
Nadine Bernier, candidate au doctorat • École de service social •
Université Laval • Courriel : Nadine.Bernier.1@ulaval.ca •
Sylvain Néron, Ph. D. • Hôpital Général Juif – SMBD, Montréal •
Université McGill • Université Laval •
Serge Dumont, Ph. D. • École de service social • Université Laval •

Proches-aidants et détresse psychologique sévère : portrait d'un programme de prévention

**Nadine Bernier
Sylvain Néron
Serge Dumont**

Près de 2,1 millions d'individus au Canada prennent soin à domicile d'une personne âgée, malade ou présentant une incapacité¹. La contribution de ces proches-aidants est susceptible d'être de plus en plus sollicitée dans les années à venir. Tout comme d'autres sociétés occidentales, le Québec est témoin d'un accroissement rapide de sa population âgée. La proportion de personnes âgées de 65 ans et plus, qui représentait 13 % de la population québécoise en 2001, sera de 30 % en 2051². Or, les gens âgés de 65 ans et plus sont davantage susceptibles de vivre des difficultés fonctionnelles ou des problèmes de santé nécessitant une forme ou une autre de soutien à domicile, y inclus des soins de fin de vie³⁻⁵. Depuis environ vingt ans, le gouvernement du Québec encourage des initiatives favorisant la mise en place de mesures de soutien à domicile plutôt qu'en institution. Le développement de nouvelles technologies médicales et pharmacologiques facilite le maintien à domicile de catégories de malades qui autrefois devaient être maintenus en établissement pour y recevoir des soins. Ces progrès permettent aux malades de réaliser leur désir de demeurer à leur domicile le plus longtemps possible⁶⁻⁸. Toutefois, le maintien à domicile des personnes gravement malades ou en fin de vie peut difficilement être envisagé sans la présence d'un proche-aidant. Cette présence serait même considérée comme une condition essentielle au maintien à domicile et, éventuellement, au décès à la maison⁹. Un nombre croissant de personnes au Canada et au Québec se trouve ainsi en situation d'aide et de soutien à domicile auprès d'un être cher, et ce

phénomène social suscite un intérêt grandissant au sein de la communauté scientifique.

Plusieurs études soulignent que l'accompagnement à domicile d'un malade en fin de vie peut avoir des conséquences sur la santé physique et psychologique des proches-aidants. Un tel engagement peut représenter un fardeau important^{10, 11} et est susceptible d'entraîner des difficultés pour le proche-aidant : épuisement physique, anxiété, isolement, difficultés financières, diminution de l'efficacité du système immunitaire et même quelquefois une atteinte à la santé physique¹²⁻²⁰. Une détresse psychologique sévère est constatée chez une importante proportion d'entre eux^{10, 21}. La détresse psychologique est un concept qui renvoie à la présence de certains états psychologiques d'anxiété et d'humeur dépressive²²⁻²⁵. La détresse est considérée comme sévère lorsque les symptômes d'anxiété et de dépression sont suffisamment nombreux et intenses pour nécessiter une intervention psychologique^{24, 25}. Un tel niveau de détresse accentue le risque de développer des problèmes de santé mentale et de faire face à une résolution de deuil difficile, tout en compromettant le maintien à domicile du malade.

La détresse psychologique serait associée à différents facteurs. Le jeune

âge du proche-aidant, le lien qui l'unit au malade, le fardeau ressenti et des besoins non satisfaits y seraient liés²⁶⁻²⁸. Le jeune âge du malade, son niveau d'autonomie fonctionnelle, son état physique et mental général et l'intensité de ses symptômes influeraient sur la détresse du proche qui l'accompagne^{21, 27}. Enfin, les écrits soulignent que l'insatisfaction concernant le soutien social reçu, des changements majeurs dans l'emploi du temps de même que l'accessibilité et la disponibilité limitées de soins et de services joueraient également un rôle dans l'intensité de la détresse des proches en contexte d'accompagnement^{21, 26, 28}.

La détresse psychologique des proches-aidants serait, de façon générale, sous-estimée durant la période d'accompagnement précédant le décès¹². Or, certains écrits font pourtant état d'un niveau de détresse élevé au point d'être comparable à celui vécu par le malade au cours de ses dernières semaines de vie^{20, 29-31}. L'application de stratégies pour soutenir les proches-aidants serait susceptible de prévenir le développement d'une détresse psychologique sévère, et par le fait même de diminuer les risques qu'ils présentent des problèmes de santé mentale³². Les écrits portant sur les bénéfices associés aux mesures de soutien destinées aux proches-aidants suggèrent qu'une

intervention est susceptible d'engendrer une diminution de la détresse psychologique et des symptômes dépressifs³³. Plus particulièrement, la réponse aux besoins en matière d'information et d'acquisition de compétences permettrait de hausser le sentiment d'efficacité personnelle des proches-aidants et aurait un effet protecteur contre la détresse psychologique²¹. Néanmoins, il semble exister peu d'études orientées vers l'élaboration et l'évaluation de stratégies d'intervention spécifiquement destinées aux proches-aidants de malades en fin de vie³⁴⁻³⁶. La majorité des interventions recensées ne sont pas particulièrement destinées aux proches-aidants de personnes en phase terminale de leur maladie. Dans le but de combler cette lacune, le présent article se propose de décrire un programme de prévention de la détresse psychologique sévère (PPDPS) chez ceux qui accompagnent à domicile un malade atteint de cancer en phase terminale.

Programme de prévention de la détresse psychologique sévère

Le PPDPS est dérivé des travaux menés par Néron et Venne³⁷, qui proposent un ensemble d'activités de soutien pour les proches-aidants accompagnant à domicile un malade atteint d'un cancer en phase termi-

nale. Ces activités sont décrites dans un document intitulé *Des outils et des suggestions pour demeurer un aidant efficace et empreint de compassion*. D'autres documents ont également été consultés³⁸⁻⁴⁴. L'ensemble du PPDPS a été soumis à un processus de validation auprès d'un groupe de travail composé de huit intervenantes de première ligne, infirmières et travailleuses sociales, dans le cadre de la phase préliminaire d'une étude d'évaluation de l'implantation de ce programme. Ce processus de validation avait pour objectif de s'assurer de la pertinence de la forme, du contenu et de l'application de ce contenu au regard de la réalité de proches-aidants en contexte d'accompagnement à domicile d'un malade en fin de vie.

Le contenu général du PPDPS repose principalement sur la notion de stratégie d'ajustement, ou *coping*, qui renvoie à l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux mis en œuvre par un individu dans le but de répondre, maîtriser, tolérer ou accepter les demandes internes ou externes liées à une situation anxiogène. Les stratégies d'ajustement peuvent permettre de modifier certaines conditions environnementales stressantes, de réguler les émotions et de favoriser l'équilibre émotionnel⁴⁵. Selon Lazarus et Folkman⁴⁵, l'individu

procède constamment à une évaluation de ses interactions avec son environnement. Ces interactions peuvent se traduire par une situation jugée anxiogène nécessitant une régulation de l'état de stress – adaptation orientée vers la gestion des émotions – ou une gestion du problème à l'origine de l'état de stress – adaptation orientée vers la résolution du problème. Cette adaptation mène à une situation favorable, défavorable ou à une absence de changement. Les émotions sont engendrées par la situation résultante consécutive aux processus d'évaluation et d'adaptation. Une situation jugée positive entraîne une émotion positive et met fin au processus d'adaptation. À l'inverse, une condition jugée négative peut se traduire par un sentiment de détresse. À la lumière de certains travaux, Folkman et ses collègues⁴⁶⁻⁴⁹ constatent que même dans une situation de stress extrême, comme l'accompagnement d'un être cher en fin de vie et la période de deuil, les individus sont en mesure d'expérimenter des états psychologiques positifs.

Quatre types de processus d'adaptation seraient associés à un état psychologique positif en contexte d'accompagnement et de deuil⁴⁶ : la réévaluation positive, c'est-à-dire une stratégie cognitive de recadrage de la

situation ; la résolution des problèmes orientée vers des objectifs précis et réalistes ; les croyances spirituelles ; et la quête de sens ou, en d'autres mots, l'attribution d'une signification positive aux événements quotidiens. Ces quatre types de processus d'adaptation ont en commun d'être orientés vers la recherche et l'attribution d'un caractère positif à la situation de stress chronique que peuvent représenter l'accompagnement et le deuil pour le proche-aidant.

Le PPDS est proposé aux intervenants de première ligne travaillant aux services de soutien à domicile afin de les outiller davantage pour venir en aide aux proches-aidants de malades atteints de cancer phase terminale, et ce, dans l'optique de favoriser la prévention d'une détresse psychologique sévère chez ces proches-aidants. Compte tenu du fait qu'il est difficilement envisageable d'enrayer toute détresse chez les proches-aidants en contexte d'accompagnement à domicile d'un malade atteint de cancer en phase terminale, la présence d'un soutien mis sur pied spécifiquement pour eux vise plutôt à prévenir le développement d'une détresse psychologique sévère et, par le fait même, à diminuer les risques d'apparition de problèmes de santé, physique ou mentale. En effet, il semble relativement bien démontré que la

réponse à certains besoins, tels que les besoins en matière d'information et d'acquisition de compétences, permet d'accroître le sentiment d'efficacité personnelle des proches-aidants, ce qui aurait un effet protecteur contre la détresse psychologique¹¹.

Ainsi, dans une visée de prévention de la détresse psychologique sévère chez les proches-aidants en situation d'accompagnement à domicile d'un malade atteint de cancer en phase terminale, le programme a pour objet principal de renforcer la capacité des intervenants de première ligne à soutenir ces proches-aidants. Les objectifs du programme sont les suivants : former les intervenants à recourir à l'identification précoce et systématique des besoins des proches-aidants ; entraîner les intervenants à proposer aux proches-aidants des outils orientés vers la planification des activités et la prise de décisions ; entraîner les intervenants à proposer aux proches-aidants des outils orientés vers le répit et l'importance de prendre soin de soi.

Le PPDPS prend la forme d'une boîte à outils à l'intention des intervenants de première ligne. Celle-ci est mise à leur disposition lors de leur visite à domicile et comporte différents outils qui pourront être utilisés par ces intervenants dans leur pra-

tique auprès des proches-aidants. Le PPDPS se divise en trois parties :

Première partie du PPDPS

La première partie porte sur l'identification précoce et systématique des besoins ressentis par les proches-aidants à domicile de malades atteints de cancer en phase terminale. Le soutien aux proches passe d'abord par une évaluation de leurs besoins. Ceux-ci ne reçoivent pas toujours l'attention et l'aide professionnelle nécessaires, car les besoins du malade sont habituellement prioritaires, tant pour l'équipe soignante que pour les proches-aidants eux-mêmes. Les besoins des proches-aidants en matière d'aide et de soutien peuvent toutefois être considérables, particulièrement à l'approche de la mort^{21,50}. Ainsi, afin de faciliter l'identification précoce et systématique des besoins des proches-aidants par les intervenants de première ligne, le PPDPS met le *Guide d'identification des besoins* à leur disposition. D'une part, ce guide a été élaboré à partir d'une section du document de Néron et Venne³⁷, qui suggère une activité d'autoévaluation où le proche-aidant est invité à reconnaître les impacts de la maladie de l'être cher sur sa santé et sa réalité quotidienne. D'autre part, les différents constituants d'un cadre conceptuel de Dumont et ses collègues¹¹,

portant sur le fardeau psychologique et émotionnel, ont été considérés comme éléments facilitant l'identification de certains besoins chez les proches-aidants. Le contenu, la forme et l'opérationnalisation du *Guide d'identification des besoins* ont été soumis à l'approbation du groupe de travail susmentionné au cours d'une phase de validation du contenu du programme afin de s'assurer de sa pertinence, de sa facilité d'utilisation et de sa cohérence avec la situation des proches-aidants en contexte d'accompagnement à domicile.

Le *Guide d'identification des besoins* constitue la porte d'entrée du PPDPS ; en plus de faciliter l'identification des besoins, il permet d'orienter l'intervenant vers les outils proposés par le programme qui s'avèrent pertinents à

la situation particulière du proche-aidant. Il couvre cinq sphères de l'accompagnement où des besoins sont susceptibles d'être identifiés, soit :

- a. L'aide et le soutien;
- b. Les soins donnés au malade ;
- c. Les conséquences de l'accompagnement ;
- d. Les relations avec le malade, les autres proches et le personnel soignant ;
- e. Le sens donné à l'expérience d'accompagnement et la croissance personnelle.

Pour chacune des sphères de besoins, des questions sont posées au proche-aidant et un choix de réponses est proposé. Un espace est réservé aux commentaires. De plus, chaque question renvoie à une série d'outils pouvant s'avérer pertinents à la problématique soulevée (voir tableau 1).

Tableau 1 Exemple de question tirée du Guide d'identification des besoins des proches-aidants

Depuis que vous accompagnez la personne malade, avez-vous observé des changements dans vos rôles (comme parent, comme conjoint ou conjointe, dans votre vie professionnelle) ?	<input type="checkbox"/> oui (Commentaires) <input type="checkbox"/> non	<p style="text-align: center;">Outils suggérés 12-13-21-1-2-3-5-25-26</p>
<p>Commentaires : _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>		

Le guide peut être autoadministré, si le proche-aidant le souhaite, ou être rempli en compagnie d'un intervenant, et ce, dès le début du suivi du malade par les services de soutien à domicile. L'intervenant de première ligne est invité à procéder à un examen attentif du contenu du guide rempli afin d'établir clairement les besoins manifestés et la réponse la plus appropriée. Au cours du suivi, un retour sur les besoins identifiés à l'aide du guide peut s'avérer nécessaire; les besoins ressentis par les proches-aidants ont tendance à se modifier avec le temps, au fur et à mesure que l'état du malade dont ils ont soin se détériore²¹.

Deuxième partie du PPDPS

La seconde partie du PPDPS aborde la planification des activités et la prise de décisions orientées vers la satisfaction des besoins des proches-aidants. Son contenu s'appuie principalement sur l'adaptation orientée vers la résolution des problèmes élaborée par Lazarus et Folkman⁴⁵ et sur certains autres écrits³⁷⁻⁴⁴.

Le terme « résolution de problèmes » peut être défini comme un processus cognitif autodirigé par lequel un individu identifie ou découvre une solution efficace et adaptée à une problématique particulière. La

résolution de problèmes est vue, selon cette perspective, comme une procédure consciente, rationnelle et orientée vers un but⁵¹. Un « problème » est une circonstance particulière de la vie, telle qu'elle est perçue et présentée par l'individu lui-même, qui demande une réponse afin de s'y adapter. Cependant, en raison de divers obstacles – incertitude, conflit, ressources limitées, etc. – l'individu éprouve des difficultés à apporter une réponse d'adaptation adéquate à cette circonstance problématique^{52, 53}. Enfin, une « solution » consiste en une réponse adaptée à une situation particulière. Elle se veut efficace lorsqu'elle correspond à l'objectif fixé par l'individu et qu'elle permet de maximiser les conséquences positives tout en minimisant les conséquences négatives⁵². Les stratégies de résolution de problèmes peuvent être utilisées de façon efficace auprès d'un individu qui fait face à un événement source d'anxiété et de détresse, tel qu'un divorce, la perte d'un emploi ou la fin de vie d'un être cher.

Les éléments suggérés dans cette seconde section visent à répondre aux besoins exprimés par les proches-aidants, à partir d'outils appropriés aux problèmes sur lesquels il est possible d'agir ou de situations modifiables⁴⁵.

Le contenu est axé, entre autres, sur la résolution des problèmes, la gestion du temps, la planification des activités, les besoins du malade et les difficultés associées au rôle de proche-aidant, la mobilisation du soutien de l'entourage et la communication efficace. Les intervenants de première ligne ont ainsi à leur disposition différents types d'outils (tableau 2).

**Tableau 2 Outils suggérés dans la composante
« Planification des activités et prise de décisions »**

THÉMATIQUES ABORDÉES	TYPES D'OUTILS
Les 7 étapes de la stratégie de résolution des problèmes	Outil d'intervention
Deux exemples de l'application de la stratégie de résolution des problèmes	Outil d'intervention
Utilisation de la stratégie de résolution des problèmes	Exercice à réaliser
Il y a tant à faire : que faire pour planifier ses activités ?	Outil d'information
Plans de soins	Aide-mémoire
Bottin téléphonique du réseau d'aide	Aide-mémoire
Numéros de téléphone importants	Aide-mémoire
Tableau des médicaments	Aide-mémoire
Calendrier mensuel	Aide-mémoire
Dépliant sur le delirium	Outil d'information
Exemples de difficultés qui requièrent une aide professionnelle immédiate	Outil d'information
Outil de réflexion sur l'impact du rôle de proche-aidant sur les plans familial et individuel	Outil de réflexion
Les difficultés du proche-aidant associées à son rôle auprès du malade	Outil de réflexion
Les peurs, les préoccupations et la détresse de la personne dont vous avez soin	Outil de réflexion
Les besoins émotionnels et relationnels du malade	Exercice à réaliser
Les problèmes associés à l'environnement familial	Outil d'information Outil de réflexion Exercice à réaliser
Que faire pour communiquer plus efficacement dans certaines situations ?	Outil d'information Outil de réflexion
Que faire pour mobiliser le soutien de l'entourage ?	Outil d'information Exercice à réaliser
L'impact de la maladie d'un parent sur de jeunes enfants	Outil d'information Outil de réflexion
Prendre soin de l'autre : une expérience positive	Outil d'information Exercice à réaliser

L'intervenant de première ligne peut utiliser les outils suggérés dans le contexte de son intervention à domicile. La présence de l'intervenant peut être nécessaire dans un premier temps, particulièrement pour familiariser l'aidant aux outils dit « d'intervention »; le proche-aidant sera ainsi en mesure d'y recourir seul par la suite. Les outils d'information permettent de transmettre aux proches différentes indications utiles en contexte d'accompagnement à domicile d'un malade en fin de vie. Les aide-mémoire peuvent faciliter la gestion des activités prévues et les informations reçues. D'autres outils visent à favoriser la réflexion du proche-aidant relativement à différents aspects de son rôle d'aidant, au vécu du malade et aux difficultés susceptibles d'être éprouvées dans ce contexte. Des exercices à réaliser sont aussi mis à la disposition des proches; ils permettent à la fois de consolider les éléments contenus dans les outils et d'alimenter la réflexion.

Troisième partie du PPDSP

La troisième partie du PPDSP porte sur l'importance, pour le proche, de prendre soin de lui-même. Son contenu

repose principalement sur l'adaptation orientée vers la gestion des émotions élaborée par Lazarus et Folkman⁴⁵ et sur certains autres écrits³⁷⁻⁴⁴. Les émotions sont définies comme étant des réactions psychophysiologiques organisées et complexes se traduisant par une action, une sensation ou une réponse somatique. Dans des circonstances incontrôlables et anxiogènes, certaines stratégies susceptibles de réguler la détresse ressentie peuvent s'avérer utiles⁴⁵.

L'expression des sentiments et de la détresse émotionnelle, la quête de sens, l'espoir, l'épuisement, la relaxation et la restructuration cognitive sont des éléments abordés par cette troisième partie du programme afin de favoriser le bien-être du proche-aidant malgré les circonstances souvent difficiles de l'accompagnement à domicile d'un malade (tableau 3). Comme dans la deuxième partie du programme, l'intervenant de première ligne a accès à différents outils d'intervention, d'information ou de réflexion. Des exercices à réaliser sont aussi disponibles afin d'appuyer le contenu proposé.

**Tableau 3 Outils suggérés dans la composante
« Prenez soin de vous pour continuer à prendre soin
de l'être cher »**

THÉMATIQUES ABORDÉES	TYPES D'OUTILS
Thermomètres de l'épuisement (aspects physique, affectif, social et oubli de soi)	Outil d'intervention
S'appuyer sur ceux qui peuvent vous aider	Outil d'information
Détourner son attention et prendre une distance émotionnelle	Outil d'information Outil de réflexion
Relaxer pour mieux être présent	Outil d'intervention Outil d'information
Rechercher le sens de ce que l'on vit et garder l'espoir	Outil de réflexion Exercice à réaliser
Traitez-vous vous-même comme vous traiteriez un ami	Outil d'information Exercice à réaliser
Revoquez vos critères d'évaluation en ce qui concerne votre capacité à aider l'être cher	Outil d'information
Faire face aux pertes et au deuil anticipés	Outil de réflexion

Conclusion

Le maintien à domicile s'inscrit dans les politiques de santé de l'État québécois depuis la fin des années 1970, et l'amélioration des technologies médicales et pharmacologiques permet aujourd'hui à un plus grand nombre de malades de demeurer dans leur milieu naturel. L'intérêt grandissant du domicile comme lieu de décès a amené de nombreuses personnes atteintes de cancer en phase terminale à utiliser les services de soutien à domicile afin de réaliser leur souhait de décéder à la maison. Cependant, malgré l'existence de tels services,

l'aide et le soutien des proches-aidants à la personne malade demeurent une condition incontournable de ce maintien.

Accompagner à domicile une personne atteinte de cancer en phase terminale peut représenter un fardeau important et être la source de nombreuses difficultés pour les proches-aidants. Certaines études font état d'une détresse psychologique sévère chez un pourcentage élevé de proches-aidants, menaçant par le fait même leur santé physique et mentale^{7, 10, 21, 54}. Ces difficultés, de même que les nombreux besoins exprimés par les proches, ont entraîné depuis une vingtaine

d'années la production de recherches relatives à la situation des proches-aidants et aux façons de les soutenir⁵⁵. Les écrits demeurent cependant limités lorsqu'il est question de stratégies de soutien spécifiquement élaborées pour les proches-aidants qui s'occupent à domicile de malades atteints de cancer en phase terminale³⁴⁻³⁶.

Dans le but de combler cette lacune, un programme de prévention de la détresse psychologique sévère destiné à ces proches-aidants est proposé. Ce programme est suggéré à des intervenants de première ligne assurant le suivi à domicile de ces malades et de leurs proches-aidants. L'implantation d'un tel programme est susceptible de répondre aux attentes et besoins de nombreux intervenants de première ligne, qui sont souvent démunis devant la détresse des proches des malades. De même, il s'agit d'un soutien supplémentaire et non négligeable destiné précisément aux proches-aidants qui s'occupent à domicile de malades en fin de vie, dans un contexte où les difficultés et les besoins demeurent nombreux.

Les récentes Politique de soutien à domicile⁵⁶ et Politique en soins pallia-

tifs de fin de vie⁵⁷ soulignent le caractère fondamental du soutien aux proches-aidants dans la planification, l'organisation et la prestation des services. En ce sens, le soutien aux proches-aidants devrait désormais être considéré comme une préoccupation centrale⁵⁶ pouvant s'actualiser, entre autres, par la mise en place de stratégies de soutien destinées aux proches-aidants en tant que clients des services de soutien à domicile plutôt qu'à titre de cosoignants du malade⁵⁸. L'amélioration de la qualité du soutien offert aux proches-aidants pourra éventuellement permettre à ces derniers de s'adapter plus facilement aux pertes et aux changements liés à la maladie et au décès d'un être cher et ainsi leur éviter de devenir, à leur tour, des patients pour le système de santé⁵⁹. Toutefois, la reconnaissance des besoins des proches constitue une responsabilité sociale collective si on considère le soutien que ceux-ci peuvent légitimement espérer recevoir du réseau de la santé et des services sociaux. Il s'agit ici de reconnaître qu'ils ne sont pas uniquement des partenaires incontournables pour les équipes de soins à domicile, mais des personnes qui ont parfois besoin d'aide et de services.

Références bibliographiques

La présentation des références relève de l'auteur.

1. STATISTIQUE CANADA (2000). *Les soins de santé au Canada*. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé.
2. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2004). *Si la tendance se maintient. Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051*. Québec : Gouvernement du Québec.
3. CARSTAIRS, S. (2005). *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape*. Ottawa : Sénat du Canada.
4. LUPTAK, M. (2004). Social work and end-of-life care for older people: A historical perspective. *Health Soc Work*, 29(1), 7-15.
5. THOME, B., DYKES, A. K., & HALBERG, I. R. (2003). Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. *J Clin Nurs*, 12(6), 860-872.
6. BAILLARGEON, L. (2003). Les soins palliatifs à domicile. Mourir à l'extérieur de l'hôpital : une tendance à la hausse, *Canadian Family Physician*, 49, 1583-1585.
7. STAJDUHAR, K.I. & DAVIES, B. (1998). Death at Home: Challenges for Families and Directions for the Future, *Journal of Palliative Care*, 14(3), 8-14.
8. DESCHÊNES, L. (1995). *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, Québec : Comité consultatif sur le cancer.
9. ARANDA, S.K. & HAYMAN-WHITE, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer: An Australian perspective, *Cancer Nursing*, 24(4), 300-307.
10. GRUNFEID, E., COYLE, D., WHELAN, T., CLINCH, J., REYNO, L., EARLE, C.C., WILLAN, A., VIOLA, R., CORISTINE, M., JANZ, T. & 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), 1795-1800.
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. CHENTSOVA-DUTTON, Y., SHUCTER S., HUTCHIN S., STRAUSE L., BURNS K. DUNN, L., MILLER, M. & ZISOOK, S. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: From pre-death to one year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69, 53-60.
13. LEE, C. & PORTEOUS, L. (2002). Experiences of family caregiving among middle aged Australia woman, *Feminism and Psychology*, 12(1), 79-96.
14. SCOTT, G., WHYLER, N. & GRANT, G. (2001). A study of family carers of people with a life-threatening illness 1: The carers' needs analysis, *International Journal of Palliative Nursing*, 7(6), 290-297.
15. SCOTT, G. (2001). A study of family carers of people with a life-threatening illness 2: Implications of the needs assessment, *International Journal of Palliative Nursing*, 7(7), 323-330.

16. GUBERMAN, N. (1999). *Caregivers and caregiving: News trends and their implications for policy*, Rapport final présenté à Santé Canada.
17. SCHULZ, R., & BEACH, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
18. WYATT, G.K., FRIEDMAN, L., GIVEN, C.W. & GIVEN, B.A (1999). A profile of bereaved caregivers following provision of terminal care, *Journal of Palliative Care*, 15(1), 13-25.
19. PAYNE, S., SMITH, P. & DEAN, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care, *Palliative Medicine*, 12, 37-44.
20. TOSELAND, R.W., BLANCHARD, C.G. & MCCALLION, P. (1995). A problem solving intervention for caregivers of cancer patients, *Social Science Medicine*, 40, 517-528.
21. DUMONT, S., TURGEON, J., ALLARD, P., GAGNON, P., CHARBONNEAU, L., & VEZINA, L. (2006) Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers, *Journal of Palliative Medicine*, 9, (4).
22. American Psychiatric Association (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, texte révisé, Washington DC.
23. PRÉVILLE, M., HÉBERT, R., BOYER, R. & BRAVO, G. (1998). *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique chez les personnes âgées non institutionnalisées*, Sherbrooke : Centre de recherche en gérontologie et en gériatrie.
24. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1995). *Et la santé, ça va en 1992-1993 ? Tome 1, Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993*, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
25. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1988). *Et la santé, ça va ? Tome 1, Rapport de l'Enquête Santé Québec*, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
26. SHARPE, L., BUTOW, P., SMITH, C., MCCONNELL, D., & CLARKE, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology*, 14(2), 102-114.
27. SHERWOOD, P. R., GIVEN, C. W., GIVEN, B. A., & VON EYE, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health*, 17(2), 125-147.
28. GIVEN, B., WYATT, G., GIVEN, C., SHERWOOD, P., GIFT, A., DEVOSS, D., et al. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*, 31(6), 1105-1117.
29. DUHAMEL, F. & DUPUIS, F. (2003). Families in palliative care: exploring family and health-care professionals' beliefs, *International Journal of Palliative Nursing*, 9(3), 113-119.
30. VACHON, M.L.S. (1998). Psychosocial needs of patients and families, *Journal of Palliative Care*, 14(3), 49-56.
31. HINTON, J. (1994). Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives ? *Palliative Medicine*, 8, 183-196.

32. 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. *Soc Sci Med*, 60(1), 1-12.
33. BRODATY, H., GRENN, A. & KOSCHERA, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia, *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664.
34. BERNIER, N. & DUMONT, S. (2003). Le soutien à domicile d'une personne atteinte de cancer ; recension des interventions destinées aux proches, *Les Cahiers de soins palliatifs*, 4 (2), 43-62.
35. HARDING, R. & HIGGINSON, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care ? A systematic literature review of intervention and their effectiveness, *Palliative Medicine*, 17, 63-74.
36. PASACRETA, J.V. & MCCORKLE, R. (2000). Cancer care: Impact of interventions on caregiver outcomes, *Annual Review of Nursing Research*, 18, 127-148.
37. NÉRON, S. & VENNE, F. (texte inédit) *Des outils et des suggestions pour demeurer un aidant efficace et empreint de compassion.*
38. Nucare Research Projet (1999). *A coping skills workbook*. Sir Mortimer B. Davis – Jewish General Hospital and McGill University: Departments of Nursing, Oncology, Psychiatry, Division of Psychology.
39. CLSC-CHSLD de la Pommeraiie (1999). *Guide d'informations, soins et services appropriés à une personne atteinte de cancer. Aidants naturels.*
40. NEZU, A.M., NEZU, C.M., FRIEDMAN, S.H., FADDIS, S & HOUTS, P.S. (1998). *Helping cancer patients cope: A problem-solving approach*. Washington: American Psychology Association.
41. HOUTS, P.S., BUCHER, J.A., MOUNT, B.M., BRITTON, S.E, NEZU, A.M., NEZU, C.M. & HARVEY, H.A. (1997). *Home care guide for advanced cancer*, Philadelphie: The American College of Physicians.
42. NÉRON, S. (1995). *L'art et les voix de l'accompagnement*, Montréal : Éditions Médiaspaul.
43. FORTIN, B. & NÉRON, S. (1991). *Vivre avec un malade sans le devenir*, Montréal: Éditions Méridien.
44. DSC-HGM & DSC-Verdun (1991). *Programme Coup de main. Guide d'animation d'atelier de soutien pour les aidantes naturelles.*
45. LAZARUS, R.S. & FOLKMAN, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
46. FOLKMAN, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45(8), 1207-1221.
47. FOLKMAN, S. & GREER, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9, 11-19.

48. FOLKMAN, S., CHESNEY, M.A. & CHRISTOPHER-RICHARDS, A. (1994). Stress and coping in partners of men with AIDS. *Psychiatric Clinics of North America*, 17, 35-55.
49. FOLKMAN, S., CHESNEY, M.A., COOKE, M., BOCCCELLARI, A. & COLLETTE, I. (1994). Caregiver burden in HIV+ and HIV- partners of men with AIDS. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 746-756.
50. NATIONAL INSTITUTE OF CLINICAL EXCELLENCE (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The Manual*, London: National Institute of Clinical Excellence.
51. D'ZURILLA, T.J. & NEZU, A.M. (1982). Social problem solving in adults. Dans P.C. Kendall (Ed.), *Advance in cognitive-behavioral research and therapy* (Vol.1). New York: Academic Press.
52. D'ZURILLA, T.J. & NEZU, A.M. (2001). Problem solving therapies. Dans K.S. Dobson (Ed.). *The handbook of cognitive-behavioral therapies* (2nd ed., pp. 211-245). New York: Guilford Press.
53. NEZU, A.M., NEZU, C.M., FRIEDMAN, .H., FADDIS, S. & P.S. HOUT (1998). *A problem-solving approach. Helping cancer patients cope*, Washington: American Psychological Association.
54. PROOT, I.M., ABU-SAAD, H.H., CREBOLDER, H.F., GOLDSTEEN, M., LUKER, K. A. & WIDDERSHOVEN, G.A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home ; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci.*, 17(2), 113-121.
55. ORZECK, P., GUBERMAN, N. & BARYLAK, L. (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels*, Montréal : Éditions St Martin.
56. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2003). *Chez soi : le premier choix. La Politique de soutien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec.
57. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
58. PAYNE, S., SMITH, P. & DEAN, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care, *Palliative Medicine*, 12, 37-44.
59. FERRIS, F.D., BALFOUR, H.M., BOEN, K., FARLEY, J., HARDWICK, M., LAMONTAGNE, C., LUNDY, M., SYME, A. & WEST, P. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs*, Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.