

LA PERSÉVÉRANCE D'UNE CHERCHEURE DE RENOM EN SOINS PALLIATIFS

Entrevue avec la D^{re} Robin Cohen, professeure

JOHANNE DE MONTIGNY, M.A.Ps.

Psychologue clinicienne, Montréal, Québec

jo.de.montigny@videotron.ca

La D^{re} Robin Cohen a su se démarquer dans le domaine de la recherche par la création d'un instrument de mesure de la qualité de vie, le QVMPM-AF/Qualité de vie en cas de maladie potentiellement mortelle (Cohen et coll., 1997). Le *McGill Quality of Life Questionnaire* est un instrument autoadministré comportant seize items couvrant quatre domaines: les symptômes physiques, les symptômes psychologiques, la perception de la vie et le sentiment d'accomplissement. Son originalité, nous le verrons plus loin, tient à ses aspects spirituels et existentiels, c'est-à-dire que l'instrument s'attarde à la personne dans sa globalité et non pas au seul répertoire de ses symptômes physiques. L'outil tente de déterminer l'état psychologique des malades, leurs perspectives sur la vie et le niveau «d'existence utile et de soutien perçu» ou encore «le bien-être subjectif».

Jetons d'abord un coup d'œil sur son impressionnant parcours professionnel.

La D^{re} Cohen détient un doctorat en psychologie. Elle est investigatrice à l'Institut Lady Davis de recherches médicales de l'Hôpital général juif, directrice de recherche et professeure dans le cadre du programme des soins palliatifs des départements d'oncologie et de médecine de l'Université McGill.

Elle est aussi membre du programme de médecine expérimentale et membre associé de l'École des sciences infirmières et du département de psychologie de l'éducation et du counseling, d'où proviennent ses étudiants des cycles supérieurs. Elle a contribué à développer la recherche en soins palliatifs au Canada en dirigeant l'Initiative de formation stratégique en soins palliatifs des IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada) et de l'INCC (Institut national du cancer du Canada), l'équipe émergente des IRSC sur les aidants familiaux en soins palliatifs et en soins de fin de vie et l'équipe de soins palliatifs du Réseau de recherches sociocomportementales sur le cancer de l'INCC.

Je suis heureuse de vous présenter cette femme modeste, mais passionnée par la recherche et par le développement de la pensée de ses étudiants. Elle veut «les familiariser avec tous les aspects des soins palliatifs et des soins de fin de vie et leur apprendre à transférer rapidement les résultats de recherche aux cliniciens qui sont des intervenants de première ligne en soins palliatifs». La D^{re} Cohen m'a accordé cette entrevue en français, sa deuxième langue, et je lui en suis pleinement reconnaissante.

Robin, je me permets de te tutoyer, puisque nous nous connaissons depuis... combien d'années, déjà?

Depuis environ 23 ans, je crois. J'ai commencé à l'Hôpital Royal Victoria du Centre universitaire de santé McGill, à Montréal, en 1992. Ton bureau était voisin du mien, tu te souviens? Dans un premier temps, j'ai approché l'Unité de soins palliatifs à titre de bénévole pour me familiariser avec le profil des patients en fin de vie avant de me lancer dans un projet de recherche auprès d'eux, alors que j'avais d'abord étudié les régions du cerveau impliquées dans le contrôle de la douleur chez les rats, sous la supervision du Dr Ronald Melzack, pionnier de la recherche sur la douleur. Il a été, avec le Dr Patrick Wall (1965), l'instigateur de «la théorie du portillon sur la modulation de la douleur» (*Gate-Control Pain Theory*). Ces deux chercheurs ont éventuellement tenu compte de la pensée et des émotions dans la perception de la douleur. J'ai par la suite entrepris des études postdoctorales axées sur la qualité de vie chez les grands malades. J'ai constaté que, parmi les instruments de mesure déjà existants, il manquait deux éléments essentiels aux patients atteints d'une maladie mortelle: les aspects spirituels et existentiels de la personne en douleur. Nous ne voulions plus limiter notre questionnaire à la douleur physique; or, avec l'aide de Balfour Mount, médecin fondateur de l'Unité de soins palliatifs au Royal Victoria de Montréal, j'ai tenté de bâtir un instrument pour mesurer la qualité de vie des malades menacés par une maladie potentiellement mortelle, comme les personnes affectées par un cancer terminal ou par le sida, qui, à l'époque, était considéré comme une maladie fatale. La spiritualité ou la quête de sens du malade méritait aussi d'être explorée en termes de perception de la vie et de sentiment d'accomplissement. J'ai eu l'idée de bâtir un instrument de mesure en rajoutant de nouveaux facteurs contribuant à la qualité de vie. Le Dr Mount m'a beaucoup aidée, côté clinique, tout au long de l'élaboration de mon questionnaire.

Cet instrument de mesure semble avoir été fort reconnu et apprécié dans les milieux de soins; ton nom y est systématiquement associé, particulièrement en soins palliatifs.

Oui, ce questionnaire a été traduit en vingt langues et utilisé dans quarante pays. On vient de le réviser après l'avoir appliqué pendant vingt ans dans sa première version.

Comment expliques-tu son envergure?

Avant de proposer ou de lancer mon instrument de mesure, j'ai pris beaucoup de précautions en évaluant la pertinence des questions non seulement en soins palliatifs, mais aussi en oncologie (en milieux hospitaliers et en cliniques externes) et auprès des malades atteints du sida. Ce souci de rigueur m'a permis de modifier certaines questions ou d'en éliminer d'autres avant de publier mes études. Par exemple, pour en arriver à 16 items, en fonction de l'expérience des participants, j'ai fait un choix parmi les plus essentiels, les questions existentielles. Je dois dire qu'à ce moment-là, je n'avais pas de subvention pour réaliser ma recherche. Plusieurs cliniciens m'ont aidée en y contribuant volontairement de Montréal, de Vancouver, d'Edmonton, de Saskatoon, de Saint-Jean de Terre-Neuve, et pendant l'été un grand nombre d'étudiants ont accepté d'y consacrer beaucoup de temps. Le processus de collecte de données avait lieu dans différents milieux de soins, comme l'Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci, l'Hôpital Notre-Dame, l'Hôpital Royal Victoria, l'Hôpital thoracique de Montréal, la Clinique médicale l'Actuel, le Centre hospitalier Mont-Sinaï, les hôpitaux St. Mary et Reine Elizabeth de Montréal, l'hôpital Edmonton General, le Vancouver General Hospital and Health Sciences Centre et le St. Claire's Mercy Hospital à Saint-Jean de Terre-Neuve.

Lors de ma supervision initiale assurée par le docteur Melzack, j'ai particulièrement apprécié sa façon d'être avec les étudiants. Il ne cherchait pas à ce que ceux-ci se retranchent derrière le projet du directeur de recherche, mais plutôt à ce qu'ils prennent le temps de lire la littérature scientifique pour trouver

leurs propres champs d'intérêt. Ronald Melzack m'a donc fortement encouragée à « prendre le temps », ce qui n'est pas la formule actuellement prisée par les chercheurs dépendant de règles restrictives pour l'octroi de subventions. Il s'agit d'une pression énorme pour les chercheurs. On favorise aujourd'hui les soins de santé fondés sur des données probantes en présentant aux professionnels de la santé des connaissances scientifiques qui facilitent une utilisation optimale. Toutefois, c'est grâce à Melzack et à Wall, qui ont pris le temps de créer une théorie vérifiable, qu'on a pu conclure que la douleur est une perception et non pas une sensation, qu'elle n'a pas seulement un rapport avec les lésions tissulaires. On doit ainsi considérer le désarroi spirituel, psychologique et cognitif. Or, même si la maladie d'un patient est incurable, sa douleur peut être soulagée de manière à ce que sa qualité de vie soit nettement améliorée par une équipe de soignants interdisciplinaire, comme dans les milieux de soins palliatifs.

Qu'est-ce qui motive une personne malade à répondre à un questionnaire ou à contribuer à un projet de recherche ?

Certains malades, on le voit moins en oncologie qu'en phase terminale, tiennent à redonner à la société avant de la quitter, d'autres considèrent qu'ils ont une histoire importante à transmettre ou, encore, d'autres espèrent faire évoluer la recherche pour assurer de meilleurs soins et, même si ces personnes pensent recevoir les meilleurs soins possibles, elles peuvent éprouver certains symptômes ou croire que leur état pourrait être meilleur. Certains malades n'ont pas d'autres raisons que le désir d'aider les étudiants, et ce dernier élan contribue peut-être à donner un sens à leur situation. En oncologie, les enjeux sont différents ; les patients sont davantage préoccupés par la lutte au cancer, ils y consacrent toute leur énergie. Quant aux familles, elles sont également moins nombreuses à participer à différentes recherches, car elles sont déjà dédiées à l'accompagnement de leurs proches ; plusieurs d'entre elles n'ont ni l'énergie ni le temps de s'adonner à d'autres types d'engagement.

C'est une question de priorité. Avec le groupe de personnes touchées par le sida en phase terminale, c'était parfois plus difficile d'obtenir leur participation ; certains étaient atteints de troubles cognitifs.

Mais, généralement, les patients alités en phase terminale étaient-ils aptes à répondre à votre questionnaire ?

Oui, en général, mais le chercheur pouvait aussi leur lire les questions et fidèlement remplir chacune de leurs réponses. J'avais même tenté au préalable de valider mon questionnaire avec une personne aveugle afin de m'assurer de l'intégration de l'information. Johanne, tu te souviens de la regrettée D^{re} Martha Jane Poulson ? Elle avait réussi ses études en médecine interne malgré son handicap visuel dû à des complications du diabète. Elle a enseigné à la Faculté de médecine de l'Hôpital général de Montréal et a même travaillé sur l'Unité de soins palliatifs au Royal Victoria, soutenue par une infirmière accompagnatrice et dédiée à sa pratique.

Je me souviendrai toujours d'elle, Robin. Cette femme était un modèle non seulement pour ses étudiants, mais aussi pour les patients alités, les familles et les soignants, car elle nous inspirait le courage d'aller au bout de nos rêves ou de nos talents, elle nous donnait le goût de vivre malgré une limitation aussi importante que la sienne, la cécité. Elle est morte le 28 août 2001, à l'âge de 49 ans et, à ce jour, je me souviens de son sourire qui ne manquait pas d'étonner et de revigorer les patients en phase terminale, de son rire contagieux, de sa grande détermination à ne jamais céder devant l'obstacle.

Robin, quand je t'ai rencontrée sur l'Unité de soins palliatifs, tu étais à la fois chercheuse et jeune mère de famille, non ?

Oui, à la fin de mon doctorat, j'ai donné naissance à des jumeaux. À ce moment-là, j'ai pris la décision de rester à la maison et de m'en tenir à mon rôle parental jusqu'à leur première rentrée scolaire. Ce n'était pas facile comme décision, surtout qu'on m'avait prévenue de ceci : « Si tu quittes la recherche

pendant cinq ans, tu ne pourras plus y revenir ; c'est trop long et ton choix parental ne sera pas pris en considération. Tu risques ainsi de nuire à ton parcours professionnel. » En fait, il n'y avait pas de congé de maternité à l'époque et, quelques années plus tard, comme j'étais divorcée je devais aussi souscrire à une garde partagée. Je n'aurais jamais pu ni voulu renoncer à mes valeurs familiales. Alors, quand je suis revenue au travail, j'ai commencé par écrire des lettres pour demander une bourse à titre de chercheuse postdoctorale. Quelqu'un a compris que mon rôle de mère ne devait pas jouer contre moi ; la D^{re} Elizabeth Maunsell de l'Université Laval m'a donné la chance de continuer ma carrière professionnelle.

J'ai éventuellement obtenu une subvention non seulement pour la recherche, mais aussi pour un réseau pancanadien de recherche en soins palliatifs. Historiquement, la recherche sur les soins palliatifs et les soins de santé de fin de vie a été sous-financée au Canada, et de petits groupes de chercheurs hautement engagés et dévoués se sont battus pour que ce domaine soit reconnu comme une discipline indépendante de recherche en santé.

Les soins palliatifs et de fin de vie ont fait partie des six priorités stratégiques de recherche établies par l'Institut du cancer des IRSC (Instituts de recherche en santé au Canada) en 2002. Une subvention m'a été accordée pour une durée de six ans pour établir avec mes collègues un programme de formation conçu pour permettre aux étudiants et aux nouveaux chercheurs de se familiariser avec tous les aspects de la recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie, et pour apprendre à échanger des connaissances avec des cliniciens qui sont des intervenants de première ligne en soins palliatifs. C'est formidable de faire ressortir le potentiel de chacun, d'échanger des idées, de recueillir les questions issues de leur pratique clinique et de superviser le tout dans le cadre de nos recherches. On ne sait jamais lequel parmi nos projets de recherche aura un impact en particulier, il faut donc demeurer patients et vaillants, et prôner une vision élargie par tous les chercheurs et assistants de recherche réunis. C'est dire que pour assurer les

meilleurs soins possible à la population, la recherche tient un rôle fondamental sur les façons de les appliquer. L'alliance chercheurs académiques, chercheurs-cliniciens et cliniciens a quelque chose de stimulant, plus particulièrement lorsque les recherches ont une portée sur les relations humaines.

D'ailleurs, les cliniciens semblent s'inquiéter de la tendance actuelle qui favorise une approche essentiellement médicale parfois au détriment d'une approche plus approfondie ou plus globale de la personne.

Je m'en inquiète aussi. Je ne suis pas clinicienne, mais j'ai une hypothèse à cet effet : si les médecins, pas seulement les oncologues, recommandaient les services de soins palliatifs beaucoup plus tôt, c'est-à-dire non pas seulement dans les derniers jours de la vie d'un patient, on parviendrait assurément à offrir une médecine plus humaine, moins axée sur les seuls symptômes physiques ou sur une médication coûteuse pour soulager les douleurs réfractaires, en ayant le réflexe de recourir à une approche interdisciplinaire pour contrer dès le début la souffrance globale des malades. Favoriser l'humanisation des soins n'est pas forcément plus coûteux ni plus laborieux ; au contraire, s'en tenir exclusivement aux symptômes physiques risque de banaliser les influences psychologiques et spirituelles de la douleur ressentie. Je crois que le fait de ne pas tenir compte de l'environnement du patient pourrait entraîner des coûts additionnels. Je n'ai pas mené d'étude sur le coût des soins dans le domaine de la santé, mais mon hypothèse mériterait d'être explorée.

Je crois que ton intérêt porte maintenant sur les proches aidants qui « soignent » une personne significative à la maison

Oui, le proche aidant pouvant être soit un membre de la famille ou encore l'ami du grand malade. On vient d'aborder la question des coûts en matière de santé, qui deviennent de plus en plus importants compte tenu du vieillissement de la population. La société ne pourra pas continuellement se tourner vers le gouvernement pour assumer les frais associés aux soins d'un très proche. C'est toute la communauté

qui doit s'impliquer. En revanche, le proche aidant éprouve de nouveaux besoins de soutien et de répit qui lui font défaut dans le contexte actuel des soins à domicile. J'ai donc initié un projet de recherche avec un groupe de bénévoles formés et habilités à aider les proches aidants. Ce sont, en quelque sorte, des « *coaches* » capables de trouver des solutions pratiques à un problème donné. Ils développent surtout les connaissances des proches aidants des différentes ressources existantes dans la communauté, par exemple en matière d'accompagnement (pour obtenir des heures de répit ou obtenir les conseils d'un expert; connaître les groupes d'entraide ou les groupes de soutien au deuil) et leur présence ne manque pas de rassurer le proche aidant et de pallier son isolement. Il existe dans la communauté beaucoup plus de ressources que l'on pense. Les programmes d'aide et de soutien ne sont toutefois pas faciles à trouver; cela dépend de chaque région, de chaque CLSC et du secteur où habitent le malade et le proche aidant. Le proche aidant, souvent trop seul, craint de faire un faux pas ou de prendre une mauvaise décision. Or pouvoir partager ses soucis avec un bénévole formé en relation d'aide, c'est-à-dire capable d'offrir un support émotionnel, résoudre certains problèmes ou, le cas échéant, aider le proche aidant à réviser la situation problématique, peut alléger sa charge. Quand les problèmes dépassent ses compétences, le bénévole est en mesure de référer la personne à des ressources professionnelles.

À partir de quel moment le bénévole s'implique-t-il dans le soutien au proche aidant?

Au cours des trois derniers mois de la vie du malade et des six premiers mois de deuil du proche aidant. Trop souvent, le proche aidant se retrouve encore très seul dans les premiers mois du deuil. Le fait d'avoir rencontré la personne bénévole au moment même d'accompagner un proche malade à la maison facilite la poursuite du contact en phase de deuil. Ce sont là deux périodes cruciales pour veiller à la santé du proche aidant et prévenir son désarroi.

Ce projet est une façon d'assurer l'entraide communautaire après avoir pendant de nombreuses années confié la responsabilité surtout à notre système de santé. On ne pourra plus indéfiniment compter sur la poignée de soignants qui font plus que leur possible dans les différents milieux de soins, mais qui nous donnent aussi leurs premiers signes d'alarme. Nos valeurs communautaires doivent reprendre le dessus et corriger une situation qui semble se détériorer au fil du temps.

Cette première phase (formation et prestation des services bénévoles) étant achevée, je suis en train d'en compléter l'analyse des résultats. La prochaine étape vise à ce que les bénévoles fassent rayonner leurs actions et puissent contribuer à ce que le bénévolat devienne un mouvement naturel, autosuffisant dans les communautés et plus particulièrement au cœur de populations vieillissantes.

J'aimerais développer la question de la qualité de vie pour les grands malades à domicile, découvrir, au-delà de leurs problèmes physiques, leur profil psychologique, existentiel, spirituel et cognitif, c'est-à-dire au niveau de leur pensée et du sens que chacun accorde à sa vie. J'aimerais pouvoir démontrer avec le questionnaire que les personnes, même gravement malades, tiennent un rôle important dans leur famille, dans notre société, et que la famille pourrait, avec la collaboration des bénévoles et la connaissance des ressources existantes, assurer une continuité de soins et maintenir une certaine qualité de vie.

Tes hypothèses comme chercheuse me font penser à une observation clinique qui tout au long de ma carrière en soins palliatifs s'est confirmée dans plusieurs de mes rencontres. Il s'agit de la partie intérieurement préservée chez le malade, un lieu resté intact, non brisé par le cancer, et qui donne encore le goût ou la volonté de vivre malgré les ravages physiques. Un soubresaut de vie psychique souvent persiste malgré le spectre de la mort.

Oui, parfois, mais cela dépend des situations; elles varient selon les patients et la qualité de leur environnement.

Je suis curieuse de connaître ton point de vue à propos du projet de loi sur l'aide médicale à mourir. Tes recherches visent à explorer des dimensions autres que la douleur physique éprouvée par les malades; elles nous incitent, comme soignants, à veiller à la dignité de la personne malade dans les paramètres d'une qualité de vie que nous souhaitons maintenir jusqu'à la fin.

Oui, mais tu fais ici allusion aux malades atteints de cancer et envers qui la structure des soins palliatifs favorise le maintien de nos valeurs de soins, alors qu'un grand pourcentage de personnes atteintes de maladies mortelles, à ce jour, ne peuvent avoir accès à des soins palliatifs. Le personnel soignant affecté à d'autres unités hospitalières ou engagé dans différents établissements de soins de santé comme, par exemple, les centres de soins de longue durée ou les centres spécialisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, souvent ne peut offrir que le strict nécessaire, c'est-à-dire les soins médicaux. Les demandes sont tellement grandes et les effectifs, tellement réduits. Les soins palliatifs ne sont malheureusement pas accessibles à tous, et c'est pourquoi il nous faudra étendre cette approche globale de la personne dans des structures autres que les unités de soins palliatifs. Les malades qui font appel à une loi sur l'aide médicale à mourir et ceux qui les soignent figurent sans nul doute parmi les groupes confrontés à des problèmes aigus, comme le manque d'effectifs pour répondre aux nombreux besoins et le manque de temps pour assurer une présence apaisante à travers le carillon de cloches qui sonnent.

Je me répète, mais je persiste à croire que l'entraide communautaire, les ressources existantes mais encore inconnues, les proches aidants mieux soutenus et les bénévoles formés pour accompagner les proches et les aider à maintenir leur propre santé et à trouver des solutions rapides à des problèmes pratiques sont la voie de l'avenir. L'identification, l'ouverture et l'utilisation de ces nouvelles avenues permettraient fort probablement d'envisager d'autres moyens ou d'autres alternatives que le recours éventuel à l'euthanasie comme solution extrême. À l'heure actuelle,

nous n'avons pas un grand nombre d'études ni suffisamment de recul pour mieux nous éclairer sur le sujet de l'aide médicale à mourir ou de l'euthanasie. Il reste encore tant à faire pour améliorer nos soins dans le grand réseau de la santé.

Quels sont tes projets les plus pressants ?

Avec la D^{re} Melissa Henry, je travaille présentement sur une étude randomisée, contrôlée, subventionnée par les IRSC. Celle-ci n'est pas une étude descriptive, mais plutôt une évaluation pour savoir si l'intervention «*Meaning-Making*» peut aider les patients à améliorer leur perception du sens donné à leur vie (aussi pour savoir si l'intervention permet d'améliorer la qualité de vie et de réduire les symptômes de dépression et d'anxiété).

Tu es vraiment loin de la retraite, non ?

Il m'arrive d'éprouver des problèmes de santé, alors j'essaie de mieux m'organiser pour effectuer beaucoup de travail, parfois à la maison, mais souvent à l'extérieur comme pour la supervision de jeunes chercheurs, d'étudiants ou pour travailler avec des bénévoles. Grâce à l'informatique et au type de travail intellectuel dans lequel j'évolue, divers moyens sont de plus en plus à notre portée pour soutenir le travail de recherche avec mes collègues à distance. Comme tu peux le constater dans cette pièce vitrée où je te reçois à la maison, la beauté de la nature m'influence, elle demeure une source inspirante pour me concentrer au travail, car mes espaces bureaux sont habituellement éloignés et dépourvus de luminosité. Nous sommes isolés, physiquement trop loin des cliniciens, alors j'essaie de configurer autrement mon espace de travail. J'aime ce que je fais et, même à la retraite, j'espère contribuer bénévolement à l'évolution de la recherche et à la supervision de la relève. Le mentorat est passionnant. Être là pour l'autre, lui offrir des pistes de réflexion, le soutenir dans ses idées, cela donne beaucoup de sens à mon travail. S'investir dans l'élaboration d'un questionnaire, c'est une chose, mais que celui-ci puisse avoir des impacts sur l'agrandissement de nos connaissances, sur l'affirmation de nos valeurs de société ou sur nos façons de soigner les malades, tel est le véritable sentiment d'ac-

complissement qui en découle. Les coupures dans les subventions pour la recherche sont aussi pénibles que les coupures de postes dans le monde de la santé. Environ 15% des demandes de subvention sont présentement accordées, parfois 23%, dans les meilleurs jours. Ce n'est pas beaucoup. Le « standard » est plus apprécié que l'originalité. La quantité (les grands échantillons) attire davantage l'intérêt des décideurs que la recherche qualitative, telle que nous la concevons. Prendre le temps d'approfondir les pensées est considéré comme un luxe dans la société actuelle; toutefois, nous persévérons dans une approche qui place la personne au centre de nos préoccupations.

Chère Robin, merci encore pour cet entretien que j'aurai plaisir à éditer au bénéfice des lecteurs et des membres du Réseau francophone de soins palliatifs. Je te souhaite tout le succès mérité dans tes démarches actuelles et futures pour l'obtention de subventions de recherche et, en terminant, je te transmets mon amitié et te témoigne mon grand respect pour tout ce que tu fais et tout ce que tu es.

RÉFÉRENCES

- Cohen, S.R., Mount, B.M., Thomas, J.J. et Mount, L.F. Existential wellbeing is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 1996; 77: p. 576-586
- Cohen, S.R., Mount, B.M., Bruera, E., Provost M., Rowe J. et Tong, K., Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med*, 1997; 11: p. 3-20
- Cohen, S.R., Leis, A.M., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P., et Ashbury FD. QOLLI-F: Measuring family carer quality of life. *Palliat Med*, 2006; 20: p. 755-767
- Henry, M., Cohen, S.R., Lee, V., et al. The Meaning-Making intervention (MMi) appears to increase meaning in life in advanced ovarian cancer: a randomized controlled pilot study. *Psycho-oncology*, 2010; 19: p. 1340-1347
- Kogan, N.R., Dumas, M. et Cohen, S.R. The extra burdens patients in denial impose on their family caregivers. *Palliat Support Care*, 2013; 11: p. 91-99
- Mackinnon, C.J., Smith, N.G., Henry, M., et al. Reconstructing Meaning with Others in Loss: A Feasibility Pilot Randomized Controlled Trial of a Bereavement Group. *Death Stud*, 2015; 39: p. 411-421
- Metha, A., Cohen, S.R., Carnevale, F.A., Ezer, H. et Ducharme, F. Family caregivers of palliative cancer patients at home: the puzzle of pain management. *J Palliat Care*, 2010; 26: p. 78-87.