

Isabelle Dumont, candidate au doctorat • École de service social • Université Laval • Québec • Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec • CHUQ • Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin • Courriel : isa.dumont@sympatico.ca

Serge Dumont, Ph. D. • École de service social • Université Laval • Québec • Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec • CHUQ • Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin • Courriel : serge.dumont@svs.ulaval.ca

L'accompagnement de la personne en fin de vie et le deuil

Isabelle Dumont
Serge Dumont

Selon l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), plus de trois millions de Canadiens et de Canadiennes accompagnent un proche atteint d'une maladie en phase terminale ou d'une maladie chronique¹. En effet, un Canadien sur deux au sein de la population active prendra soin d'un être cher à domicile au cours de la prochaine génération¹. Par ailleurs, l'Institut national du cancer du Canada estime à 145 500 les nouveaux cas de cancer pour l'année 2004²⁴. La maladie est un défi aussi bien pour le malade que pour les proches qui l'entourent^{4, 27}. En effet, c'est souvent aux membres de sa famille et aux proches que revient la tâche de prendre soin du malade^a. Ceux qui s'engagent dans l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale sont soumis, à divers degrés, à des conséquences inhérentes à leur nouveau rôle d'aidant. Par exemple, les proches aidants sont susceptibles de vivre de la détresse psychologique lors de la période d'accompagnement et à la suite du décès du malade.

a. Le proche aidant (ou l'aidant naturel) peut être défini comme un proche ou un membre de la famille significatif pour la personne malade, qui s'engage à lui prodiguer les soins nécessaires et à l'accompagner tout au long de la maladie. Les termes *proche aidant*, *aidant naturel* et *proche* seront ici utilisés de façon interchangeable.

Il est essentiel de connaître les aspects des expériences d'accompagnement et de deuil qui contribuent à augmenter la détresse vécue par les proches aidants. Cet article a donc pour but de faire la synthèse des connaissances sur ces deux expériences. Les banques de données consultées pour cette revue des écrits sont les suivantes : *Cinahl*, *Ageline*, *Medline (PubMED)*, *Psyclit*, *Cancerlit*, *Sociological Abstracts*, *Social Work Abstracts* et *Repère*. Les articles parus entre 1980 et 2004 ont été sélectionnés. Les publications scientifiques qui ont été retenues sont celles qui portaient plus spécifiquement sur les facteurs susceptibles d'avoir une incidence sur la période d'accompagnement et celle de deuil pour les aidants qui s'engagent auprès d'un proche malade.

Les études portant sur les expériences d'accompagnement et de deuil

L'expérience de l'accompagnement d'un malade et celle du deuil s'inscrivent dans la philosophie des soins palliatifs qui visent à « soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès »¹⁵ (p. 17). Il est important d'ajouter, en contiguïté avec le modèle de guide des soins palliatifs de l'ACSP¹⁵, que les soins palliatifs incluent non seulement les soins requis par les malades et leurs proches tout au long de la maladie, mais qu'ils s'étendent aussi jusqu'à l'étape du deuil. Or, les études qui ont fait le pont entre l'expérience d'accompagnement et celle du deuil consécutif au décès du malade sont très peu nombreuses. Parmi celles-ci, on trouve, par exemple, l'étude de Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini et Zotti¹³ qui avait pour but d'acquérir une meilleure compréhension des difficultés éprouvées par les aidants pendant l'accompagnement d'un malade en phase terminale de cancer et après son décès. Dans le contexte de cette étude italienne, 111 aidants ont été rencontrés afin de répondre à différents questionnaires portant sur les aspects émotionnel, financier et social associés à l'accompagnement du malade (première phase de l'étude). Aussi, 3, 6 et 12 mois après le décès (deuxième phase de l'étude), les proches aidants ont été invités à remplir un questionnaire portant sur les réactions émotionnelles vécues et les difficultés éprouvées en période de deuil. Parmi les 111 aidants qui ont participé à la première phase de l'étude, 93 ont été suivis jusqu'au douzième mois de celle-ci. Les résultats indiquent que, surtout chez les femmes, les problèmes auxquels les proches aidants ont fait face en situation de deuil corrélaient avec la détresse émotionnelle perçue par ces aidants et les difficultés éprouvées

en période d'accompagnement. Cette étude a aussi révélé que les aidantes d'un conjoint malade âgées de plus de 61 ans et les proches aidants ayant ressenti un haut degré de fardeau émotionnel pendant l'accompagnement sont davantage à risque de vivre des problèmes à long terme, c'est-à-dire au-delà du décès du malade.

L'étude de Brazil, Bedard et Willison⁵ a également tenté de comprendre l'effet de l'expérience d'accompagnement sur les réactions consécutives à la perte d'un proche. L'objectif de cette étude était de déterminer les éléments du processus d'accompagnement qui influent sur l'état de santé mentale et physique des aidants naturels après le décès d'un proche. Des données ont été recueillies auprès de 151 aidants d'un malade en fin de vie. Ces informations portaient sur les caractéristiques personnelles du malade (sexe, âge, situation de famille, type de maladie, degré d'autonomie, préférence quant au lieu du décès, lieu du décès) et celles de l'aidant (sexe, niveau de scolarisation, statut professionnel, état de santé perçu, expérience d'accompagnement). Les résultats de cette étude montrent que les proches aidants qui présentent un mauvais état de santé physique et ceux qui perçoivent le soutien social reçu comme insuffisant durant le processus d'accompagnement sont ceux qui sont davantage susceptibles de présenter un état de santé mentale précaire après le décès du malade. De plus, selon cette étude, les aidants qui accompagnent un proche à domicile sont susceptibles de présenter un meilleur état de santé mentale durant la période de deuil. Par contre, ce dernier résultat n'est pas constant dans les écrits. Par exemple, Houts *et al.*²² ont remarqué un degré de détresse plus élevé chez les aidants qui ont accompagné un proche à domicile en comparaison avec des proches d'un malade qui est décédé en milieu hospitalier. Enfin, l'étude de Brazil *et al.* révèle que certains aspects de l'accompagnement sont étroitement liés à l'état de santé mentale et physique de l'aidant endeuillé. Cette dernière conclusion a été confirmée par d'autres études qui ont également démontré que l'état de santé mentale et physique de l'aidant durant le processus d'accompagnement était un bon indicateur du degré de réinvestissement potentiel de la personne endeuillée après la perte du malade^{8, 22, 29, 32}.

Dans la même lignée, Mongeau, Foucault, Ladouceur et Garon³³ ont réalisé une étude ayant pour but d'acquérir une meilleure compréhension des princi-

pales caractéristiques de l'accompagnement d'un malade en fin de vie et des difficultés éprouvées durant cette période. Pour ce faire, ils ont mené des entrevues qualitatives auprès de 21 personnes qui avaient perdu leur conjoint atteint de cancer. Ces personnes ont été rencontrées à l'intérieur d'une période de un à six mois à la suite du décès de leur proche malade. Selon les résultats de cette recherche, la maladie est tout d'abord perçue par les aidants comme une expérience de rupture et de désordre. En effet, tout au long de l'évolution de la maladie, les proches engagés dans l'accompagnement vivent de nombreux changements et sont ainsi susceptibles de ressentir un certain désarroi. Un autre thème majeur qui ressort des résultats de cette étude est celui de l'accompagnement comme expérience présentant des exigences multiples, contradictoires et complexes. En plus de discuter de leur perception quant à l'expérience d'accompagnement, les participants ont également précisé certains éléments de cette expérience qui ont eu une influence sur les réactions consécutives à la perte du malade. D'une part, les douleurs et les symptômes non contrôlés lors du décès du malade sont ressortis comme des facteurs rendant l'expérience de deuil très difficile à vivre pour les proches endeuillés. D'autre part, la participation des proches aux soins de santé du malade est apparue comme une façon de diminuer le sentiment de culpabilité souvent inhérent à la période de deuil.

Koop et Strang²⁶ se sont pour leur part intéressées à l'expérience de deuil vécue par les aidants à la suite du décès d'un proche qu'ils ont accompagné. Elles ont réalisé une étude qualitative qui avait pour but d'explorer les conséquences de l'accompagnement à domicile sur l'expérience de deuil vécue par les aidants d'un proche atteint de cancer avancé²⁶. Pour ce faire, 15 personnes ont été interrogées à la suite du décès de leur proche. Elles ont été rencontrées à deux reprises, la première fois pendant la première année suivant le décès. Les résultats de cette étude indiquent que la situation d'accompagnement avait eu des effets à la fois négatifs et positifs sur le processus de deuil, mais aussi que les effets positifs pesaient en bout de piste plus lourd que les effets négatifs. Par exemple, pour la majorité des proches aidants rencontrés, l'expérience d'accompagnement avait favorisé l'émergence d'un sentiment de croissance personnelle et amélioré la qualité de leurs relations familiales. De plus, la conviction d'avoir tout fait pour aider leur proche avait eu un effet protecteur en diminuant le sentiment de culpabilité souvent inhérent à la période de deuil.

Par contre, le souvenir ou la présence de l'image de la personne souffrante est un aspect du contexte d'accompagnement qui a rendu la période de deuil plus difficile à vivre pour les proches aidants.

La connaissance des facteurs pouvant contribuer à augmenter la détresse vécue par les proches qui accompagnent une personne atteinte de cancer pendant l'accompagnement et à la suite du décès est essentielle à la mise en place d'interventions précoces auprès d'eux. C'est dans cette perspective que ces facteurs seront maintenant présentés et discutés.

Les facteurs qui contribuent à augmenter la détresse chez les aidants

Les différents facteurs susceptibles de singulariser l'expérience d'un proche aidant peuvent être regroupés en trois grandes catégories. Il s'agit des caractéristiques personnelles de l'aidant naturel, de celles du malade et des facteurs environnementaux^b.

Les facteurs liés aux caractéristiques personnelles de l'aidant naturel sont l'âge^{16, 36, 37, 45}, le genre^{7, 9, 17, 36-38, 40, 45}, la nature du lien affectif avec le malade^{36, 44, 45}, son état de santé mentale et physique^{12, 38, 41, 44, 45} et la perception de ses compétences et de ses ressources personnelles pour gérer le stress^{6, 9, 11, 31, 36, 39}. À cet égard, Dumont, Dugas, Gagnon, Lavoie, Dugas et Vanasse¹¹ ont élaboré un modèle qui suggère que l'intensité du fardeau ressenti par l'aidant est étroitement liée à l'évaluation que ce dernier fait des ressources disponibles ainsi qu'aux occasions de construction de sens inhérentes aux expériences relationnelles avec le malade et les autres acteurs. Comme plusieurs auteurs l'ont démontré, la satisfaction de l'aidant relativement aux ressources disponibles nourrit sa perception d'être compétent et efficace à l'égard des exigences de l'accompagnement.

Les auteurs de différentes études ont montré que les hommes et les femmes ne vivent pas leur rôle d'aidant de la même façon^{21, 38, 46}. Les hommes, qui constituent 10 à 15 % des aidants significatifs, se réserveraient du temps pour eux malgré les nombreuses tâches liées à l'accompagnement et les déchirements

b. Cette catégorisation est basée sur les travaux de Dumont *et al.* (2003) qui se sont intéressés aux facteurs de l'accompagnement qui sont susceptibles d'influer sur l'évolution de la détresse psychologique vécue par les aidants d'un malade en phase terminale de cancer.

que cela peut entraîner²⁰. Pour leur part, les femmes auraient tendance à s'oublier davantage et à consacrer tout leur temps et la totalité de leurs énergies à la prise en charge. Une étude a d'ailleurs montré que les femmes éprouveraient une détresse psychologique plus élevée que les aidants masculins¹².

Au sujet de l'âge de l'aidant, l'étude récente de Dumont, Turgeon, Allard, Gagnon, Vézina et Charbonneau¹² a révélé que la détresse psychologique vécue en contexte d'accompagnement est plus élevée chez les jeunes aidants naturels. Cette détresse est également plus importante lorsque l'aidant accompagne un jeune malade. Il est aussi important de constater que la détresse psychologique vécue par les proches aidants est significativement plus élevée que celle de la population en général^{12, 19}. De plus, selon les résultats obtenus dans le contexte de cette étude, le fardeau psychologique et émotionnel ressenti à l'égard de l'expérience d'accompagnement serait fortement associé à la détresse psychologique vécue par les aidants d'un malade atteint de cancer avancé ou en fin de vie¹². La notion de fardeau psychologique et émotionnel fait ici référence à une « expérience d'ordre psychologique et émotionnel liée à la perception des différentes exigences spécifiquement associées au fait d'accompagner et de prendre soin d'une personne mourante »¹¹ (p. 44). Les conclusions de l'étude de Dumont *et al.*¹² spécifient que le fardeau ressenti par les proches accompagnateurs augmente en fonction de l'évolution de la maladie et de la proximité du décès. En ce sens, le fardeau psychologique et émotionnel pourrait sans doute être un bon indicateur de la détresse psychologique vécue par les aidants¹².

Ensuite, les caractéristiques du malade associées à la détresse des proches aidants ont trait à l'âge et au sexe du malade²⁸, au degré d'autonomie^{12, 18, 38}, à l'intensité des symptômes associés à la maladie²³ et à la durée de la maladie¹⁸. Par exemple, dans le cas où la maladie progresse plus vite, les proches du malade peuvent avoir plus de difficulté à s'adapter étant donné le court laps de temps entre le diagnostic et le décès. Aussi, il a été démontré que le jeune âge du malade (moins de 50 ans) et la présence accrue de symptômes (particulièrement la confusion, les problèmes d'incontinence et le manque d'appétit) ont un effet sur l'évolution de la détresse psychologique des aidants naturels¹². Ceci pourrait s'expliquer en partie par un sentiment d'impuissance exacerbé par le caractère inhabituel du décès d'un jeune malade^{12, 44}.

Des facteurs environnementaux ont aussi été reconnus comme susceptibles d'avoir une incidence significative sur le degré de difficulté ressenti par les proches lors de la période d'accompagnement. Ces facteurs concernent la satisfaction relative à l'accessibilité des soins et des services à domicile⁴², la disponibilité du soutien social^{7, 12, 29, 36, 38, 44, 45}, la présence de tensions familiales, les difficultés financières éprouvées par les proches^{3, 14, 18, 30} et la satisfaction des aidants à l'égard de leurs habiletés à prodiguer des soins durant la phase terminale de la maladie³².

Par ailleurs, accompagner un proche durant les phases avancée et terminale de sa maladie implique d'avoir continuellement à l'esprit la perspective de son décès. Bien qu'il existe peu d'études portant sur les liens possibles entre l'expérience d'accompagnement d'un malade en fin de vie et le processus de deuil, une littérature relativement abondante permet de reconnaître les principaux facteurs qui influent sur l'issue d'un deuil, voire qui la déterminent. Worden⁴⁸ suggère sept grandes catégories de facteurs susceptibles d'avoir un effet sur l'expérience de deuil. Il s'agit des caractéristiques personnelles du défunt (parent, enfant), de la nature de l'attachement (intensité, ambivalence, dépendance), du type de mort (les circonstances entourant la mort), des antécédents (les pertes antérieures et la façon de gérer ces pertes), des variables personnelles (l'âge et le sexe de la personne endeuillée), des facteurs sociaux (la culture, la religion, la participation aux rites, les gains et les pertes secondaires inhérentes au deuil et le soutien social disponible) et des facteurs concurrents de stress (les pertes et le stress vécus en même temps que la perte actuelle)^c.

Les écrits portant sur le deuil ont permis d'isoler un certain nombre de facteurs qui influent sur son déroulement. Par ailleurs, il faut aussi prendre en considération le fait que la perte d'un être cher est vécue différemment d'une personne à l'autre. En effet, le deuil peut être de durée variable, il peut se produire immédiatement après le décès ou être différé. De plus, ces connaissances demeureront incomplètes tant que les caractéristiques de la période d'accompagnement susceptibles d'avoir une incidence sur les réactions de deuil consécutives à la perte du malade ne seront pas considérées.

c. En plus du livre de Worden (2002), voir l'article de Keirse (1995) qui décrit plus en détail les facteurs déterminants du processus de deuil selon la catégorisation de Worden.

Conclusion

En résumé, à ce jour, les auteurs de quelques études ont permis d'accumuler des connaissances concernant les facteurs susceptibles d'influer sur les expériences d'accompagnement et de deuil. Par ailleurs, bien que le modèle des soins palliatifs proposé par l'ACSP reconnaisse l'étape du deuil comme une réalité qui interpelle les intervenants en soins palliatifs, la littérature scientifique leur offre peu de repères pour guider leurs actions. Il est donc nécessaire de mieux documenter les liens entre l'expérience de l'accompagnement et l'expérience du deuil afin d'améliorer l'orientation des interventions sur le plan clinique et d'offrir ainsi une meilleure adéquation avec le modèle canadien de référence en cette matière.

Les écrits recensés montrent que la situation d'accompagnement est un stressor pouvant exacerber la détresse psychologique des proches avant et après le décès du malade. D'une part, certains auteurs seraient arrivés à la conclusion que le stress vécu pendant la période d'accompagnement peut nuire à la capacité d'adaptation de la personne après le décès du malade^{2, 3, 5}. D'autre part, certains auteurs croient plutôt que le décès du malade et la terminaison de sa prise en charge par le proche aidant permettraient une réduction des situations de stress et un certain soulagement susceptibles de faciliter le déroulement du processus de deuil^{35, 44}. Ce manque de constance dans les écrits témoigne de l'importance d'accroître les efforts de recherche en cette matière et suggère la nécessité de considérer l'expérience d'accompagnement et celle de deuil comme faisant partie d'un seul et même processus. En effet, il serait justifié de prétendre que certaines caractéristiques de l'expérience de l'accompagnement peuvent potentiellement avoir des conséquences à long terme sur la santé physique et mentale du proche aidant⁴⁷. Il importe de mieux connaître les constituantes de l'expérience d'accompagnement du malade qui peuvent influencer sur le processus de deuil des proches aidants afin de favoriser la mise en place d'interventions de nature préventive. Enfin, le développement des savoirs et des pratiques à cet égard s'inscrit dans les recommandations du dernier avis du Conseil de la santé et du bien-être du Québec et dans celles de la Politique en soins palliatifs de fin de vie^{10, 25, 34, 43}.

Références

La présentation des références relève des auteurs.

1. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. (2002). Reconnaître et célébrer les soignants au Canada. *Aviso*, 37, 2-12.
2. ALMBERG, B. E., GRAFSTROEM, M., & WINBLAD, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement. *Aging and Mental Health*, 4(1), 82-89.
3. BASS, D. M., & BOWMAN, K. (1990). The Transition from Caregiving to Bereavement: The Relationship of Care-Related Strain and Adjustment to Death. *The Gerontologist*, 30(1), 35-42.
4. BODART, A., DELVAUX, N., & SEGERS-LAURENT, A. (1996). Vers une approche systématique des familles confrontées au diagnostic de cancer, à son traitement et à son pronostic. *Acta Psychiatrique*, 96, 30-57.
5. BRAZIL, K., BEDARD, M., & WILLISON, K. (2002a). Correlates of Health Status for Family Caregivers in Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 849-855.
6. BULL, M. J. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health. *West J Nurs Res*, 12(6), 758-770.
7. CHENTSOVA-DUTTON, Y., SHUCHTER, S. R., HUTCHIN, S., STRAUSE, L., BURNS, K., & ZISOOK, S. (2000). The Psychological and Physical Health of Hospice Caregivers. *Annals of Clinical Psychiatry*, 12(1), 19-27.
8. CHENTSOVA-DUTTON, Y., SHUCHTER, S., HUTCHIN, S., STRAUSE, L., BURNS, K., DUNN, L., et al. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: from pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69(1-3), 53-60.
9. CLAIR, J. M., FITZPATRICK, K. M., & LA GORY, M. E. (1995). The Impact of Psychosocial Resources on Caregiver Burden and Depression: Sociological Variations on a Gerontologic Theme. *Sociological Perspectives*, 38(2), 195-215.
10. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec.
11. DUMONT, S., DUGAS, M., GAGNON, P., LAVOIE, H., DUGAS, L., & VANASSE, C. (2000). Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 2(1), 17-48.
12. DUMONT, S., TURGEON, J., ALLARD, P., GAGNON, P., VÉZINA, L., & CHARBONNEAU, C. (2003). *L'expérience de l'accompagnement d'un malade en phase terminale de cancer : Étude longitudinale sur les déterminants de la détresse psychologique des aidants naturels*. Québec : Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.
13. FERRARIO, S. R., CARDILLO, V., VICARIO, F., BALZARINI, E., & ZOTTI, A. M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative medicine*, 18(2), 129-136.
14. FERRELL, B. R., RHIENER, M., SHAPIRO, B., & STRAUSE, L. (1994). The family experience of cancer pain management in children. *Cancer Practice*, 2(6), 441-446.
15. FERRIS, F. D., BALFOUR, H. M., BOWEN, K., FARLEY, J., HARDWICK, M., LAMONTAGNE, C., et al. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.
16. GILBAR, O. (1994). The Elderly Cancer Patient and His Spouse: Two Perceptions of the Burden of Caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 21(3/4), 149-158.

17. GILBAR, O. (1999). Gender as a predictor of burden and psychological distress of elderly husbands and wives of cancer patients. *Psychooncology*, 8(4), 287-294.
18. GIVEN, C. W., STOMMEL, M., GIVEN, B., OSUCH, J., KURTZ, M. E., & KURTZ, J. C. (1993). The influence of Cancer Patient Symptoms and Functional States on Patients' Depression and Family Caregivers' Reaction and Depression. *Health Psychology*, 12(4), 277-285.
19. GRUNFELD, E., COYLE, D., WHELAN, T., CLINCH, J., REYNO, L., EARLE, C. C., et al. (2004). Family Caregiver Burden: Results of a Longitudinal Study of Breast Cancer Patients and their Principal Caregivers. *Journal of Canadian Medical Association*, 170(12), 1795-1801.
20. GUBERMAN, N., MAHEU, P., & MAILLÉ, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Québec: Éditions du Remue Ménage.
21. HAGEDOORN, M., SANDERMAN, R., BUUNK, B. P., & WOBES, T. (2002). Failing in spousal caregiving: The 'identity-relevant stress' hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology*, 7, 481-494.
22. HOUTS, P. S., LIPTON, A., HARVEY, H. A., SIMMONDS, M. A., & BARTHOLOMEW, M. J. (1989). Predictors of grief among spouses of deceased cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7, 113-126.
23. HULL, M. (1990). Sources of stress for hospice caring families. *Hosp. J.*, 6, 29-53.
24. INCC. (2004). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Toronto: Institut national du cancer du Canada.
25. KIRBY, M. J. L., Président. (2002). *La santé des Canadiens - Le rôle du gouvernement fédéral* (No. Volume six: Recommandations en vue d'une réforme). Ottawa: Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie.
26. KOOP, P. M., & STRANG, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons With Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144.
27. KRISTJANSON, L. J., & ASHCROFT, T. (1994). The family's cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing*, 17(1), 1-17.
28. KRISTJANSON, L. J., NIKOLETTI, S., POROCK, D., SMITH, M., LOBCHUK, M., & PEDLER, P. (1998). Congruence between patients' and family caregivers' perceptions of symptom distress in patients with terminal cancer. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 24-32.
29. KURTZ, M. E., KURTZ, J. C., GIVEN, C. W., & GIVEN, B. (1997). Predictors of postbereavement depressive symptomatology among family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer*, 5, 53-60.
30. LEE, C., & PORTEOUS, J. (2002). Experiences of Family Caregiving Among Middle-Aged Australian Women. *Feminism & Psychology*, 12(1), 79-96.
31. MANNE, S., & GLASSMAN, M. (2000). Perceived control, coping efficacy, and avoidance coping as mediators between spousal unsupportive behaviors and psychological distress. *Health Psychology*, 19(2), 155-164.
32. MCHORNEY, C. A., & MOR, V. (1988). Predictors of Bereavement Depression and its Health Services Consequences. *Medical Care*, 26(9), 882-893.
33. MONGEAU, S., FOUCAULT, C., LADOUCEUR, R., & GARON, R. (2001). La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 2(1), 71-94.
34. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec: Gouvernement du Québec.

35. MULLAN, J. T. (1992). The Bereaved Caregiver : a Prospective Study of Changes in Well-Being. *The Gerontologist*, 32(5), 673-683.
36. NIJBOER, C., TEMPELAAR, R., SANDERMAN, R., TRIEMSTRA, M., SPRUIJT, R. J., & VAN DEN BOS, G. A. (1998). Cancer and caregiving : the impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, 7(1), 3-13.
37. PAYNE, S., SMITH, P., & DEAN, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative medicine*, 13(1), 37-44.
38. PITCEATHLY, C., & MAGUIRE, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives : a review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524.
39. POT, A. M., DEEG, D. J. H., VAN-DYCK, R., & JONKER, C. (1998). Psychological distress of caregivers : the mediator effect of caregiving appraisal. *Patient Education and Counseling*, 34(1), 43-51.
40. PRUCHNO, R. A., & RESCH, N. I. (1989). Husbands and Wives as Caregivers : Antecedents of Depression and Burden. *The Gerontologist*, 29(2), 1989.
41. RAVEIS, V. H., KARUS, D. G., & SIEGEL, K. (1998). Correlates of Depressive Symptomatology among Adult Daughter Caregivers of a Parents with Cancer. *Cancer*, 83, 1652-1663.
42. RODRIGUE, J. R., & HOFFMANN, R. G. (1994). Caregivers of adults with cancer : Multidimensional correlates of psychological distress. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1(3), 231-244.
43. ROMANOW, R. J., COMMISSAIRE. (2002). *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada, Rapport final*. Ottawa : Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.
44. SCHULZ, R., BEACH, S. R., LIND, B., MARTIRE, L.-M., ZDANIUK, B., HIRSCH, C., et al. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse : Findings from the caregiver health effects study. *JAMA*, 285(24), 3123-3129.
45. SCHULZ, R., O'BRIEN, A. T., BOOKWALA, J., & FLEISSNER, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Alzheimer's Disease Caregiving : Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
46. STROEBE, M. S., HANSSON, R. O., STROEBE, W., & SCHUT, H. (2001). *Handbook of Bereavement Research : Consequences, Coping, and Care*. Washington, DC : American Psychological Association.
47. VITALIANO, P. P., YOUNG, H. M., & ZHANG, J. (2004). Is Caregiving a Risk Factor for Illness ? *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16.
48. WORDEN, J. W. (2002). *Grief Counseling and Grief Therapy (3^e éd.)*. New York : Springer Publishing Company, Inc.