G., Oehling, H., Hernández, J. M. & Oliva, H. (2014). Psychological modulation in patients surgically intervened for gastroesophageal reflux disease. *Diseases of the Esophagus*, *27*, 538–546.

Lingling, Y., Xuhui, T., Cunrui, H. & Fei, Z. (2014). Mediating effect of job satisfaction on the relationship between emotional intelligence and perceived general health. *Social Behavior & Personality*, *42*, 1057–1067.

Lizeretti, N. P. & Extremera, N. (2011). Emotional intelligence and clinical symptoms in outpatients with generalized anxiety disorder (GAD). *The Psychiatric Quarterly*, *82*, 253–260.

Lizeretti, N. P., Extremera, N. & Rodríguez, A. (2012). Perceived emotional intelligence and clinical symptoms in mental disorders. *The Psychiatric Quarterly*, *83*, 407–418.

Lovibond, S. H. & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales* (2nd ed.). Sydney: Psychology Foundation Monograph.

Malouff, J. M., Schutte, N. S. & Thorsteinsson, E. B. (2014). Trait emotional intelligence and romantic relationship satisfaction: A meta-analysis. *American Journal of Family Therapy*, *42*, 53–66.

Martinez-Pons, M. (1997). The relation of emotional intelligence with selected areas of personal functioning. *Imagination, Cognition and Personality*, *17*, 3–13.

Martins, A., Ramalho, N. & Morin, E. (2010). A comprehensive meta-analysis of the relationship between emotional intelligence and health. *Personality and Individual Differences*, *49*, 554–564.

Mayer, J. D. & Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? In P. Salovey & D. J. Sluyter (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence: Educational implications* (pp. 3–34). New York: Basic Books.

Mikolajczak, M. (2009). Going beyond the ability-trait debate: The three-level model of emotional intelligence. *E-Journal of Applied Psychology*, *5*(2), 25–31.

Mikolajczak, M., Avalosse, H., Vancorenland, S., Verniest, R., Callens, M. & van Broeck, N. *et al*. (2015). A nationally representative study of emotional competence and health. *Emotion (Washington, D.C.)*, *15*, 653–667.

Mikolajczak, M., Luminet, O., Leroy, C. & Roy, E. (2007). Psychometric properties of the trait emotional intelligence questionnaire: Factor structure, reliability, construct, and incremental validity in a French-speaking population. *Journal of Personality Assessment*, *88*, 338–353.

Mikolajczak, M., Luminet, O. & Menil, C. (2006). Predicting resistance to stress: Incremental validity of trait emotional intelligence over alexithymia and optimism. *Psicothema*, *18*, S79–88.

Montes-Berges, B. & Augusto, J.-M. (2007). Exploring the relationship between perceived emotional intelligence, coping, social support and mental health in nursing students. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *14*, 163–171.

Nelis, D., Kotsou, I., Quoibach, J., Hansenne, M., Weytens, F., Dupuis, P. & Mikolajczak, M. (2011). Increasing emotional competence improves psychological and physical well-Being, social relationships, and employability (English). *Emotion (Washington, D.C.)*, *11*, 354–366.

Ng, R., Järvinen, A. & Bellugi, U. (2014). Characterizing associations and dissociations between anxiety, social, and cognitive phenotypes of Williams syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, *35*, 2403–2415.

Norman, S. B., Cissell, S. H., Means-Christensen, A. J. & Stein, M. B. (2007). Development and validation of an Overall Anxiety Severity and Impairment Scale (OASIS). *Depression and Anxiety*, *23*, 245–249.

Onur, E., Alkın, T., Sheridan, M. J. & Wise, T. N. (2013). Alexithymia and emotional intelligence in patients with panic disorder, generalized anxiety disorder and major depressive disorder. *The Psychiatric Quarterly*, *84*, 303–311.

Palmer, B., Gignac, G., Bates, T. & Stough, C. (2003). Examining the structure of the trait meta-mood scale. *Australian Journal of Psychology*, *55*, 154–158.

Pandey, R. & Choubey, A. K. (2010). Emotion and health: An overview. *SIS Journal of Projective Psychology & Mental Health*, *17*, 135–152.

Perera, H. N. & DiGiacomo, M. (2013). The relationship of trait emotional intelligence with academic performance: A meta-analytic review. *Learning and Individual Differences*, *28*, 20–33.

Petrides, K. V. (2009). Psychometric properties of the Trait Emotional Intelligence Questionnaire (TEIQue). In C. Stough, D. H. Saklofske, & J. D. A. Parker (Eds.), *Assessing emotional intelligence: Theory, research, and applications* (pp. 85–101). New York: Springer Science + Business Media.

Petrides, K. V. & Furnham, A. (2001). Trait emotional intelligence: Psychometric investigation with reference to established trait taxonomies. *European Journal of Personality*, *15*, 425–448.

Petrides, K. V. & Furnham, A. (2003). Trait emotional intelligence: Behavioural validation in two studies of emotion recognition and reactivity to mood induction. *European Journal of Personality*, *17*, 39–57.

Plutchik, R., van Praag, H. M., Conte, H. R. & Picard, S. (1989). Correlates of suicide and violence risk 1: The suicide risk measure. *Comprehensive Psychiatry*, *30*, 296–302.

Radloff, L. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, *1*, 385–401.

Reynolds, W. M. (1987). *Suicide ideation questionnaire: professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Salovey, P., Mayer, J. D., Goldman, S. L., Turvey, C. & Palfai, T. P. (1995). Emotional attention, clarity, and repair: Exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. In J. W. Pennebaker (Ed.), *Emotion, disclosure & health* (pp. 125–154). Washington, DC: American Psychological Association.

Schmitz, P. G. & Schmitz, F. (2012). Emotional intelligence and acculturation. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual: Revista Internacional Clínica y de la Salud*, *20*, 15–41.

Schutte, N. S., Malouff, J. M., Hall, L. E., Haggerty, D. J., Cooper, J. T., Golden, C. J. & Dornheim, L. (1998). Development and validation of a measure of emotional intelligence. *Personality and Individual Differences*, *25*, 167–177.

Schutte, N. S., Malouff, J. M., Thorsteinsson, E. B., Bhullar, N. & Rooke, S. E. (2007). A meta-analytic investigation of the relationship between emotional intelligence and health. *Personality and Individual Differences*, *42*, 921–933.

Shacham, S. (1983). A shortened version of the Profile of Mood States. *Journal of Personality Assessment*, *47*, 305–306.

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Siegling, A. B., Vesely, A. K. & Saklofske, D. H. (2013). Advancing the trait EI content domain: Further evidence for the distinctiveness of interpersonal facets. *Personality & Individual Differences*, *54*, 81–86.

Slaski, M. & Cartwright, S. (2002). Health, performance and emotional intelligence: An exploratory study of retail managers. *Stress Health*, *18*, 63–68.

Smith, S. G., Turner, B., Pati, J., Petrides, K. V., Sevdalis, N. & Green, J. S. A. (2012). Psychological impairment in patients urgently referred for prostate and bladder cancer investigations: The role of trait emotional intelligence and perceived social support. *Supportive Care In Cancer*, *20*, 699–704.

Smyth, J. M. & Arigo, D. (2009). Recent evidence supports emotion-regulation interventions for improving health in at-risk and clinical populations. *Current Opinion in Psychiatry*, *22*, 205–210.

Spielberger, C. D. (1983) *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Summerfeldt, L. J., Kloosterman, P. H., Antony, M. M., McCabe, R. E. & Parker, J. D. A. (2011). Emotional intelligence in social phobia and other anxiety disorders. *Journal of Psychopathology & Behavioral Assessment*, *33*, 69–78.

Thayer, J. F., Rossy, L. A., Ruiz-Padial, E. & Johnsen, B. H. (2003). Gender differences in the relationship between emotional regulation and depressive symptoms. *Cognitive Therapy Research*, *27*, 349–364.

Tillmann, T., Krishnadas, R., Cavanagh, J. & Petrides, K. V. (2013). Possible rheumatoid arthritis subtypes in terms of rheumatoid factor, depression, diagnostic delay and emotional expression: an exploratory case-control study. *Arthritis Research & Therapy*, *15*, R45–R45.

Trickey, M. L., Farhall, J., Wertheim, E. H., Hinch, C. & Ong, B. (2011). An examination of the relationships among emotion management, interpersonal hassles, and depressive symptomatology. *Australian Journal of Psychology*, *63*, 100–106.

Tse, J. & Bagley, C. (2002) *Suicidal Behavior, Bereavement and Death Education in Chinese Adolescents*. Ashgate Publishing Limited, USA.

Vázquez, F. L., Otero, P., Díaz, O., Sánchez, T. & Pomar, C. (2011). Emotional intelligence in women caregivers with depressive symptoms. *Psychological Reports*, *108*, 369–374.

Veit, C. T. & Ware, J. E. (1983). The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *51*, 730–742.

Vlachaki, C. & Maridaki-Kassotaki, K. (2013). Coronary heart disease and emotional intelligence. *Global Journal of Health Science*, *5*, 156–165.

Ware, J. E. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, *6*, 473–483.

Watson, D. & Pennebaker, J. W. (1989). Health complaints, stress and distress: Exploring the central role of negative affectivity. *Psychological Review*, *96*, 234–254.

Webb, C. A., Schwab, Z. J., Weber, M., DelDonno, S., Kipman, M., Weiner, M. R. & Killgore, W. D. S. (2013). Convergent and divergent validity of integrative versus mixed model measures of emotional intelligence. *Intelligence*, *41*(3), 149–156.

Wong, C.-S. & Law, K. S. (2002). The effects of leader and follower emotional intelligence on performance and attitude. An exploratory study. *The Leadership Quarterly*, *13*, 243–274.

Yalcin, B. M., Karahan, T. F., Ozcelik, M. & Igde, F. A. (2008). The effects of an emotional intelligence program on the quality of life and well-being of patients with type 2 diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, *34*, 1013–1024.

Yusoff, M. S. B., Esa, A. R., Mat Pa, M. N., Mey, S. C., Aziz, R. A. & Abdul Rahim, A. F. (2013). A longitudinal study of relationships between previous academic achievement, emotional intelligence and personality traits with psychological health of medical students during stressful periods. *Education For Health (Abingdon, UK)*, *26*, 39–47.

Zeidner, M., Matthews, G. & Roberts, R. D. (2012). The emotional intelligence, health, and well-being nexus: What have we learned and what have we missed? *Applied Psychology: Health and Well-Being*, *4*, 1–30.

Zung, W. W. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, *12*, 63–70.

Received 31 July 2017, accepted 6 November 2017

© 2018 Scandinavian Psychological Associations and John Wiley & Sons Ltd

Annexe 2 : Article - Modèle Patient - Besoins en soins de support

Support Care Cancer (2018) 26:223–230
DOI 10.1007/s00520-017-3838-x

ORIGINAL ARTICLE

Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model

A.-S. Baudry[1,2] · S. Lelorain[1,2] · M. Mahieuxe[3] · V. Christophe[1,2]

Received: 3 February 2017 / Accepted: 24 July 2017 / Published online: 4 August 2017
© Springer-Verlag GmbH Germany 2017

Abstract
Purpose The aim of this study was to test the effect of intrapersonal and interpersonal emotional competence on cancer patients' supportive care needs, as mediated by anxiety and depression symptoms.
Methods Cross-sectional design: 137 cancer patients (42% breast or ovarian cancer, 58% gastrointestinal cancer) in 4 French hospitals completed the Profile of Emotional Competence (PEC), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), and the Supportive Care Needs Survey Short Form (SCNS-SF). Bootstrap methods with PROCESS Macro were used to test multiple mediation models.
Results Emotional competence presented a direct or indirect beneficial effect on the satisfaction of supportive care needs, anxiety and depression symptoms. As expected, anxiety and depression symptoms had also strong positive correlations with unmet needs. All multiple mediation models were significant, except for physical needs: intrapersonal and interpersonal emotional competence impacted anxiety and depression symptoms, which in turn impacted psychological, sexual, care/support, and information needs.
Conclusions These innovative results show the important effect of patients' emotional competence on their supportive care need satisfaction, as mediated by anxiety and depression. Consequently, patients with high emotional competence may require less psychosocial input from medical clinicians. Thus, emotional competence may be integrated into health models and psychosocial interventions to improve patient adjustment. Further investigation is, however, needed to know which are the most beneficial specific emotional competences and at what point of the cancer pathway.

Keywords Emotional intelligence · Supportive care needs · Anxiety · Depression · Multiple mediation

✉ A.-S. Baudry
anne-sophie.baudry@univ-lille3.fr

✉ V. Christophe
veronique.christophe@univ-lille3.fr

S. Lelorain
sophie.lelorain@univ-lille3.fr

M. Mahieuxe
magali.mahieuxe@ch-dunkerque.fr

[1] Université Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives, Rue du Barreau, BP 60149, 59653 Villeneuve d'Ascq cedex, France

[2] SIRIC ONCOLille - Maison Régionale de la Recherche Clinique, 6, rue du Professeur Laguesse, 59037 Lille cedex, France

[3] Centre Hospitalier de Dunkerque - Service Oncologie, 130, avenue Louis Herbeaux, 59385 Dunkerque cedex, France

Introduction

Cancer impacts all dimensions of patients' lives at different points of the cancer pathway and during follow-up [1–5]. Patients report needs for help from supportive care professionals to manage their symptoms, treatment side effects, or cancer-related concerns. These needs are referred to as supportive care needs. They involve several life dimensions, such as physical, psychological, social, sexual, and daily living domains [1, 6–8]. They can appear during treatments and persist several years after the end of treatments, and depend on the cancer site [4–7, 9]. Studies are warranted to investigate further which patients are most at risk of unmet needs and poor quality of life [10].

Patients' needs are influenced by sociodemographic variables as well as physical and psychological variables (e.g., anxiety, depression, symptoms, quality of life) [7, 9–12] including emotion-related variables. For example, the tendency to experience many unpleasant emotions and to inhibit emotional expression and behaviors in social interactions affects unmet needs [11]. Emotions also influence help-seeking behaviors [13]. Thus, patients' emotional competence could be a relevant factor affecting supportive care needs. However, to the best of our knowledge, this has never been assessed.

Emotional competence reflects the multidisciplinary concept of emotional intelligence. Three levels of emotional intelligence have been defined: (1) knowledge about emotional competence, (2) the ability to apply this knowledge in emotional situations if requested or absolutely necessary (knowledge and ability levels are assessed using tests), and (3) the natural tendency to use emotional competence on a daily basis (this trait level is assessed using questionnaires) [14]. Emotional competence used in daily life can be taught and improved by interventions [15, 16].

Five major types of intrapersonal and interpersonal emotional competences have been described in the literature: identification, understanding, expression, regulation, and use of emotions [17]. *Identification* is the capacity to identify one's own emotions and those of others. *Understanding* refers to the identification of the causes and consequences of emotions. Intrapersonal *expression* is the expression of emotions in a socially acceptable way while interpersonal *expression* consists of encouraging the emotional expression of others. *Regulation* is the management of stress and emotions when they are not appropriate to the context and goals of individuals. Finally, *use* of emotion refers to the ability to use emotions to increase one's effectiveness in terms of thinking, decision-making, and action.

There are few studies on the impact of emotional competence on cancer patients' outcomes. In the general population, however, it predicts better health, more social relationship satisfaction, and less negative affectivity [17, 18]. In cancer patients, it is associated with fewer worries about medical consultations and anxiety/depression symptoms [19–21]. The latter symptoms predict unmet supportive care needs [7, 9, 11]. Consequently, emotional competence may reduce supportive care needs, as mediated by anxiety and depression symptoms. Patients with high emotional competence may require less psychosocial input from medical clinicians. In fact, their low level of anxiety and depression symptoms would help them to cope with cancer on their own. They would report fewer supportive care needs. The test of such mediation effects is still warranted in emotional competence research [22]. Another limitation in the literature is the use of the overall score of emotional competence [22], which led us to consider intrapersonal and interpersonal emotional competence.

To sum up, the main objective of this study was to investigate how supportive care needs are impacted by emotional competence and anxiety/depression symptoms. Three hypotheses were defined and we expected:

1. A negative correlation between intrapersonal/interpersonal emotional competence and cancer patients' unmet supportive care needs.
2. A negative correlation between anxiety/depression symptoms and both emotional competence and patients' satisfaction of needs [7, 9, 19, 20].
3. An effect of emotional competence on supportive care needs as mediated by anxiety and depression symptoms. High emotional competence would lead to fewer unmet supportive care needs, as mediated by fewer anxiety and depression symptoms.

Methods

Patients and procedure

One hundred thirty-seven participants (83 women and 54 men), aged 25 to 85 years (M = 59.79; SD = 11.95), with breast cancer (n = 44, 32% of the sample), ovarian cancer (n = 14, 10% of the sample), or gastrointestinal cancer (n = 79, 58% of the sample), treated in 4 hospitals in France, completed a self-administered questionnaire. These tumor groups were chosen because breast and gastrointestinal cancer are the most common cancers in the region. In fact, the type of cancer and the patient's gender influence supportive care needs and their satisfaction. These cancers together provided a greater variability for gender, prognosis, depression, anxiety, and supportive care needs. The majority of the sample was in a couple (75%), retired (45%), and with a low level of education (49%). A detailed sample description is provided in Table 1.

The study investigators explained the aim of the research during a chemotherapy session to eligible patients (patient ≥ 18 years old; gastrointestinal, breast, or ovarian cancer; under chemotherapy; without psychological or physical inability to reply to the questionnaire). Participants were then given an information sheet, a consent form, and a self-administered questionnaire, which they returned to the investigators or the medical team when completed. Almost all participants answered the questionnaire during their hospital treatment session. Informed consent was obtained from all participants. This study was performed in accordance with the Declaration of Helsinki and was approved by the Ethics Committee of Lille University (France).

Measures

Participants were asked to complete demographic and medical data and a self-administered questionnaire to assess (1) their

Table 1 Sample characteristics ($N = 137$)

Variables	Number	Percent
Mean age (range)	59.79 (11.95)	25–85
Female	83	61
Male	54	39
In a couple		
Yes	103	75
No	32	24
Missing data	2	1
Employment status		
Unemployed	19	14
Employed	55	40
Retired	61	45
Missing data	2	1
Education level		
Less than high school	67	49
High school degree	23	17
Some college	8	6
College degree	33	24
Missing data	6	4
Time since diagnosis (months, range)	13.21 (17.47)	1–110
Cancer site		
Breast cancer	44	32
Gynecological cancer	14	10
Gastrointestinal cancer	79	58
Metastatic cancer		
Yes	74	54
No	56	41
Missing data	7	5
Treatment received		
Surgery	74	54
Radiotherapy	35	26
Chemotherapy	137	100
Hormone treatment	18	13

trait emotional competence (PEC), (2) their anxiety and depression symptoms (HADS), and (3) the satisfaction level of their supportive care needs (SCNS).

Emotional competence was assessed using the Profile of Emotional Competence (PEC [17]), which assesses the five emotional competences (identification, understanding, expression, regulation, and use of emotions), both intrapersonal and interpersonal. It is composed of 50 items with a 5-point response (1 "strongly disagree" to 5 "strongly agree"), with two sub-scores: an intrapersonal (25 items) and an interpersonal (25 items) emotional competence score. Higher scores indicate higher use of (intrapersonal or interpersonal) emotional competence in daily life.

Anxiety and depression symptoms were evaluated using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS [23]). This scale is composed of 14 four-point items (7 evaluating anxiety and 7 for depression). Higher scores indicate higher anxiety or depressive symptoms. This scale provides an index of the number and severity of symptoms endorsed, not a diagnosis, which is why we used it as a gradient, rather than using a cutoff score.

Supportive care needs were assessed using the Supportive Care Needs Survey Short Form (SCNS-SF [24]). It is composed of 34 five-point items and assesses the satisfaction level of patients' needs. This scale provides five scores addressing psychological needs, physical and daily living needs, sexuality needs, care and support needs, and health system and information needs. Higher scores indicate higher unmet needs.

Statistical analyses

To test the first and second hypotheses, Pearson correlations were performed for all sub-dimensions of the scales to assess the direct associations between emotional competence and supportive care needs (hypothesis 1) and to support the associations between anxiety/depression symptoms and the other variables, emotional competence and supportive care needs (hypothesis 2).

To test the multiple mediation models (Fig. 1) (hypothesis 3), bootstrapping is one of the most valid and powerful methods [25–27]. It is a nonparametric resampling procedure, which does not impose the assumption of normality of the sampling distribution. Therefore, it can be applied to small samples with more confidence. Bootstrapping involves repeatedly sampling from the data set and estimating the indirect effect (effects of the predictor on the outcomes through the mediators) in each resampled data set. This process is repeated k times (5000 bootstrapped

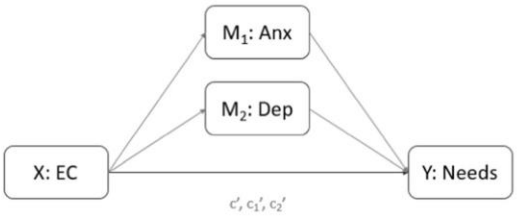

Fig. 1 Parallel multiple mediation model testing anxiety and depression symptoms as mediators of the effects of intrapersonal and interpersonal emotional competence on the satisfaction of supportive care needs. This model was tested for the five supportive care needs as outcomes, and with intrapersonal and interpersonal emotional competence as predictors separately. Thus, ten models were tested: five models with intrapersonal emotional competence as the predictor and five models with interpersonal emotional competence as the predictor. *Anx* anxiety, *Dep* depression, *EC* emotional competence, c' total indirect effect of intrapersonal or interpersonal *EC* on *Needs* through *Anx* and *Dep*, c_1' specific indirect effect of intrapersonal or interpersonal *EC* on *Needs* through *Anx*, c_2' specific indirect effect of intrapersonal or interpersonal *EC* on *Needs* through *Dep*.

samples are recommended [27]) and provides estimates with a confidence interval of sampling distributions of the indirect effects, which maximizes the statistical power. If the 95% confidence interval does not contain zero, we can conclude that the indirect effect is significantly different from zero at $p < .05$ and that mediation occurs.

The interpretation of the multiple mediation analysis focused on the direction and size of the indirect effects (total and specific indirect effects). For each multiple mediation model (Fig. 1), bootstrap methods in SPSS v. 22 with PROCESS Macro [28] provided two specific indirect effects of *X* on *Y*, one via anxiety and the other via depression. A specific indirect effect represents the ability of *M* (anxiety or depression) to mediate the effect of *X* (emotional competence) on *Y* (supportive care needs) controlling for the other mediator. The total indirect effect of *X* on *Y* summarizes the specific indirect effects. A significant total indirect effect is not a prerequisite for investigating specific indirect effects because of the possible presence of other mediation effects or a suppression effect for example (for more explanations, see [26, 29]). Age, gender, educational level, and cancer type were controlled for in all models.

Results

Pearson correlations

The correlations between emotional competence, mediators, and outcomes are presented in Table 2 (hypotheses 1 and 2). The intrapersonal emotional competence was more strongly associated with mediators and outcomes than the interpersonal competence. Intrapersonal emotional competence had negative significant correlations with all unmet needs while interpersonal emotional competence also had negative correlations with all unmet needs except for informational needs. Anxiety and depression symptoms were positively correlated with all supportive care needs.

Multiple mediation models

Tables 3 and 4 present the indirect effect of intrapersonal and interpersonal emotional competence, respectively, on supportive care needs, as mediated by anxiety and depression symptoms (hypothesis 3). With the exception of physical needs, the results show the significant effect of intrapersonal emotional competence on all supportive care needs, as mediated by anxiety or depression symptoms (Table 3). Patients with a higher emotional competence experienced fewer unmet supportive care needs, as mediated by fewer anxiety and depression symptoms. The same pattern was found for all needs for the prediction of supportive care needs by interpersonal competence (Table 4).

Overall (Tables 3 and 4), depression symptoms presented more mediator effects than anxiety symptoms. In fact, the indirect effects of emotional competence through anxiety were significant for only four models: for psychological needs (intra and inter) and information needs (intra and inter) whereas depression mediated the links between emotional competence and supportive care needs in almost all models (intra and inter) except for physical needs.

Discussion

Overall, our hypotheses were supported: higher emotional competence is associated with fewer unmet needs, as mediated by fewer depression symptoms, and also fewer anxiety symptoms to a lesser extent. Intrapersonal and interpersonal emotional competence appears to be personal resources or protective factors [19] to face an adverse environment such as cancer. Our results suggest that intrapersonal has more impact than interpersonal emotional competence on patient outcomes, in agreement with other authors [17]. Intrapersonal emotional competence, which enables an individual to discriminate and regulate emotions, can reduce the negative effect of an aversive situation. Thereby, it can facilitate the cognitive and emotional processes necessary for adjustment.

A deeper reflection on each *specific* emotional competence and supportive care needs could better inform the link between both these variables. Identifying and understanding emotions can help patients to obtain a better insight into their supportive care needs. Then, with their capacity to express their emotions in daily life, patients can communicate their difficulties and needs to health professionals and obtain support and information. This support will certainly be helpful to them through their capacity to regulate their emotions. These processes could explain the way in which emotional competence predicts fewer significant unmet needs.

This present study shows the significant impact of anxiety and depression symptoms on unmet needs [7, 9–12] and their strong negative associations with emotional competence [19–21], confirming our first and second hypotheses. The strong associations between anxiety/depression symptoms and emotional competence do not necessary reveal equivalence between high depressive/anxious symptoms and high emotional competence deficits. All patients may experience some worries and sadness after cancer diagnosis, but emotional competence could enable a better and faster recovery, as after stress induction [30]. A longitudinal study could show that anxiety and depression symptoms evolve differently depending on the level of emotional competence at the baseline.

There is a significant effect of emotional competence on the satisfaction of supportive care needs, as mediated by anxiety and depression symptoms, as expected (hypothesis 3). Patients with high emotional competence are more satisfied

Table 2 Pearson correlations between all variables ($N = 137$)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Anxiety	1								
2. Depression	0.47***	1							
3. Physical USCN	0.25**	0.24**	1						
4. Psychological USCN	0.42**	0.43***	0.53***	1					
5. Sexual USCN	0.35**	0.39***	0.41***	0.54***	1				
6. Support USCN	0.23**	0.32***	0.47***	0.53***	0.45***	1			
7. Information USCN	0.29**	0.32***	0.39***	0.52***	0.43***	0.77***	1		
8. Intra-EC	− 0.51***	− 0.49***	− 0.26**	− 0.37***	− 0.35**	− 0.27**	− 0.18*	1	
9. Inter-EC	− 0.22*	− 0.24**	− 0.19*	− 0.24**	− 0.25*	− 0.19*	− 0.04	0.58***	1

EC emotional competence, *USCN* unmet supportive care needs

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

with their supportive care because they report fewer anxiety and depression symptoms. More precisely, depression symptoms explain this effect more often than anxiety symptoms, particularly in the context of sexual and care/support needs. Depressive symptomatology may lead to isolation, intrapersonal focus, and less help-seeking, which explains its effect on these issues. A previous study showed similar results, with a stronger influence of depression on care/support needs and of anxiety on psychological needs [11].

Table 3 Indirect effects of intrapersonal emotional competence on supportive care needs via anxiety and depression symptoms ($N = 137$)

	Point estimate	SE	BCa 95% CI	
			Lower	Upper
Physical needs				
Via anxiety	− 3.51	3.67	− 11.14	3.18
Via depression	− 3.08	3.11	− 9.53	2.78
Via total indirect	− 6.59	3.96	− 14.75	0.79
Psychological needs				
Via anxiety	− 8.34*	3.26	− 15.24	− 2.33
Via depression	− 7.42*	3.06	− 14.11	− 2.00
Via total indirect	− 15.76*	3.87	− 23.84	− 8.85
Sexual needs				
Via anxiety	− 7.29	5.53	− 19.84	1.78
Via depression	− 10.20*	4.77	− 21.69	− 2.42
Via total indirect	− 17.49*	6.41	− 31.64	− 6.01
Support needs				
Via anxiety	− 2.99	3.75	− 10.85	3.86
Via depression	− 5.77*	3.07	− 12.09	− 0.01
Via total indirect	− 8.76*	4.29	− 17.74	− 0.61
Information needs				
Via anxiety	− 6.52*	3.69	− 15.02	− 0.33
Via depression	− 5.63*	2.57	− 11.12	− 0.96
Via total indirect	− 12.14*	3.64	− 20.09	− 5.93

Specific and total indirect effects; 5000 bootstrap samples

BCa bias corrected and accelerated

*Significant indirect effects, i.e., zero is not included in the confidence intervals ($p < .05$)

Table 4 Indirect effects of interpersonal emotional competence on supportive care needs via anxiety and depression symptoms ($N = 137$)

	Point estimate	SE	BCa 95% CI	
			Lower	Upper
Physical needs				
Via anxiety	− 1.94	1.67	− 6.32	0.50
Via depression	− 1.38	1.35	− 5.32	0.51
Via total indirect	− 3.31*	1.90	− 8.07	− 0.42
Psychological needs				
Via anxiety	− 4.43*	2.20	− 10.17	− 1.13
Via depression	− 3.82*	1.78	− 8.45	− 1.11
Via total indirect	− 8.26*	2.76	− 14.86	− 3.67
Sexual needs				
Via anxiety	− 4.95	3.76	− 14.86	0.13
Via depression	− 6.68*	3.57	− 16.70	− 1.69
Via total indirect	− 11.63*	4.51	− 23.00	− 4.70
Support needs				
Via anxiety	− 1.80	1.83	− 6.58	0.99
Via depression	− 2.80*	1.57	− 6.77	− 0.39
Via total indirect	− 4.60*	2.19	− 10.38	− 1.33
Information needs				
Via anxiety	− 3.31*	2.01	− 8.61	− 0.39
Via depression	− 2.90*	1.62	− 7.14	− 0.54
Via total indirect	− 6.21*	2.43	− 11.97	− 2.38

Specific and total indirect effects; 5000 bootstrap samples

BCa bias corrected and accelerated

*Significant indirect effects, i.e., zero is not included in the confidence intervals ($p < .05$)

Patients with a low use of emotional competence may experience more anxiety and depression symptoms and therefore never be satisfied with the supportive care available. Patients with psychological distress may have negative thoughts, which could lead to a stronger negative perception of the cancer experience. They may have more difficulty in using functional strategies to seek help and benefit from supportive care. Medical professionals may be able to satisfy the needs of those with minor deficits in emotional competence, but those with more severe deficits (e.g., depression and anxiety) may need more focused psychosocial intervention. For this reason, interventions may address patients' emotional competence and not only focus on the available supportive care, which might never be effective for patients with lower emotional competence. Patients with deficits may need more time and care provided by professionals. Patients with a high level of anxiety (i.e., intolerance of uncertainty) are more likely to request more information and time from professionals [31]. In addition, it is possible that health professionals tend to fill the social support void of patients with lower emotional competence. These patients report less social support and smaller social networks [19], possibly because they lack the competence to maintain them.

The results of this study show the important role of psychosocial oncology in oncology care and the fact that psychosocial clinicians can help medical professionals in the satisfaction of supportive care needs. They have the potential to facilitate medical procedures by reducing emotional barriers. Psychological interventions to improve the use of the emotional competence of patients with deficits in this competence or with emotional distress could be more beneficial in reducing their supportive care needs rather than providing supportive care only. Intrapersonal and interpersonal emotional competence could be targeted to decrease anxiety and depression symptoms and, in turn, the unmet needs of cancer patients. It has been shown that specific interventions to develop emotional competence can improve individuals' emotional competence and their adjustment [15, 16, 32]. These interventions can be associated with those based on emotional expression or emotional disclosure, which show divergent, but encouraging, effects in cancer patients [33]. Future studies are needed to better understand these results and the potential moderators of the beneficial effect of emotional expression. A brief PEC may be developed in the cancer context to assess the emotional competence of patients in routine practice and to facilitate clinical and translational research.

Emotional competence had little direct influence on physical needs as well as effect on physical needs as mediated by anxiety and depression symptoms, contrary to emotional or sexual needs. All the multiple mediation models of this study were significant, except for physical needs, which is surprising according to the theory of "total suffering." Palliative care includes the theory of "total pain" in which physical suffering is compounded by spiritual, psychological, and social suffering. The first explanation could be that emotional competence seems to have less influence in the physical sphere of cancer patients, which could depend more on medical issues and treatment side effects. Several authors have shown that emotional competence affects physical issues less than psychological ones in general and cancer populations [18, 34]. A second explanation could be that emotional competence explains supportive care satisfaction via other mediators, not tested in this study (e.g., spiritual beliefs, social support). As a third explanation, the patients' satisfaction with supportive care provided by professionals was assessed but not their physical pain or suffering.

Some limitations of this study may be mentioned, such as the cross-sectional design and the number of tested models involving a risk of type 1 error. A longitudinal design is recommended to support these preliminary results and investigate the impact of emotional competence on various outcomes throughout the disease trajectory [4, 24]. Other studies are also warranted to explore the effect of the precise emotional competence (identification, understanding, expression, regulation, and use) on patient outcomes. Future research may extend these results, taking into account the emotional competence profile of patients and their education level.

Another mediator of the link between emotional competence and supportive care needs, such as communication with health professionals, could be investigated. The satisfaction of supportive care needs of patients depends not only on patients but also on health professionals and the quality of the relationship between them. For instance, the emotional expression of the patient could enable health-care providers to use strategies that facilitate and encourage the patient's emotional disclosure [35–38]. The patient could then feel understood and professionals could express empathy, furthering the patient's expression and so on. All this would facilitate the personalized communication and screening of supportive care needs in order to establish appropriate support. Patients' interpersonal emotional competence could also facilitate the care communication. Patients, who listen to and understand the emotions of others in daily life, could better listen to and understand the questions and information provided by health professionals. Then, by their capacity to regulate the emotional content of communication in daily life, they could better communicate with professionals and reduce their supportive care needs.

To conclude, this study demonstrates how emotional competence, especially intrapersonal, decreases patients' supportive care needs, as mediated by depression and anxiety symptoms. Emotional competence may be more integrated into health theories and be targeted in psychosocial interventions to decrease anxiety and depression symptoms, unmet needs, and potentially improve communication with health professionals.

Acknowledgements The authors wish to extend their sincere thanks to all the patients of the study, as well as all the investigators: Manon Lafarge, Ferdaous Kooli, Amandine Duhamel (Centre Hospitalier de Valenciennes), Perrine Coroller (Polyclinique du Bois), and Stéphanie Cambien (Hôpital privé la Louvière) for the collected data. The authors also thank the SIRIC ONCOLille, Grant INCa-DGOS-Inserm 6041, for their help.

Compliance with ethical standards This study was performed in accordance with the Declaration of Helsinki and was approved by the Ethics Committee of Lille University (France).

Competing interests The authors declare that they have no conflict of interest.

References

1. Schmid-Büchi S, Halfens RJG, Dassen T, van den Borne B (2008) A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. J Clin Nurs 17:2895–2909
2. Okamoto I, Wright D, Foster C (2012) Impact of cancer on everyday life: a systematic appraisal of the research evidence. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy 15:97–111
3. Ziegler L, Hill K, Neilly L, Bennett MI, Higginson IJ, Murray SA et al (2011) Identifying psychological distress at key stages of the cancer illness trajectory: a systematic review of validated self-report measures. J Pain Symptom Manag 41:619–636
4. Zebrack BJ, Corbett V, Embry L, Aguilar C, Meeske KA, Hayes-Lattin B et al (2014) Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. Psycho-Oncol 23:1267–1275
5. Ziegler L, Newell R, Stafford N, Lewin R (2004) A literature review of head and neck cancer patients information needs, experiences and views regarding decision-making. Eur J Cancer Care (Engl) 13:119–126
6. Maguire R, Papadopoulou C, Kotronoulas G, Simpson MF, McPhelim J, Irvine L (2013) A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. Eur J Oncol Nurs 17:449–464
7. Brédart A, Merdy O, Sigal-Zafrani B, Fiszer C, Dolbeault S, Hardouin J-B et al (2016) Identifying trajectory clusters in breast cancer survivors' supportive care needs, psychosocial difficulties, and resources from the completion of primary treatment to 8 months later. Support Care Cancer 24:357–366
8. Boyes A, Girgis A (2009) Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). J Eval Clin Pract 15:602–606
9. Beesley VL, Price MA, Webb PM, O'Rourke P, Marquart L, Butow PN (2013) Changes in supportive care needs after first-line treatment for ovarian cancer: identifying care priorities and risk factors for future unmet needs. Psycho-Oncol 22:1565–1571
10. Fiszer C, Dolbeault S, Sultan S, Brédart A (2014) Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. Psycho-Oncol 23:361–374
11. Shun S-C, Yeh K-H, Liang J-T, Huang J, Chen S-C, Lin B-R et al (2014) Unmet supportive care needs of patients with colorectal cancer: significant differences by type D personality. Oncol Nurs Forum 41:E3–11
12. Liao M-N, Chen S-C, Chen S-C, Lin Y-C, Hsu Y-H, Hung H-C et al (2012) Changes and predictors of unmet supportive care needs in Taiwanese women with newly diagnosed breast cancer. Oncol Nurs Forum 39:E380–E389
13. Balasooriya-Smeekens C, Walter FM, Scott S (2015) The role of emotions in time to presentation for symptoms suggestive of cancer: a systematic literature review of quantitative studies. Psycho-Oncol 24:1594–1604. doi:10.1002/pon.3833
14. Mikolajczak M (2009) Going beyond the ability-trait debate: the three-level model of emotional intelligence. E-J Appl Psychol 5:25–31
15. Kotsou I, Nelis D, Grégoire J, Mikolajczak M (2011) Emotional plasticity: conditions and effects of improving emotional competence in adulthood (English). J Appl Psychol 96:827–839
16. Nelis D, Kotsou I, Quoidbach J, Hansenne M, Weytens F, Dupuis P et al (2011) Increasing emotional competence improves psychological and physical well-being, social relationships, and employability. Emot Wash DC 11:354–366
17. Brasseur S, Grégoire J, Bourdu R, Mikolajczak M (2013) The Profile of Emotional Competence (PEC): development and validation of a self-reported measure that fits dimensions of emotional competence theory. PLoS One 6(8):e62635–e62635
18. Martins A, Ramalho N, Morin E (2010) A comprehensive meta-analysis of the relationship between emotional intelligence and health. Personal Individ Differ 49:554–564
19. Schmidt JE, Andrykowski MA (2004) The role of social and dispositional variables associated with emotional processing in adjustment to breast cancer: an internet-based study (English). Health Psychol Hillsdale NJ 23:259–266
20. Smith SG, Petrides KV, Green JSA, Sevdalis N (2012) The role of trait emotional intelligence in the diagnostic cancer pathway. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer 20:2933–2939
21. Smith SG, Turner B, Pati J, Petrides KV, Sevdalis N, Green JSA (2012) Psychological impairment in patients urgently referred for prostate and bladder cancer investigations: the role of trait emotional intelligence and perceived social support. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer 20:699–704
22. Zeidner M, Matthews G, Roberts RD (2012) The emotional intelligence, health, and well-being nexus: what have we learned and what have we missed? Appl Psychol Health Well-Being 4:1–30
23. Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E (1989) Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. = Validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a population of hospitalized cancer patients. Rev Psychol Appliquée 39:295–307
24. Brédart A, Kop J-L, Griesser A-C, Zaman K, Panes-Ruedin B, Jeanneret W et al (2012) Validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey and 8-item breast module French versions (SCNS-SF34-Fr and SCNS-BR8-Fr) in breast cancer patients. Eur J Cancer Care (Engl) 21:450–459
25. Preacher KJ, Hayes AF (2004) SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. Behav Res Methods Instrum Comput 36:717–731
26. Preacher KJ, Hayes AF (2008) Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. Behav Res Methods 40:879–891
27. Hayes AF (2009) Beyond Baron and Kenny: statistical mediation analysis in the new millennium. Commun Monogr 76:408–420
28. Hayes AF (2012) PROCESS: a versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling Retrieved from http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf
29. MacKinnon DP, Krull JL, Lockwood CM (2000) Equivalence of the mediation, confounding and suppression effect. Prev Sci 1:173–181

30. Mikolajczak M, Roy E, Luminet O, Fillée C, de Timary P (2007) The moderating impact of emotional intelligence on free cortisol responses to stress. Psychoneuroendocrinology 32:1000–1012
31. Rosen NO, Knäuper B, Di Dio P, Morrison E, Tabing R, Feldstain A et al (2010) The impact of intolerance of uncertainty on anxiety after receiving an informational intervention about HPV: a randomised controlled study. Psychol Health 25:651–668
32. Yalcin BM, Karahan TF, Ozcelik M, Igde FA (2008) The effects of an emotional intelligence program on the quality of life and well-being of patients with type 2 diabetes mellitus. Diabetes Educ 34:1013–1024
33. Boinon D, Charles C, Dauchy S, Sultan S (2011) Les effets de l'expression émotionnelle sur l'ajustement au cancer: Une revue systématique de la littérature. = Effects of emotional expression on adjustment to cancer: a systematic review of research. Psycho-Oncol 5:173–190
34. Rey L, Extremera N, Trillo L (2013) Exploring the relationship between emotional intelligence and health-related quality of life in patients with cancer. J Psychosoc Oncol 31:51–64
35. Kennifer SL, Alexander SC, Pollak KI, Jeffreys AS, Olsen MK, Rodriguez KL et al (2009) Negative emotions in cancer care: do oncologists' responses depend on severity and type of emotion? Patient Educ Couns 76:51–56
36. Eide H, Frankel R, Haaversen ACB, Vaupel KA, Graugaard PK, Finset A (2004) Listening for feelings: identifying and coding empathic and potential empathic opportunities in medical dialogues. Patient Educ Couns 54:291–297
37. Maguire P, Faulkner A, Booth K, Elliott C, Hillier V (1996) Helping cancer patients disclose their concerns. Eur J Cancer Oxf Engl 32:78–81
38. Delvaux N, Merckaert I, Razavi D, liénard A (2008) Communication soignant-soigné : généralités. In: Précis de psycho-oncologie de l'adulte. Masson, Paris, pp 189–225

Annexe 3 : Article - Modèle Patient - Qualité de vie

Received: 8 October 2018 | Revised: 4 February 2019 | Accepted: 5 February 2019
DOI: 10.1002/pon.5023

PAPER

WILEY

The role of trait emotional intelligence in quality of life, anxiety and depression symptoms after surgery for esophageal or gastric cancer: A French national database FREGAT

Anne-Sophie Baudry[1] | Amelie Anota[2] | Christophe Mariette[3,4] | Franck Bonnetain[2] | Florence Renaud[4,5] | Guillaume Piessen[3,4] | Veronique Christophe[1] | and the FREGAT Working Group

[1] Affective and Cognitive Sciences, University Lille, UMR CNRS 9193—SCALab, Villeneuve d'Ascq Cedex, France

[2] Methodology and Quality of Life in Oncology Unit (INSERM UMR 1098), University Hospital of Besançon, Besançon, France

[3] Department of Digestive and Oncological Surgery, University Lille, Claude Huriez University Hospital, Lille Cedex, France

[4] Jean-Pierre Aubert Research Center, Neurosciences and Cancer, University Lille, UMR-S 1172—JPArc, Lille, France

[5] Department of Pathology, Biology Pathology Center, University Lille, University Hospital, Lille, France

Correspondence
Anne-Sophie Baudry and Véronique Christophe, Université de Lille, UMR CNRS 9193—SCALab, Rue du Barreau, BP 60149, F-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex, France.
Email: anne-sophie.baudry@univ-lille.fr; veronique.christophe@univ-lille.fr

Funding information
SIRIC ONCOLille, Grant/Award Number: INCa-DGOS Inserm 6041; Region Hauts-de-France; La Ligue Contre le Cancer

Abstract

Objective: The main objective was to test the indirect effects of emotional competence (EC) after diagnosis (T1) on the health-related quality of life (HRQoL) after surgery (T2) of esogastric cancer patients via fewer anxiety and depression symptoms (T2).

Methods: Data were collected from 30 French centers via the clinicobiological database French EsoGastric Tumors (FREGAT). Two hundred and twenty-eight participants completed a self-reported questionnaire at T1 and T2, assessing their EC (Profile of Emotional Competence (PEC)), HRQoL (EORTC Quality of Life Questionnaire-Core (QLQ-C30)), and anxiety and depression symptoms (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)). Regression analyses were used to test the direct effects of intrapersonal and interpersonal EC on their anxiety/depression symptoms and HRQoL at T1 and T2. The PROCESS Macro in SPPS v.22 with bootstrap methods was used to test the indirect effects of intrapersonal and interpersonal EC at T1 on HRQoL at T2 via anxiety and depression symptoms.

Results: EC predicted fewer anxiety and depression symptoms of patients at T1 and T2 and better HRQoL at T1. EC at T1 also predicted a better HRQoL at T2 via fewer anxiety and depression symptoms at T2.

Conclusions: Patients who tended to use their EC in daily life could be more effective in regulating the emotional impact of the cancer diagnosis and surgery. This explains why they reported fewer anxiety and depression symptoms, which in turn enabled a better perceived HRQoL after surgery. Therefore, reinforcing the use of patients' EC in daily life following their diagnosis could decrease their emotional distress and, in this way, improve their HRQoL in the preoperative and postoperative stages.

KEYWORDS

anxiety, depression, emotional competence, emotional intelligence, esogastric cancers, health-related quality of life, indirect effect, oncology, surgery

 © 2019 John Wiley & Sons, Ltd.

1 | BACKGROUND

Patients with esophageal or gastric cancer are particularly vulnerable because of the poor prognosis and the effects of surgery (eg, fatigue, pain, reflux, dyspnea, dysphagia, eating restrictions). Although surgery is the standard curative treatment, it is among those that most affect quality of life and lead to distress.[1,2] Surgery tends to cause a major deterioration in patients' health-related quality of life (HRQoL) with a slow and long recovery.[1,3-8] Between the presurgery and postsurgery stages, although patients report a stabilization of their anxiety level, they generally experience an increase in their depression symptoms.[9] However, little is known about the predictors of the postoperative HRQoL and anxiety and depression symptoms of patients with esophageal or gastric cancer.

One of these potential predictors could be emotional intelligence (EI) or emotional competence (EC), which has shown a beneficial impact on health and cancer adjustment.[10] EC involves a set of emotion-related individual differences (eg, emotional identification, understanding, and regulation) on three levels: (1) knowledge about emotions and EC, (2) the ability to apply knowledge and EC in emotional situations (ie, maximal performance assessed using tests), and (3) the trait or tendency to use one's EC in daily life (ie, typical performance assessed using self-report questionnaires).[11] In particular, trait EC and intrapersonal EC (ie, about ones' own emotions) are more strongly associated with mental and physical health in the general and clinical populations than the level of ability and interpersonal EC (ie, about others' emotions).[10,12,13]

For patients facing cancer, EC used in daily life has been associated with fewer anxiety and depression symptoms[14,15] and unmet supportive care needs[14] as well as better social support[15] and life satisfaction.[16] Intrapersonal EC has been reported as having stronger correlations with anxiety and depression than interpersonal EC.[14] Thus, EC could be a good predictor of the anxiety and depression symptoms of patients with esogastric cancer after surgery as well as of their HRQoL.

In fact, EC used in daily life could facilitate the adjustment of cancer patients and provide better HRQoL via several processes. First, EC influences stressful situations and hassles in terms of cortisol secretion and subjective experience (eg, appraising a situation as a challenge rather than a threat, fewer somatic and psychosocial symptoms, better affectivity).[17-19] In fact, cancer patients with better EC show a better perception of and satisfaction with the information and care they have received or with their lives.[14,16] Second, EC enables better coping and emotion regulation strategies, resulting in better health behaviors, better social support, and less emotional distress.[14,15,20] This, in turn, facilitates a better quality of life and fewer unmet supportive care needs. In fact, the intrapersonal and interpersonal EC of cancer patients predicts fewer unmet supportive care needs via fewer anxiety and depression symptoms.[14] Since emotional distress has significant associations with HRQoL in gastric cancer patients,[21,22] EC could predict better HRQoL through less emotional distress. Thus, EC appears to be a personal resource for coping with negative life events and could be a resilience factor.[19,20]

The objective of this study was to investigate how the intrapersonal and interpersonal EC of esophageal or gastric cancer patients used in daily life at baseline (ie, after diagnosis and before treatment) could influence their HRQoL level after surgery. A beneficial direct effect of intrapersonal and interpersonal EC at baseline on anxiety and depression symptoms and HRQoL level after diagnosis and surgery was expected (hypothesis 1). In particular, EC about one's own emotions should explain more of the variance in HRQoL, and anxiety and depression symptoms than interpersonal EC, as previously shown.[10,14] Finally, intrapersonal and interpersonal EC at baseline should show an indirect effect on HRQoL after surgery via fewer anxiety and depression symptoms (hypothesis 2).

2 | METHODS

2.1 | Patients and procedure

The present study is based on 260 patients who underwent surgery and completed the self-reported questionnaire twice: about 6 weeks after diagnosis (T1) and 5 weeks after surgery (T2) from 2014 to 2017; see Table 1. Because of missing data, analyses were conducted on 228 participants. No significant differences were found in sociodemographic data (eg, age: $P = 0.770$, gender: $P = 0.477$, education level: $P = 0.067$, professional status: $P = 0.432$) and medical data (eg, cancer type: $P = 0.497$, treatments received: $P = 0.265$) between the participants with and without missing data.

Thus, analyses were conducted on 228 participants, aged 34 to 93 years ($M = 63.58$; SD = 10.49), with esophageal cancer (n = 103, 45% of the sample), gastric cancer (n = 53, 23% of the sample), or esophagogastric junction cancer (n = 59, 26% of the sample). Most of this sample had received surgery after chemotherapy or radiochemotherapy (61%) and experienced no surgical (66%) or medical (50%) complications at T2. The majority were men (75%), retired (60%), living in a couple (66%), and with a lower level of education (53%); see Table 1.

Data were collected from 30 European centers via the clinicobiological database French EsoGastric Tumors (FREGAT, https://www.fregat-database.org/en) targeting esophageal and gastric cancers.[23] The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki, the French regulation on clinical trials, and authorizations from the "Comité de Protection des Personnes Nord Ouest IV" (Ethics Committee, project number: 13/67). All participants provided written informed consent.

2.2 | Measures

Participants completed sociodemographic data at baseline (T1) and a self-reported questionnaire at baseline (T1) and after surgery (T2) to assess (1) their trait emotional competence (Profile of Emotional Competence (PEC)), (2) their health-related quality of life (EORTC Quality of Life Questionnaire-Core (QLQ-C30)), and (3) their anxiety and depression symptoms (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)).

TABLE 1 Sample characteristics (N = 228)

Variable	N	%
Mean age (range)	63.58 (10.48)	34-93
Gender		
Female	58	25
Male	170	75
Living		
In a couple	151	66
Alone	49	21
Other	24	11
Missing data	4	2
Employment status		
Employed—active	25	11
Inactive	57	25
Retired	137	60
Missing data	9	4
Education level		
No certificate	19	8
Secondary education diploma—below baccalaureate	102	45
Baccalaureate or equivalent diploma	34	15
First undergraduate cycle degree or equivalent diploma	13	6
Second university cycle degree, doctorate or equivalent diploma	31	13
Missing data	29	13
Delay between		
Diagnosis-T1, weeks (range)	6.38 (5.04)	0-31
Diagnosis-surgery, months (range)	4.20 (1.91)	1-11
T1-T2, months (range)	3.87 (2.27)	0-12
Surgery-T2, weeks (range)	4.97 (3.89)	0-25
Cancer site		
Esophageal	103	45
Gastric	53	23
Esophagogastric junction	59	26
Missing data	13	6
Received therapies between T1 and T2		
Surgery alone	87	38
Chemotherapy or radiochemotherapy and surgery	141	62
Surgery complications at T2		
Yes	55	24
No	150	66
Missing data	23	10
Medical complications at T2		
Yes	90	40
No	115	50
Missing data	23	10

The PEC[12] provides an assessment of the patients' perception of their intrapersonal (α = 0.77) and interpersonal (α = 0.80) EC used in daily life. This scale is composed of 50 items with a five-point response (1 "strongly disagree" to 5 "strongly agree") and gives an intrapersonal (25 items, eg, "I find it difficult to handle my emotions," "When I am touched by something, I immediately know what I feel") and an interpersonal (25 items, eg, "I am good at sensing what others are feeling," "Other people tend to confide in me about personal issues") EC score. Higher scores indicate a higher use of EC in daily life. This scale presented good properties in a French-speaking population and, to our knowledge, is the only EI/EC scale validated in French. In addition, it enables intrapersonal and interpersonal EC to be assessed separately.

The QLQ-C30[24] is a cancer-specific questionnaire that assesses the patients' perception of their HRQoL (global HRQoL) and 14

specific dimensions: five functioning scales (ie, physical, role, emotional, cognitive, and social functioning) and nine symptomatic scales (ie, dyspnea, insomnia, loss of appetite, nausea and vomiting, constipation, diarrhea, fatigue, pain, and financial difficulties). Only the global score of HRQoL (ie, based on two items with a seven-point response) was used because it was the primary objective of this study to investigate the patients' perception of their global HRQoL. Moreover, this score is substantially associated with the other dimensions of the QLQ-C30.[24] Lastly, this enabled the number of tested models, and therefore the risk of type 1 error, to be reduced. A higher global HRQoL score indicates a better perceived HRQoL.

The HADS[25] assesses the number and severity of anxiety (α = 0.80) and depression (α = 0.82) symptoms using 14 four-point items (ie, 7 items for anxiety and 7 items for depression symptoms). Higher scores indicate higher anxiety or depression symptoms.

2.3 | Statistical analyses

Hierarchical regression analyses were used to test the direct effect of, first, intrapersonal EC and, second, interpersonal EC at baseline on the anxiety/depression symptoms and HRQoL of patients at T1 and T2 (hypothesis 1). Intrapersonal or interpersonal EC was introduced in the regression model in step 2, after controlling for age, gender, treatments received, and tumor localization in step 1. R^2_{adj} was used to compare the effects of intrapersonal and interpersonal EC on HRQoL and anxiety and depression symptoms.

Bootstrap methods in SPSS v.22 with the PROCESS Macro[26] were used to test the indirect effect of EC at baseline on HRQoL after surgery via anxiety and depression symptoms (hypothesis 2). An indirect effect is the fact that a variable X (i.e. EC) can have an effect on a variable M (i.e. anxiety and depression symptoms) which in turn can have an effect on a variable Y (i.e. HRQoL), without having necessarily a direct effect of X on Y.[27,28] This approach could be the best way to illustrate and explain a process between 2 variables via another variable.[28] Bootstrapping enables an estimation of the indirect effect in a resampled data set (5000 bootstrap samples as recommended).[26,27,29,30] This nonparametric resampling procedure maximizes the statistical power and provides estimates with a 95% or 99% confidence interval (CI) of sampling distributions of the indirect effects. Indirect effects are significant if zero is not included in the CI. For each model (Figure 1), two specific indirect effects of *X* (EC at T1) on *Y* (HRQoL at T2), via *M* (anxiety or depression symptoms at T2, controlling for the other mediator), and a total indirect effect of *X* on *Y* (ie, a summary of the two specific indirect effects) were obtained. Each model was adjusted for age, gender, treatments received, tumor localization, surgery and medical complications, and HRQoL at T1.

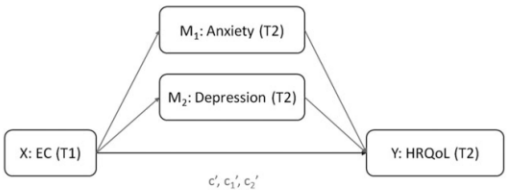

FIGURE 1 Models testing the indirect effect of intrapersonal and interpersonal emotional competence at T1 (after diagnosis) on health-related quality of life at T2 (after surgery) via anxiety and depression symptoms at T2. Two models were tested: one with intrapersonal emotional competence as the predictor and one with interpersonal emotional competence as the predictor. EC, emotional competence; HRQoL, health-related quality of life. c'= total indirect effect of intrapersonal or interpersonal EC on HRQoL through anxiety and depression symptoms; c_1' = specific indirect effect of intrapersonal or interpersonal EC on HRQoL through anxiety; c_2' = specific indirect effect of intrapersonal or interpersonal EC on HRQoL through depression. The two models were adjusted for age, gender, treatments received, tumor localization, surgery and medical complications, and HRQoL at T1

3 | RESULTS

3.1 | Direct effect (hypothesis 1)

Confirming our hypotheses, intrapersonal and interpersonal EC after diagnosis predicted fewer postdiagnosis and postsurgery anxiety and depression symptoms; see Table 2. More precisely, intrapersonal and

TABLE 2 Regression analysis predicting scores of anxiety, depression, and HRQoL at baseline (T1) and after surgery (T2) from intrapersonal or interpersonal EC at baseline

Variable	R^2_{adj}	ΔR^2_{adj}	F	β_{Stand}	P
Criterion: anxiety (T1)					
Intra-EC	0.16	0.09	8.99***	−0.31	0.000
Inter-EC	0.12	0.03	4.99***	−0.16	0.016
Criterion: anxiety (T2)					
Intra-EC	0.12	0.04	6.68***	−0.20	0.002
Inter-EC	0.10	0.02	5.95***	−0.16	0.015
Criterion: depression (T1)					
Intra-EC	0.26	0.25	15.80***	−0.50	0.000
Inter-EC	0.16	0.14	8.86***	−0.38	0.000
Criterion: depression (T2)					
Intra-EC	0.09	0.09	5.25***	−0.30	0.000
Inter-EC	0.11	0.10	6.03***	−0.32	0.000
Criterion: HRQoL (T1)					
Intra-EC	0.06	0.05	3.71**	0.24	0.000
Inter-EC	0.04	0.03	2.52*	0.18	0.008
Criterion: HRQoL (T2)					
Intra-EC	0.01	0.01	1.56	0.12	0.080
Inter-EC	0.01	0.00	1.29	0.09	0.184

Results show the effect of intrapersonal or interpersonal EC on issues (step 2). Each model was adjusted for age, gender, treatments received, and tumor localization in step 1. Bonferroni adjustment: $P < 0.004$.

*$P < 0.05$.

**$P < 0.01$.

***$P < 0.001$.

TABLE 3 Indirect effects of intrapersonal and interpersonal EC after diagnosis (T1) on HRQoL after surgery (T2) via anxiety and depression symptoms after surgery (N = 212)

			BCa 95% CI		BCa 99% CI	
	Estimate	SE	Lower	Upper	Lower	Upper
Intra-EC						
Total indirect	0.29*	0.09	0.13	0.49	0.09	0.56
Via anxiety	−0.01	0.03	−0.09	0.05	−0.13	0.09
Via depression	0.30*	0.09	0.13	0.50	0.08	0.57
Inter-EC						
Total indirect	0.35*	0.09	0.19	0.54	0.15	0.61
Via anxiety	−0.01	0.03	−0.08	0.04	−0.12	0.06
Via depression	0.36*	0.09	0.19	0.56	0.16	0.62

Specific and total indirect effects; BCa, bias corrected and accelerated; CI, confidence intervals; 5000 bootstrap samples as recommended.[28] Age, gender, treatments received, tumor localization, surgery and medical complications, and HRQoL at T1 were controlled in all models.

Abbreviations: BCa, bias corrected and accelerated; CI, confidence intervals.

*Significant indirect effects (ie, zero is not included in the confidence intervals).

interpersonal EC showed a stronger effect on depression symptoms than on anxiety symptoms. Lastly, intrapersonal EC predicted anxiety and depression more strongly than interpersonal EC. EC also showed a significant effect on HRQoL, but only after diagnosis, not after surgery.

3.2 | Indirect models (hypothesis 2)

The results showed the significant indirect effect of intrapersonal and interpersonal EC on the postsurgery HRQoL of patients, via postsurgery anxiety and depression symptoms; see Table 3. In particular, the indirect effects were stronger via depression than via anxiety. Thus, patients who reported a stronger use of their EC in daily life at baseline reported fewer depression symptoms after surgery and, consequently, a better postsurgery HRQoL.

4 | DISCUSSION-CONCLUSION

This study aimed to test the direct and indirect effects of the EC of esogastric cancer patients at baseline (ie, after diagnosis and before treatment) on their anxiety/depression symptoms and HRQoL after diagnosis and surgery. To our knowledge, it is the first study that assesses the direct and indirect effects of EC used in daily life on the postsurgery HRQoL of esogastric cancer patients.

Confirming our first hypothesis, the results showed that EC predicted fewer anxiety and depression symptoms of patients after diagnosis (T1) and surgery (T2). EC seems to be a good predictor of the emotional distress of these patients, who tend to report higher anxiety and depression symptoms than patients with other types of cancer.[31] These results are congruent with the conclusions of the cross-sectional studies showing that EC has moderate associations with the anxiety and depression of patients with digestive, breast, or urological cancers.[14,15,32] These findings are also consistent with the hypothesis that EC can facilitate the cognitive and emotional processes needed to adjust to a potentially traumatic event, such as cancer.[15]

In addition, EC showed a significant direct effect on the HRQoL of patients after diagnosis (T1), but not after surgery (T2). Thus, patients who frequently used their EC in daily life reported fewer anxiety and depression symptoms and a better HRQoL several weeks after diagnosis. This is congruent with a previous study showing that the tendencies to experience negative affectivity and to inhibit emotional expression (ie, a type D personality) are associated with poor quality of life and fewer anxiety and depression symptoms in gastric cancer patients.[33] However, EC did not predict the patients' perception of their HRQoL after surgery. Surgery could minimize the effect of EC on the HRQoL perception of esogastric cancer patients. In fact, surgery and postsurgery complications result in a significant deterioration in their HRQoL.[1,3-8,22] Moreover, this can be reinforced by the fact that patients are not sufficiently informed about the impact of surgery and the long-term changes in HRQoL.[4,8,34-36] Several mediators or moderators could improve the current understanding of the role of EC in the HRQoL of these patients after surgery. Furthermore, EC may not have the same effect at each stage of the cancer pathway. Future studies are needed to understand better the effects of EC on the evolution of patient adjustment and with mediator and moderator factors.

Indeed, EC revealed no significant direct effect but a significant effect on emotional distress, which in turn affected postsurgery HRQoL. EC at baseline can predict a better HRQoL after surgery through fewer anxiety and depression symptoms after surgery. This result confirms our second hypothesis and that the effect of EC on emotional distress is central in patient adjustment. Patients who tend to use their EC more often in daily life could be more effective in regulating the emotional impact of the cancer diagnosis and surgery. This could explain why they reported fewer anxiety and depression symptoms, which in turn enabled a better perceived HRQoL. EC used in daily life could influence the way in which patients perceive and cope with their cancer experience and difficulties, affecting their HRQoL.

For instance, EC affects the stressful experience in terms of cortisol secretion, situation appraisal (seen as a challenge by those with better EC rather than as a threat), stress-related somatic and psychosocial symptoms, and affectivity.[17,18] EC also enables better health behaviors and social support.[15,20] In fact, gastric cancer patients with emotional distress report using negative coping strategies (eg, avoidance, suppression, resignation) and have a poor quality of life.[21]

Intrapersonal EC predicted the patients' adjustment more strongly than interpersonal EC, as shown previously. In fact, intrapersonal EC seems to have a greater effect on personal issues such as health-related variables in clinical and general populations.[10,12] Intrapersonal EC has revealed a stronger effect on the anxiety and depression symptoms and supportive care needs of breast and digestive cancer patients than interpersonal EC.[14] Lastly, EC revealed a stronger indirect effect on HRQoL via depression symptoms than anxiety symptoms. This is congruent with a previous study showing that EC predicted fewer unmet supportive care needs via fewer depression symptoms, to a stronger extent, and anxiety symptoms in cancer patients.[14] EC could also have effects on HRQOL via other variables such as medical adherence, negative side effects, or surgery complications.

4.1 | Study limitations

Future studies should take into account the subdimensions of the HRQoL of patients and a better homogeneity in the delay between surgery and questionnaire completion. Time since surgery seems to play an important role in the patients' adjustment.[4,6,7] For instance, the questionnaire could be completed at 6 weeks after surgery, which appears to be the worst point of surgery's negative impact on functioning and symptoms.[3,36] Questionnaire completion at several different times and a specific care pathway (ie, adjuvant or neoadjuvant treatments) should be targeted for more homogeneity and a better understanding of the effect of EC on HRQoL over time. Esophageal cancer patients receiving chemoradiotherapy report worse HRQoL than esophageal cancer patients undergoing surgery alone.[37] Finally, in future studies, we could take into account more objective and medical variables such as surgery type, specific medical or surgery complications, and survival to improve the model tested.

4.2 | Clinical implications

It appears important to target EC in psychosocial interventions in the early cancer pathway to decrease the anxiety and depression symptoms of patients. This seems particularly essential for gastric and esophageal cancer patients who report a high preoperative and postoperative prevalence of emotional distress and poor survival rates.[3,9,38] Moreover, emotional distress is associated with a poorer survival in gastric cancer patients related to treatment noncompliance.[38] Interventions based on EC can improve EC and its beneficial effects.[39,40] Therefore, reinforcing the use of the patients' EC in daily life following the diagnosis could (1) decrease their emotional distress and, in this way, (2) improve their HRQoL in the preoperative and postoperative stages and (3) increase their survival rates.

To conclude, this study supports the predictive validity of trait EI using an EC self-reported questionnaire in the adjustment of cancer patients. EC appears to be a personal resource for better adjustment (ie, in terms of anxiety and depression symptoms and HRQoL) and could facilitate the recovery of esogastric cancer patients after surgery. Patients who tend to use their EC in daily life could better manage their anxiety and depression symptoms related to the cancer experience. This enables them to restrict the negative impact of the surgery on their perceived HRQoL.

ACKNOWLEDGMENTS

This work was supported by the SIRIC ONCOLille (Grant INCa-DGOS Inserm 6041), "La Ligue Contre le Cancer" and the "Region Hauts-de-France." We thank the Data Treatment Center for the administration of the FREGAT database and the provision of data. FREGAT was funded with support from the French National Cancer Institute (INCa), and CHRU de Lille is the sponsor of the FREGAT study.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare they have no conflict of interest.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conception and design: Baudry, A-S., Anota, A., Mariette†, C., Bonnetain†, F., Renaud, F., Piessen, G., Christophe, V.
Provision of study patients: Mariette†, C., Renaud, F., Piessen, G.
Collection and assembly of data: Baudry, A-S., Anota, A., Mariette†, C., Renaud, F., Piessen, G., Christophe, V.
Data analysis and interpretation: Baudry, A-S., Anota, A., Renaud, F., Piessen, G., Christophe, V.
Manuscript writing: Baudry, A-S., Anota, A., Renaud, F., Piessen, G., Christophe, V.
Final approval of manuscript: Baudry, A-S., Anota, A., Renaud, F., Piessen, G., Christophe, V.

ORCID

Anne-Sophie Baudry https://orcid.org/0000-0002-0797-7733

REFERENCES

1. Scarpa M, Pinto E, Saadeh LM, et al. Sleep disturbances and quality of life in postoperative management after esophagectomy for esophageal cancer. *World J Surg Oncol*. 2014;12(1):1-18.
2. Gebski V, Burmeister B, Smithers BM, Foo K, Zalcberg J, Simes J. Survival benefits from neoadjuvant chemoradiotherapy or chemotherapy in oesophageal carcinoma: a meta-analysis. *Lancet Oncol*. 2007;8(3):226-234. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70039-6
3. Djärv T, Lagergren P. Quality of life after esophagectomy for cancer. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2012;6(1):115-122. https://doi.org/10.1586/egh.11.91
4. Jacobs M, Macefield R, Blazeby J, et al. Systematic review reveals limitations of studies evaluating health-related quality of life after

potentially curative treatment for esophageal cancer. *Qual Life Res*. 2013;22(7):1787-1803.

5. Misawa K, Fujiwara M, Ando M, et al. Long-term quality of life after laparoscopic distal gastrectomy for early gastric cancer: results of a prospective multi-institutional comparative trial. *Gastric Cancer*. 2015;18(2):417-425.
6. Parameswaran R, McNair A, Avery KNL, et al. The role of health-related quality of life outcomes in clinical decision making in surgery for esophageal cancer: a systematic review. *Ann Surg Oncol*. 2008;15(9):2372-2379. https://doi.org/10.1245/s10434-008-0042-8
7. Wang H, Tan L, Feng M, Zhang Y, Wang Q. Comparison of the short-term health-related quality of life in patients with esophageal cancer with different routes of gastric tube reconstruction after minimally invasive esophagectomy. *Qual Life Res*. 2011;20(2):179-189.
8. Yu W, Park KB, Chung HY, Kwon OK, Lee SS. Chronological changes of quality of life in long-term survivors after gastrectomy for gastric Cancer. *Cancer Res Treat*. 2016;48(3):1030-1036.
9. Hellstadius Y, Lagergren J, Zylstra J, et al. A longitudinal assessment of psychological distress after oesophageal cancer surgery. *Acta Oncol*. 2017;56(5):746-752.
10. Baudry A-S, Grynberg D, Dassonneville C, Lelorain S, Christophe V. Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: a critical and systematic review of the literature. *Scand J Psychol*. 2018;59(2):206-222. https://doi.org/10.1111/sjop.12424
11. Mikolajczak M. Going beyond the ability-trait debate: the three-level model of emotional intelligence. *E-J Appl Psychol*. 2009;5(2):25-31.
12. Brasseur S, Grégoire J, Bourdu R, Mikolajczak M. The Profile of Emotional Competence (PEC): development and validation of a self-reported measure that fits dimensions of emotional competence theory. *Plos One*. 2013;8(5):e62635-e62635. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062635
13. Martins A, Ramalho N, Morin E. A comprehensive meta-analysis of the relationship between emotional intelligence and health. *Personal Individ Differ*. 2010;49(6):554-564. https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.05.029
14. Baudry A-S, Lelorain S, Mahieuxe M, Christophe V. Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. *Support Care Cancer*. 2018;26(1):223-230. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3838-x
15. Schmidt JE, Andrykowski MA. The role of social and dispositional variables associated with emotional processing in adjustment to breast cancer: an internet-based study (English). *Health Psychol (Hillsdale, NJ)*. 2004;23(3):259-266.
16. Teques AP, Carrera GB, Ribeiro JP, Teques P, Ramón GL. The importance of emotional intelligence and meaning in life in psycho-oncology. *Psychooncology*. 2016;25(3):324-331.
17. Mikolajczak M, Luminet O, Menil C. Predicting resistance to stress: incremental validity of trait emotional intelligence over alexithymia and optimism. *Psicothema*. 2006;18(Suppl):79-88.
18. Mikolajczak M, Roy E, Luminet O, Fillée C, de Timary P. The moderating impact of emotional intelligence on free cortisol responses to stress. *Psychoneuroendocrinology*. 2007;32(8–10):1000-1012. https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2007.07.009
19. Schneider TR, Lyons JB, Khazon S. Emotional intelligence and resilience. *Personal Individ Differ*. 2013;55(8):909-914. https://doi.org/10.1016/j.paid.2013.07.460
20. Zeidner M, Matthews G, Roberts RD. The emotional intelligence, health, and well-being nexus: what have we learned and what have we missed? *Appl Psychol: Health & Well-Being*. 2012;4(1):1-30.
21. Hong J, Wei Z, Wang W. Preoperative psychological distress, coping and quality of life in Chinese patients with newly diagnosed gastric cancer. *J Clin Nurs*. 2015;24(17-18):2439-2447.
22. Ma Y-M, Ba C-F, Wang Y-B. Analysis of factors affecting the life quality of the patients with late stomach cancer. *J Clin Nurs*. 2014;23(9-10):1257-1262.
23. Mariette C, Renaud F, Piessen G, et al. The FREGAT biobank: a clinico-biological database dedicated to esophageal and gastric cancers. *BMC Cancer*. 2018;18(1):139. https://doi.org/10.1186/s12885-018-3991-8
24. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85(5):365-376.
25. Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E. Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. = validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a population of hospitalized cancer patients. *Rev Psychol Appl*. 1989;39(4):295-307.
26. Hayes, A. F. (2012). PROCESS: a versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling White paper. Retrieved from http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf.
27. Hayes AF. Beyond Baron and Kenny: statistical mediation analysis in the new millennium. *Communication Monographs*. 2009;76(4):408-420. https://doi.org/10.1080/03637750903310360
28. Memon M, Hwa C, Ramayah T, Ting H, Chuah F. Mediation analysis: Issues and recommendations. *Journal of Applied Structural Equation Modeling*. 2018;2(1):i-ix.
29. Preacher KJ, Hayes AF. SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behav Res Methods Instrum Comput*. 2004;36(4):717-731.
30. Preacher KJ, Hayes AF. Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behav Res Methods*. 2008;40(3):879-891.
31. Hu L-Y, Ku F-C, Wang Y-P, et al. Anxiety and depressive disorders among patients with esophageal cancer in Taiwan: a nationwide population-based study. *Support Care Cancer*. 2015;23(3):733-740.
32. Amirifard N, Payandeh M, Aeinfar M, Sadeghi M, Sadeghi E, Ghafarpo S. A survey on the relationship between emotional intelligence and level of depression and anxiety among women with breast cancer. *Int J Hematol Oncol Stem Cell Res*. 2017;11(1):54-57.
33. Zhang J, Fang L, Zhang D, et al. Type D personality in gastric cancer survivors: association with poor quality of life, overall survival, and mental health. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(1):81-91.
34. Henselmans I, Jacobs M, van Berge Henegouwen MI, de Haes HCJM, Sprangers MAG, Smets EMA. Postoperative information needs and communication barriers of esophageal cancer patients. *Patient Educ Couns*. 2012;88(1):138-146. https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.12.004
35. Jacobs M, Macefield R, Elbers R, et al. Meta-analysis shows clinically relevant and long-lasting deterioration in health-related quality of life after esophageal cancer surgery. *Qual Life Res*. 2014;23(4):1097-1115.
36. Lagergren P, Avery KNL, Hughes R, et al. Health-related quality of life among patients cured by surgery for esophageal cancer. *Cancer*. 2007;110(3):686-693. https://doi.org/10.1002/cncr.22833
37. Hurmuzlu M, Aarstad HJ, Aarstad AKH, Hjermstad MJ, Viste A. Health-related quality of life in long-term survivors after high-dose chemoradiotherapy followed by surgery in esophageal cancer. *Dis Esophagus*. 2011;24(1):39-47.

38. Kim GM, Kim SJ, Song SK, et al. Prevalence and prognostic implications of psychological distress in patients with gastric cancer. *BMC Cancer*. 2017;17:1-8.

39. Kotsou I, Nelis D, Grégoire J, Mikolajczak M. Emotional plasticity: conditions and effects of improving emotional competence in adulthood (English). *J Appl Psychol*. 2011;96(4):827-839.

40. Nelis D, Kotsou I, Quoidbach J, et al. Increasing emotional competence improves psychological and physical well-being, social relationships, and employability. *Emotion (Washington, DC)*. 2011;11(2):354-366. https://doi.org/10.1037/a0021554

How to cite this article: Baudry A-S, Anota A, Mariette C, et al. The role of trait emotional intelligence in quality of life, anxiety and depression symptoms after surgery for esophageal or gastric cancer: A French national database FREGAT. *Psycho-Oncology*. 2019;1–8. https://doi.org/10.1002/pon.5023

Annexe 4 : Synopsis Etude KALICOU-3

Protocole n°: 2015-09
Code de l'étude : KALICOU 3-1509

PROMOTEUR	Centre Oscar LAMBRET 3, rue Frédéric Combemale BP 307 -59020 LILLE CEDEX Tel: 03 20 29 59 18 - Fax: 03 20 29 59 71
ORGANISME GESTIONNAIRE	Université Lille 3
TITRE DE L'ETUDE	**KALICOU-3 : Evaluation de l'impact des compétences émotionnelles des femmes jeunes (≤ 45 ans) atteintes d'un cancer du sein non métastatique et de leur partenaire sur l'ajustement face au cancer**
COORDINATEURS	Coordonnateur scientifique : **Pr Véronique Christophe** UMR CNRS 9193 Sciences Cognitives et Affectives : SCALab Université Lille 3 Coordonnateur clinique : **Dr Laurence VANLEMMENS** Centre Oscar Lambret Département de Sénologie Lille
METHODOLOGIE	Etude de sciences du comportement, multicentrique, prospective, non randomisée, interventionnelle et descriptive.
INDICATION	Patiente et partenaire ≥ 18 ans. Patiente ≤ 45 ans lors du diagnostic de cancer du sein non métastatique relevant d'une chimiothérapie néo-adjuvante ou adjuvante Vivant en couple depuis au moins 6 mois au moment de la passation des auto-questionnaires
OBJECTIFS	**PRINCIPAL** • Evaluer l'effet des compétences émotionnelles des patientes et des partenaires sur leur vécu subjectif individuel de la maladie tout au long du parcours de soins, de la chimiothérapie à la surveillance. **SECONDAIRES** • Evaluer l'effet dyadique des compétences émotionnelles sur l'ajustement face au cancer, c'est-à-dire l'effet des compétences émotionnelles de chaque membre du couple sur lui-même (vécu subjectif, qualité de vie, détresse émotionnelle, affects ressentis) ainsi que sur son/sa partenaire. • Evaluer l'évolution de cet effet dyadique sur l'ajustement tout au long du parcours de soins, de la chimiothérapie à la surveillance. • Evaluer les répercussions des traitements sur la patiente sur l'ajustement des patientes et des partenaires tout au long du parcours.
CRITERES D'INCLUSION	- Patiente et partenaire ≥ 18 ans - Patiente ≤ 45 ans au moment du diagnostic de cancer du sein non métastatique - Relevant d'une chimiothérapie néo-adjuvante ou adjuvante suivie ou non de radiothérapie ou d'hormonothérapie - Couple hétéro- ou homosexuel vivant en couple depuis au moins 6 mois au moment de l'inclusion

CONFIDENTIEL

Protocole n°: 2015-09
Code de l'étude : KALICOU 3-1509

	- Patiente affiliée à un régime de sécurité sociale - Consentement signé par la patiente et son/sa partenaire avant la mise en place de toute procédure spécifique à l'étude
CRITERES D'EXCLUSION	- Incapacité psychologique ou physique à répondre aux questionnaires - Patiente et son/sa partenaire sous tutelle ou curatelle - Patiente en récidive
TAILLE DE L'ECHANTILLON	Au vue des statistiques utilisées et du nombre de variables, 400 couples évaluables (soit 400 patientes et 400 partenaires) seront recrutés. La faisabilité du recrutement a été déterminée d'après les centres participants et le nombre d'inclusions effectuées dans le programme KALICOU (Phase 2).
DUREE DE L'ETUDE	Début de l'étude: Juillet 2016 Inclusion du dernier couple: Juillet 2019 Fin du suivi et de la surveillance: Janvier 2021 Fin de l'étude Juillet 2021
CRITERES D'EVALUATION	Les variables sont recueillies par auto-questionnaires : • Expérience subjective des femmes jeunes atteitnes d'un cancer du sein non métastatique (BCI-YW, [2]) et de leur partenaire (BCI-Partner's YW, [3].), • Compétences émotionnelles : PEC (Profile of Emotional Competences, [33]) • Qualité de vie : SF 36 (Health Survey, [37]) • Détresse émotionnelle : HADS (Hospital Anxiety-Depression Scale, [38]) • L'affectivité : MAVA (Mesure de l'Affectivité : Valence/Activation [39]). Les répercussions des traitements seront également évaluées selon l'échelle NCI-CTCAE version 4.0 [40].
METHODOLOGIE ET CONSIDERATIONS STATISTIQUES	Des analyses descriptives seront réalisées à l'aide du logiciel SPPS. Les données numériques seront décrites par des moyennes et des écart-types. Les tests statistiques seront réalisés au niveau de signification 5%. Afin d'étudier l'effet dyadique des compétences émotionnelles de chaque membre du couple sur son propre vécu/ajustement ainsi que sur celui de son/sa partenaire, nous nous référerons au modèle APIM, Actor and Partner Interaction Model, proposé par Kenny, Kashy et Cook [42]. Cette étude étant exploratoire, nous mènerons les analyses dyadiques en 2 temps. Tout d'abord, nous réaliserons des régressions linéaires (Multilevel Modeling, MLM) à l'aide du logiciel SPSS. Nous testerons les relations pour les prédicteurs (scores de compétences émotionnelles) sur les critères communs aux patients et aux partenaires (scores de vécu subjectif, de qualité de vie, de détresse émotionnelle et d'affects ressentis) et au critère spécifique à la patiente (toxicité des traitements). Dans un second temps, nous sélectionnerons les variables identifiées comme significatives d'après les régressions linéaires pour les tester dans un modèle en équations structurales avec le logiciel AMOS®. Les résultats obtenus seront analysés par le biais de modèles linéaires à effets mixtes (General Linear Mixed Modeling, GLMM) [43] à l'aide du logiciel R. Ce type de modèle nous permettra d'identifier l'évolution des compétences émotionnelles au cours du temps et leur impact sur l'évolution de l'ajustement du couple.

CONFIDENTIEL

Protocole n°: 2015-09
Code de l'étude : KALICOU 3-1509

	L'évolution longitudinale des toxicités sera réalisée selon des modélisations de type temps jusqu'à la survenue d'une toxicité de grade 3-4 avec des estimations de Kaplan Meier et des modèles de Cox univariées et multivariées afin d'estimer les Hazard ratio et leurs intervalles de confiance 95%. Les scores de qualité de vie résumés du MOS SF36 seront étudiés longitudinalement à l'aide de la méthode du temps jusqu'à dégradation d'un score (Anota et al. Qual Life Res 2015, Bonnetain F et al EJC 2010) avec des estimations de Kaplan Meier et des modèles de Cox univariés et multivariés afin d'estimer les Hazard ratio et leurs intervalles de confiance 95%. L'impact des toxicités sur la qualité de vie sera étudié sous la forme d'une variable dépendante du temps. Des fraitly modèles seront également utilisés pour étudier l'impact de l'évolution longitudinale de la qualité de vie du partenaire sur celle de la patiente afin de tenir compte de la non-indépendance des observations. Une analyse complémentaire sera faite en utilisant des modèles mixtes d'analyse de variance pour mesures répétées.
DESCRIPTION SUCCINCTE DE L'ETUDE	Le médecin investigateur et/ou les attachés ou infirmiers de recherche clinique (ARC ou IRC) proposeront la participation à l'étude aux couples répondant aux critères d'inclusion, lors d'une consultation. Après information de la patiente par le médecin, le médecin ou l'ARC ou l'IRC donnera 2 livrets (un pour la patiente, un pour le partenaire) contenant les formulaires de note d'information et de consentement, une fiche de données socio démographiques, les questionnaires ainsi qu' 1 enveloppe pré timbrée à l'adresse du centre investigateur. Les participants complèteront ces documents seuls à leur domicile et les retourneront aux centres investigateurs par le biais d'une enveloppe préaffranchie à 5 reprises : T1. Avant chimiothérapie plus ou moins thérapies ciblées; T2. A la fin du 6ème cycle de chimiothérapie; T3. A la fin de la radiothérapie; T4. 4 mois après le début de l'hormonothérapie ou la surveillance en cas de non-hormonothérapie; T5. 1 an après le début de l'hormonothérapie ou la surveillance en cas de non-hormonothérapie. Les données médicales seront recueillies au sein des centres investigateurs par le médecin référent de la patiente ou les ARC ou IRC impliqués dans le processus.

CONFIDENTIEL

Annexe 5 : Synopsis Etude CEMA-D

Université de Lille

Impact des compétences émotionnelles des patients et aidants sur leur ajustement face au cancer

Code de l'étude : **CEMA-D**

N° de code attribué par le promoteur	**2017_03**
N° ID-RCB	**2017-A03199-44**
Recherche Impliquant la Personne Humaine	**Ne relève pas du CPP**
Coordinateur / Responsable scientifique de la recherche	**Pr Véronique CHRISTOPHE** **Université de Lille** UMR CNRS 9193 SCALab (Sciences Cognitives et Affectives) Domaine Universitaire du Pont de Bois BP 60149 F-59653 Villeneuve d'Ascq cedex e-mail : veronique.christophe@univ-lille.fr Tél : 03 20 41 67 06 – Fax : 03 20 41 60 32
Promoteur	**Université de Lille** **UMR CNRS 9193 SCALab (Sciences Cognitives et Affectives)** Domaine Universitaire du Pont de Bois Rue du Barreau BP 60149 59653 Villeneuve d'Ascq Cedex
N° Version en cours/ Date :	**Version n° 3 du 04/03/2019**

CONFIDENTIEL

Université de Lille

SYNOPSIS

Promoteur	Université de Lille - Sciences Humaines et Sociales
Titre	Impact des compétences émotionnelles des patients et aidants sur leur ajustement face au cancer
Acronyme	CEMA-D
Coordonnateur(s)	Coordonnateur scientifique : Pr Véronique Christophe SCALab, UMR CNRS 9193, Université de Lille
Equipes/Centres Investigateurs	**1. Pr Véronique CHRISTOPHE** **Anne-Sophie BAUDRY, Chef de projet** Université de Lille UMR CNRS 9193 SCALab (Sciences Cognitives et Affectives) Domaine Universitaire du Pont de Bois BP 60149 F-59653 Villeneuve d'Ascq cedex E-mail: veronique.christophe@univ-lille3.fr / anne-sophie.baudry@univ-lille3.fr Tél : +33 (0)3 20 41 67 06 – Fax : +33 (0)3 20 41 60 32 **2. Dr Amélie ANOTA, Méthodologiste** Plateforme Nationale « Qualité de vie et Cancer » Unité de méthodologie et qualité de vie en oncologie – INSERM UMR 1098 CHU Besançon 3 Boulevard Fleming 25030 Besançon E-mail: aanota@chu-besancon.fr Tél : +33 (0)3 70 63 21 72 **3. Dr Arnaud DESPLECHIN, Investigateur principal** Service Onco-hématologie Hôpital Saint Vincent de Paul, Lille **4. Dr Stéphane CATTAN, Investigateur principal** Maladies de l'Appareil Digestif Hôpital Huriez, CHRU Lille **5. Dr Antoine LEMAIRE, Investigateur principal** Soins oncologiques de support CH de Valenciennes **6. Dr Aurélien CARNOT, Investigateur principal** Département de cancérologie générale Centre Oscar Lambret

CONFIDENTIEL

Université de Lille

	7. Brice DUBOIS Centre de Traitement des données du Cancéropôle Nord-Ouest Centre François Baclesse
Objectifs de l'étude	**PRINCIPAL** : Evaluer l'effet des compétences émotionnelles des patients atteints d'un cancer et des aidants sur la satisfaction de leurs propres besoins en soins de support en phase initiale de prise en charge du patient. **SECONDAIRES** : 1) Evaluer l'effet des compétences émotionnelles des patients et aidants sur leur qualité de vie et leurs symptômes anxieux-dépressifs. 2) Evaluer l'effet dyadique des compétences émotionnelles des patients et aidants sur - la satisfaction de leurs besoins en soins de support - leur qualité de vie - leurs symptômes anxieux-dépressifs. 3) Comparer les besoins en soins de support des patients selon le type de cancer (hématologique versus digestif) 4) Tester l'effet d'interaction de la satisfaction des besoins en soins de support et des compétences émotionnelles des patients à l'inclusion sur leur situation médicale à la fin de la phase initiale de traitement.
Critères d'évaluation	**PRINCIPAUX** : - Profil des **compétences émotionnelles** par la S-PEC (Baudry, et al.,), qui permet d'évaluer l'utilisation au quotidien des CE par rapport à ses propres émotions et celles des autres et d'obtenir un score global de CE. - **Besoins en soins de support des aidants** par l'échelle SCNS-P&C-F (Baudry, et al., 2019), évaluant 4 types spécifiques de besoins (i.e. services de santé et information, émotionnel et psychologique, travail et sécurité sociale, communication et soutien familial). - **Besoins en soins de support des patients** par l'échelle SCNS (Brédart, et al., 2012) évaluant 5 types spécifiques de besoins (i.e. psychologique, physique, sexuel, soutien des professionnels de soins, et d'information). **SECONDAIRES** : - **Qualité de vie liée à la santé** par la SF-36 (Perneger, et al., 1995), évaluant 8 dimensions : l'activité physique, la vie et les relations avec les autres, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, les limitations dues à l'état psychique, les limitations dues à l'état physique et la santé psychique. - **Anxiété et dépression** par l'échelle HADS (Razavi, et al., 1989).

CONFIDENTIEL

Université de Lille

Méthodologie	Recherche non interventionnelle qui ne comporte aucun risque ni contrainte dans laquelle tous les actes sont pratiqués de manière habituelle. L'étude est multicentrique (régionale), transversale, quantitative, et observationnelle par auto-questionnaire dont le résultat ne risque pas de modifier la prise en charge habituelle.
Population étudiée : **Critères d'inclusion**	Critères d'inclusion des patients et proches aidants - Patient et aidant ≥ 18 ans - Aidant désigné comme proche aidant principal par les patients - Patient diagnostiqué pour un 1er cancer (pas d'antécédent de cancer) hématologique ou digestif - En phase initiale de prise en charge (post chirurgie, chimiothérapie néo adjuvante ou adjuvante ≥ 2ème cure et ≤ 4ème cure – jusqu'à 6 mois après le diagnostic).
Population étudiée : **Critères de non inclusion**	Critères d'exclusion des patients et proches aidants - Ayant des difficultés de compréhension de la langue française écrite, - En incapacité psychologique (e.g. vulnérabilité trop importante, trouble psychiatrique) ou physique (e.g. incapacité physique/motrice) de répondre aux questionnaires évaluée par l'investigateur en lien avec les équipes soignantes, - Sous tutelle ou curatelle - Patient ou aidant participant à un essai clinique ou une étude interventionnelle liée aux soins de support
Nombre de centres investigateurs	4 centres
Nombre de participants	228 dyades patient-proche. Afin d'évaluer l'effet des compétences émotionnelles (CE) des patients et aidants sur la satisfaction de leurs besoins en soins de support (4 dimensions pour les aidants ; 5 dimensions pour les patients), 175 patients et aidants sont requis afin de pouvoir réaliser un modèle de régression pour les patients et aidants séparément pour chaque besoin en soins de support (9 modèles) en considérant un taux d'erreur de type I de 0.0055 (0.05/9 ajustement de Bonferroni) et une puissance statistique de 80%. Ce calcul tient compte de l'ajustement de 4 variables contrôle permettant une augmentation du coefficient R^2 de 0.30. Afin de tenir compte d'un pourcentage de non répondeurs de 30%, 228 aidants et patients, donc 228 dyades patient-aidant, seront nécessaires.
Déroulement de l'étude	L'étude est proposée et présentée oralement par l'investigateur principal, à l'aide de la lettre d'information, aux patients atteints d'un cancer

CONFIDENTIEL

Université de Lille

	répondant aux critères d'inclusion. Après avoir donné son accord oral, lu et paraphé la lettre d'information, le patient recevra un questionnaire et désignera son proche aidant principal afin qu'il puisse participer à l'étude. Si l'aidant désigné est sur place au moment de l'inclusion, il recevra également une lettre d'information et un questionnaire s'il accepte de participer à l'étude. Si l'aidant n'est pas présent, le patient pourra alors lui remettre une pochette contenant un courrier d'accompagnement, une lettre d'information, un questionnaire et une enveloppe pré-timbrée à l'adresse du centre de soin pour le retour des documents. Les questionnaires complétés sont à déposer ou renvoyer au centre de soins à l'aide d'une enveloppe pré-timbrée mise à disposition des patients et aidants. Le temps de complétion d'un questionnaire est estimé à 25 minutes.
Stratégie d'analyse (quantitative)	L'analyse des données sera réalisée par les membres de l'UMR 9193 SCALab et de l'Unité de méthodologie et qualité de vie en oncologie INSERM UMR 1098 impliqués dans le projet. Concernant l'analyse du critère de jugement principal, un modèle de régression sera réalisé pour les patients et aidants séparément pour chaque besoin en soins de support (4 ou 5 dimensions selon la version de l'échelle patient versus aidant). Chaque modèle sera ajusté sur 4 variables contrôle (âge, genre, statut de l'aidant par rapport au patient (e.g. partenaire, parent) et type de cancer) et l'effet des CE sera testée au seuil de 0.0055. Concernant les analyses des critères de jugements secondaires, un modèle de régression sera réalisé pour la qualité de vie, l'anxiété et la dépression des patients et aidants séparément. Chaque modèle sera ajusté sur 4 variables contrôle (l'âge, le genre, le statut de l'aidant par rapport au patient (e.g. partenaire, parent) et le type de cancer) et l'effet des CE sera testé au seuil de 0.05. Afin de répondre à l'objectif secondaire dyadique de l'étude, des analyses dyadiques (APIM, Actor and Partner Interdependance Model) seront utilisées afin de tester l'effet des CE d'un membre de la dyade sur ses propres issues (effet acteur) et celles de l'autre (effet partenaire), à l'aide d'une modélisation en équations structurales. Les analyses comparatives des scores de besoins en soins de support insatisfaits des patients se feront à l'aide d'analyses de variances univariées et multivariées après avoir testé la normalité des scores. Elles permettront de comparer les scores de besoins en soins de support de groupes indépendants, en fonction du type de cancer (hématologique versus digestif). Afin de répondre au dernier objectif secondaire, des modèles de

CONFIDENTIEL

Université de Lille

	régressions logistiques seront réalisés pour tester l'effet des CE et besoins en soins de support des patients à l'inclusion sur la situation médicale (poursuite du traitement versus changement) et la présence ou non de complications/évènements indésirables à T2. Chaque modèle sera ajusté sur 3 variables contrôle (l'âge, le genre et le type de cancer) et l'effet sera testé au seuil de 0.05.
Durée de l'étude	Durée prévisionnelle des démarches réglementaires, conventions et procédures de mise en place : 7 mois Durée prévisionnelle de recrutement et saisie des données : 28 mois Durée totale de la recherche (de la première inclusion à la dernière visite de la dernière personne qui s'y prête) : 28 mois. Durée de participation de chaque participant : 35 minutes Durée prévisionnelle des analyses des données, valorisation, rédaction du rapport d'activité : 5 mois
Méthode d'observation	Les participants répondent à un questionnaire papier (durée de remplissage 25 minutes) sur leur qualité de vie, leur fonctionnement émotionnel et leurs besoins en soins de support à l'hôpital ou à domicile et le retournent au centre de soins à l'aide d'une enveloppe timbrée. Le suivi de l'étude sera effectué par le Promoteur, ou toute personne désignée par lui, qui aura pour missions la mise en place de l'étude dans les Centres Hospitaliers respectifs, la gestion de son bon déroulement, la centralisation et la saisie des données recueillies.
Origine et nature des données nominatives recueillies. Justification	Les données médicales seront obtenues à partir du dossier médical du patient par l'investigateur lui-même ou une personne désignée par lui. Les questionnaires à remplir par les participants permettront d'obtenir des données sociodémographiques, liées à la prise en charge en soins de support et liées au vécu des patients et aidants face au cancer.
Mode de circulation des données	Les données médicales seront recueillies par l'investigateur ou une personne désignée sous la responsabilité de l'investigateur et avec accord du Promoteur, lors de la sélection des participants répondant aux critères d'inclusion et 2 mois après l'inclusion, et ce via le dossier médical du patient dans un cahier d'observation pseudo anonymisé sous format papier. Ces cahiers d'observation seront entreposés dans une armoire fermée à clé de l'investigateur du service dans une pièce sécurisée. Les cahiers d'observation électroniques (eCRF) et les questionnaires seront saisis au sein des centres investigateurs par une personne désignée par le promoteur.

CONFIDENTIEL

Annexe 6 : Portfolio du doctorant

Anne-Sophie BAUDRY
Psychologue et Doctorante à l'Université de Lille
UMR CNRS 9193 SCALab
anne-sophie.baudry@univ-lille.fr

CV MAJ le 03/04/2019

1. SITUATION ACTUELLE

2015-2019 : Doctorat en psychologie à l'Université de Lille (UMR CNRS 9193 Laboratoire de Sciences Cognitives et Affectives - SCALab), Ecole Doctorale Sciences de l'Homme et de la Société.

- ***Thèse*** intitulée « ***Compétences émotionnelles et besoins en soins de support des proches-aidants en oncologie*** », sous la direction du Professeur Véronique Christophe.
- ***Multiples formations doctorales*** (e.g., méthodologie, statistiques avec le logiciel R, valorisation scientifique, anglais scientifique niveau B2).

Oct. 2018 - Août 2019 : Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche (ATER) à mi-temps
Oct. 2015 - Sept. 2018 : Contrat Doctoral Université de Lille et Allocation Doctorale Région Hauts-de-France

2. CURSUS ACADEMIQUE

2013-2014 : Master 2 Clinique et Recherche de Psychologie Clinique et Sociale de la Santé (PC2S), Université de Lille, Mention Très Bien.

- Obtention du ***titre de Psychologue Clinicienne*** (Numéro ADELI : 59 93 2335 9).
- ***Travail d'études et de recherche*** intitulé « ***Effet de l'empathie médicale perçue et des compétences émotionnelles des patients sur leur ajustement face au cancer*** », sous la direction du Professeur Véronique Christophe, UMR CNRS 9193 SCALab, Université de Lille.
- ***Psychologue stagiaire*** :
  - Déc. 2013 - Juin 2014 : **Stage Clinique (300h)** en **Hématologie pédiatrique** à l'Hôpital Jeanne de Flandres du CHU de Lille.
  - Fév. - Mai 2014 : **Stage Recherche (70h)** en **Oncologie adulte** auprès d'adultes sous chimiothérapie en hôpital de jour à l'Hôpital Jean Bernard du CH de Valenciennes.
  - Sept. - Déc. 2013 : **Stage Clinique (200h)** en **Oncologie adulte et soins palliatifs** au Centre Oscar Lambret, Centre de Lutte Contre le Cancer (Lille).

2012-2013 : Master 1 de Psychologie, Université de Lille, Mention Bien

- ***Spécialisations*** : Psychologie Clinique et Sociale de la Santé ; Psychologie de la santé ; Psychologie sociale et perception sociale ; Risques en santé ; Emotion, communication et relations sociales.
- ***Travail d'études et de recherche*** intitulé « ***Détresse émotionnelle et partage social des émotions en oncogénétique*** », sous la direction du Professeur Véronique Christophe, UMR CNRS 9193 SCALab, Université de Lille.
- ***Psychologue stagiaire*** : Oct. 2012 - Juin 2013 : **Stage Clinique et Recherche (300h**) en **oncogénétique**, dans le Service de Génétique Clinique de l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille).

2011-2012 : Licence de Psychologie, Université de Lille, Mention Assez Bien

- ***Spécialisations*** : Psychopathologie ; Psychologie clinique de la santé ; Psychologie sociale de la Santé.
- ***Travail d'études*** intitulé « ***Motifs de l'auditeur au partage social des émotions*** », sous la direction du Professeur Véronique Christophe, UMR CNRS 9193 SCALab, Université de Lille
- ***Stage d'observation*** : Déc. 2011 - Jan. 2012 : Stage Clinique (50h) en **oncologie adulte** à l'Hôpital Jean Bernard du CH de Valenciennes.

3. PRODUCTIONS SCIENTIFIQUES

Articles publiés dans des revues à comité de lecture indexées [5]

1. Congard, A., Christophe, V., Duprez, C., **Baudry, A.-S.,** Antoine, P., Lesur, A., Loustalot, C., Guillemet, C., Leclercq, M., Segura, V., Carlier, C., Lefeuvre-Plesse, C., Simon, H., Frenel, J-S. & Vanlemmens, L. (2019). The self-reported perceptions of the repercussions of the disease and its treatments on daily life for young women with breast cancer and their partners. *Journal of Psychosocial Oncology*. 37(1), 50-68. Doi:10.1080/07347332.2018.1479326. Q2

2. **Baudry, A.-S**., Anota, A., Mariette, C., Bonnetain, F., Renaud, F., Piessen, G. & Christophe, V. (2019). The role of trait emotional intelligence in quality of life, anxiety and depression symptoms after surgery for esophageal or gastric cancer: a French national database FREGAT. *Psycho-oncology*. 28(4), 799-806. doi:10.1002/pon.5023. Q1

3. **Baudry, A.-S.**, Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C. & Christophe, V. (2019). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 28(1), e12896. doi:10.1111/ecc.12896. Q2

4. **Baudry, A.-S.**, Grynberg, D., Dassonneville, C., Lelorain, S., & Christophe, V. (2018). Sub-dimensions of trait emotional intelligence and health: a critical and systematic review of the literature. *Scandinavian Journal of Psychology, 59(2), 206-222.* doi:10.1111/sjop.12424. Q2

5. **Baudry, A.-S.**, Lelorain, S., Mahieuxe, M., & Christophe, V. (2018). Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 223-230. doi:10.1007/s00520-017-3838-x. Q2

Article soumis dans une revue à comité de lecture indexée [1]

1. **Baudry, A-S**., Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (Submitted). Profiles of caregivers most at risk of unmet supportive care needs: an evaluation grid for clinicians in oncology.

Actes de colloques publiés dans des revues à comité de lecture indexées [3 : 2 communications affichées, 1 communication orale]

1. **Baudry, A.-S**., Grynberg, D., Lelorain, S., Mariette, C. & Christophe, V. (2017). Effects of emotional competences on esogastric cancer patients' quality of life and distress after surgery. *The European Health Psychologist*, Issue Supp_19, 722

2. Vanlemmens, L., Congard, A., Duprez, C., **Baudry, A.-S**., [...] Christophe, V. (2016). Concerns of young women with breast cancer and their partner from chemotherapy to follow-up: a cross-sectional study. *Annals of Oncology,* 27, Issue Supp_6, 1482.

3. **Baudry, A.-S.**, Lelorain, S., & Christophe, V. (2015). Effect of emotional competences on cancer emotional adjustment and quality of life of patients. *The European Health Psychologist,* 17 Supp., 884.

Communications orales dans un congrès avec comité de lecture [4]

1. **Baudry, A-S.,** Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (2019, Mars). *Les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer dans la région lilloise : des profils à risques de difficultés*. Présentée au 2ème congrès des Soins de Support et Maladies Chroniques, Lille, France.

2. **Baudry, A-S.,** Mariette†, C., Piessen, G. & Christophe, V. (2018, juin). *Effet des compétences émotionnelles sur la qualité de vie et les symptômes anxieux-dépressifs des patients atteints d'un cancer oesogastrique après chirurgie*. Présentée au 10ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Metz, France.

3. Congard, A., **Baudry A.-S.**, Duprez, C., Antoine, P., Vanlemmens, L., Dauvier, B., & Christophe, V. (2017, juin). *Différences individuelles au niveau d'anxiété des femmes jeunes atteintes d'un cancer du sein et qualité de vie de leurs partenaires au cours des différentes étapes du traitement.* Présentée au 6ème atelier MODEVAIIA, Marcevol, France.

4. **Baudry, A.-S.**, Lelorain, S., & Christophe, V. (2016, décembre). *Le rôle des compétences émotionnelles et des symptômes anxieux-dépressifs dans la satisfaction des besoins en soins de support des patients atteints d'un cancer*. Présentée au 9ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Lyon, France.

Communication affichée dans un congrès avec comité de lecture [1]

1. **Baudry, A-S.,** Anota, A., Bonnetain†, F., Mariette†, C., Piessen, G. & Christophe, V. (2018, juin). *Validation française d'une échelle évaluant les besoins en soins de support des aidants de patients atteints d'un cancer (SCNS-P&C).* Présenté au 10ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Metz, France. 1er prix poster.

Abstracts soumis pour communications dans un congrès avec comité de lecture [2 : 1 communication orale, 1 communication écrite]

1. **Baudry, A-S.**, Vanlemmens, L., Piessen, G., Anota, A., Cortot, A., & Christophe, V. (2019, September). *Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs in oncology.* Oral communication for the 33rd European Health of Psychology Society (EHPS) annual conference, Dubrovnik, Croatia.

2. **Baudry, A-S.**, Christophe, V., Constant, E., Piessen, G., & Anota, A. (2019, September). *A French short version of the Profile of Emotional Competence (PEC) for cancer patients.* Poster for the 33rd European Health of Psychology Society (EHPS) annual conference, Dubrovnik, Croatia.

3. ACTIVITES PEDAGOGIQUES

Oct. 2015 - Aujourd'hui : Missions réalisées en tant que doctorante contractuelle et ATER au sein de l'Université de Lille

Chargée de cours : à ce jour 206h équivalent TD (152h TD et 36h CM)

*** UFR de Psychologie** :

- **UE Projet de l'étudiant - Mémoire et résumé scientifiques** (Licence 3) : 14 groupes de TD (28h)
- **UE Psychologie de la santé** (Master 1) : 1 groupe de TD (12h)
- **UE Maladies chroniques et émotions** (Master 1) : 1 groupe de TD (20h) et 3 CM (6h)
- **UE Proches-aidants - en oncologie** (Master 2 Psychopatho. et Psychologie de la santé - PePS) : 1 cours
- **UE Parcours de santé** (Master 2 PePS) : 2 cours
- **UE Maladies chroniques - Hématologie pédiatrique** (Master 2 PePS) : 1 cours

*** Institut Ingénierie et Management de la Santé : Master Coordination des Trajectoires de Santé**

- **Modèles de prédiction des comportements de santé** (Master 1) : 1 cours (7h30)
- **Formaliser une problématique et rédaction d'un mémoire** (Master 1) : 1 cours (6h)
- **Approche psychologique des relations de soins et des interactions familiales** (Master 2) : 1 cours (3h)
- **Répondre à un appel d'offre - écriture d'un synopsis** (Master 2) : 1 cours (8h)

- **Participation aux co-encadrements** d'étudiants/TER de Master 1 et 2 sur l'ajustement des patients et proches-aidants en oncologie.

- ***Autres missions*** : Aide à l'organisation d'événements scientifiques et de séminaires (e.g., remise des diplômes du Master PePS, congrès GREPACO).

4. EXPERIENCES PROFESSIONNELLES

Sept. 2014 - Août 2019 : Chargée de projets de recherche au sein de l'Université de Lille (UMR CNRS 9193 SCALab) et du groupe de recherche du SIRIC ONCOLille.

Oct. 2018 - Août. 2019 : Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche (ATER), mi-temps

Oct. 2015 - Sept. 2018 : Doctorante contractuelle, temps plein

Sept. 2014 - Sept. 2015 : Ingénieure d'études, temps plein

- Élaboration et rédaction d'une **question de recherche** et de **protocoles** d'études en **collaboration avec des équipes pluridisciplinaires** (e.g., chercheurs, cliniciens, médecins, statisticiens).
- Réponse à des **appels à projets** régionaux et nationaux.
- Participation à la réalisation des **démarches réglementaires** (comité éthique, CPP, CNIL).
- **Préparation, mise en place et suivi des études** dans les centres investigateurs.
- **Inclusions** des participants au sein de services hospitaliers.
- **Analyses statistiques** des données sous SPSS et R (e.g., régression, ANOVA, GLM, médiation).
- **Valorisation** : communications écrites et orales francophones et anglophones, articles scientifiques (recherche et revue systématique de la littérature).
- **Diffusion scientifique** (i.e., flyers, affiches, interview, vidéo, exposition, activation de réseaux).

Juin - Août 2014 : Psychologue Clinicienne dans le Centre de Référence des Maladies Rares héréditaires du métabolisme, à l'Hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille, temps plein.

- Accompagnement et suivi de couples dont la maladie de leur enfant a été diagnostiquée à la naissance, de jeunes enfants et adolescents atteints d'une maladie du métabolisme
- Gestion en équipe de situations de signalement (OPP, IP).