

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | NADINE BERNIER | 2003

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Nadine Bernier, diplômée du doctorat en service social, est une chercheuse et clinicienne spécialisée avec un intérêt particulier pour le soutien aux proches aidants de patients atteints de cancer en phase terminale. Elle a consacré une partie significative de sa carrière à l'étude des facteurs facilitant et contraignant l'implantation de stratégies de soutien aux proches aidants, notamment à domicile. Son travail a contribué à une meilleure compréhension des besoins des familles confrontées à la fin de vie d'un être cher et à l'élaboration d'interventions adaptées pour les accompagner.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2003

Dans l'article intitulé « Le soutien à domicile d'une personne atteinte de cancer : recension des interventions destinées aux proches », Nadine Bernier offre une analyse approfondie des différentes interventions mises en place pour soutenir les proches aidants de patients cancéreux à domicile. À une époque où le maintien à domicile des patients en fin de vie était de plus en plus privilégié, cet article met en lumière les défis auxquels sont confrontés les proches aidants et l'importance de leur fournir un soutien adéquat. L'étude recense diverses approches, qu'elles soient éducatives, psychologiques ou pratiques, visant à alléger la charge des aidants et à améliorer leur qualité de vie, tout en assurant des soins optimaux pour le patient.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article met en avant le rôle essentiel du soutien aux proches aidants dans les soins palliatifs à domicile. En recensant et en analysant diverses interventions qui leur sont dédiées, il offre aux professionnels de la santé des perspectives précieuses pour développer des programmes efficaces et bienveillants. Les réflexions présentées dans cette étude ont contribué à sensibiliser les praticiens à l'importance d'une approche globale et équilibrée, prenant en compte non seulement le patient, mais aussi ses proches, afin d'assurer une qualité de vie digne et épanouissante pour toutes les personnes impliquées dans cette étape de vie délicate.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

LE SOUTIEN À DOMICILE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER :

Recension des interventions destinées aux proches

NADINE BERNIER, PH. D. (C)
École de service social de l'Université Laval
Auxiliaire de recherche à la Maison Michel-Sarrazin

bernier_nadine@hotmail.com

SERGE DUMONT, PH. D.
École de service social de l'Université Laval
sergedumont@svs.ulaval.ca

De plus en plus de malades souffrant de cancer avancé désirent demeurer à leur domicile le plus longtemps possible et, lorsque les conditions le permettent, certains souhaitent y vivre leurs derniers moments. De tels projets nécessitent un important soutien de la part des proches. L'accompagnement de la personne malade peut parfois s'avérer une expérience éprouvante et entraîner des conséquences sur la santé physique et psychologique de ces personnes qui apportent, au quotidien, aide et assistance aux malades. Dans le but de mieux les soutenir, quelques auteurs ont développé et évalué des stratégies d'intervention qui leur sont spécifiquement destinées. L'objectif du présent article est de présenter une recension des différentes interventions développées dans ce domaine. Dans cette perspective, ces interventions seront décrites et les résultats obtenus à la suite de leur application auprès de proches en situation d'accompagnement de malades souffrant de cancer seront présentés.

1. L'ACCOMPAGNEMENT : CONSÉQUENCES ET BESOINS

Selon l'Institut national du cancer du Canada (2002), environ 136 900 nouveaux cas de cancer sont estimés pour l'année 2002. De ce nombre, 66 200 personnes succomberont à la maladie. En considérant le vieillissement rapide de la population, le nombre de nouveaux cas devrait progresser d'environ 3 % au cours des prochaines années (Institut de la statistique du Québec, 2000). Ces statistiques n'offrent bien sûr aucune information concernant la situation des proches qui accompagnent ces malades, et ce, parfois jusqu'au moment de leur décès. Plusieurs d'entre eux éprouvent une détresse physique et psychologique importante, souvent comparable à celle vécue par le malade (Toseland, Blanchard & McCallion, 1995 ; Cohen & Wellisch, 1978).

Certains auteurs se sont intéressés aux conséquences physiques et psychologiques, chez les proches, de l'accompagnement d'une personne atteinte de cancer. La fatigue extrême est une conséquence physique souvent mentionnée dans la littérature (Cherny Coyle & Foley, 1994 ; Kristjanson & Ashcroft, 1994 ; Miller & Walsh, 1991). Sur le plan psychologique, l'accompagnement d'une personne atteinte de cancer engendrerait un stress important associé, entre autres, à la difficulté de prodiguer des soins et à la crainte de ne pas répondre correctement aux besoins du malade (Scott, 2001 ; Scott, Whyler & Grant, 2001 ; Chan & Chang, 1999 ; Kristjanson & Ashcroft, 1994 ; Miller & Walsh, 1991 ; Kristjanson, 1989). De son côté, Kristjanson (1996) constate que les proches souffrent parfois de désorganisation cognitive, d'humeur dépressive et d'irritabilité émotionnelle. Ils doivent également modifier de façon importante leurs habitudes de vie.

Prendre soin et soutenir une personne atteinte de cancer se traduit par l'émergence de nouveaux besoins. La littérature souligne abondamment l'importance, pour les proches, d'obtenir de l'information et d'acquérir de nouvelles connaissances (Ward & Cavanagh, 1997 ; Furukawa, 1996 ; Hardwick & Lawson, 1995 ; Houts, Rusenas, Simmonds & Hufford, 1991 ; Tringali, 1986). Ces connaissances seraient intimement liées au maintien d'un sentiment de compétence et à la préservation de l'estime de soi (Dumont & collaborateurs, 2000). Thielemann (2000) circonscrit trois principales catégories de besoins éducatifs : (1) connaître les moyens de combler les besoins physiques du malade ; (2) connaître les ressources disponibles ; et (3) obtenir des informations sur la maladie. Le soutien psychologique (Furukawa, 1996 ; Kristjanson & Ashcroft, 1994), ainsi que la possibilité d'obtenir des moments de répit durant la période d'accompagnement (Ward & Cavanagh, 1997), seraient également des besoins importants. Enfin, des besoins d'aide concrète, tels qu'obtenir de l'aide pour la préparation des repas, l'entretien général de la maison et les courses (Laizner & collaborateurs, 1993), de même que certains besoins

financiers et administratifs (Hardwick & Lawson, 1995 ; Laizner & collaborateurs, 1993), sont ressentis par les proches.

L'accompagnement d'une personne atteinte de cancer, particulièrement lorsqu'il s'agit de son maintien à domicile durant la phase avancée ou terminale de la maladie, constitue une période souvent ponctuée de bouleversements, d'incertitude et d'ajustements pour les proches (Yates, 1999 ; Beck Black, 1989). Ainsi, considérant les impacts sérieux de l'accompagnement sur le vécu des proches et les nombreux besoins ressentis par ces derniers, certains auteurs ont suggéré des interventions de natures éducative et de soutien. Sans prétendre effectuer une revue exhaustive des travaux réalisés dans ce domaine, le présent article se propose de faire état des principales contributions qui ont fait l'objet de publication dans des revues scientifiques et dans des rapports de recherche.

2. LES INTERVENTIONS DESTINÉES AUX PROCHE¹

La recension des écrits entreprise aux fins de cet article a été réalisée à partir des banques de données suivantes : ERIC Database, PsycINFO, CINAHL Database, AGELINE, Social Work Abstracts, NASW Register et Sociological Abstracts. Cette recension couvre les années 1966 à 2001. Compte tenu de la quantité importante de références découlant de ce processus, nous avons effectué une sélection des articles s'avérant les plus pertinents en prenant comme critère la description d'interventions destinées aux proches accompagnant une personne atteinte de cancer. La documentation recueillie est uniquement en langue anglaise et provient majoritairement des États-Unis.

Pasacreta et McCorkle (2000) ont effectué une recension des écrits portant sur l'efficacité de certaines formes d'interventions destinées aux proches de personnes malades. À l'instar de ces auteurs, il est possible de regrouper le contenu des interventions retenues dans le présent article en trois

¹ Afin de faciliter la compréhension du lecteur quant aux distinctions entre les différentes formes d'interventions recensées, un tableau-synthèse est proposé en fin d'article.

catégories distinctes, soit : (1) les interventions centrées sur l'éducation et l'acquisition de compétences chez les proches ; (2) les interventions individuelles, familiales et de groupe ; et (3) les services offerts aux proches par les centres hospitaliers.

2.1 Les interventions centrées sur l'éducation et l'acquisition de compétences

Il semble que le niveau des responsabilités assumées par les proches assurant la prise en charge d'un malade atteint de cancer avancé n'a cessé d'augmenter depuis les dix dernières années, particulièrement lorsqu'il est question de maintien à domicile. Afin d'améliorer la situation vécue par les proches dans ce contexte particulier, certains auteurs ont proposé des programmes de formation axés principalement sur le soutien et l'acquisition de compétences. Quatre de ces programmes seront ici présentés.

Houts et ses collaborateurs (1996) ont affirmé qu'il est essentiel de renforcer les compétences et les connaissances des proches afin de leur assurer une plus grande autonomie en ce qui touche les soins et le soutien à donner au malade. Ils proposent, à cet effet, un modèle d'acquisition de compétences basé sur l'éducation et la formation à une stratégie de résolution de problèmes en quatre étapes : la définition et la formulation du problème ; la production de solutions de rechange ; la prise de décision concernant une solution ; ainsi que l'application de la solution et la vérification des résultats obtenus. Les auteurs proposent également un modèle de formation complémentaire appelé COPE : *Creativity - Optimism - Planning- Expert information*. Il s'agit d'un programme en quatre volets visant à maximiser l'efficacité des proches dans l'action. Plus précisément, le module créativité (*creativity*) a pour but de permettre aux proches d'envisager un plus grand nombre de solutions concernant une problématique donnée. La composante « optimisme » (*optimism*) vise l'acquisition d'une attitude positive à l'égard des soins à donner au malade, de meilleures habiletés de communication et la participation du malade dans la planification de ses soins. Le volet « planification » (*planning*) vise à renforcer la capacité d'acquérir les connaissances nécessaires afin de pouvoir faire face

aux différentes situations attribuables au rôle d'aidant auprès d'une personne malade et de les appliquer au quotidien. Enfin, le dernier volet porte sur la contribution des professionnels de la santé (*expert information*) à titre de soutien permettant de faire face plus efficacement aux difficultés reliées aux soins du malade. Houts et ses collaborateurs ont produit deux documents de nature éducative destinés spécifiquement aux proches accompagnant une personne atteinte de cancer. Le premier document, intitulé *Home Care Guide for Cancer* (Houts, Nezu, Nezu, Bucher & Lipton, 1994), s'adresse aux proches dont l'un des leurs est atteint d'un cancer en phase curative. De nombreuses problématiques associées à l'état du malade, telles que la fatigue, la perte d'appétit, les nausées et les vomissements, la douleur, la perte des cheveux, les difficultés sexuelles, l'anxiété et l'humeur dépressive, sont successivement abordées. Une évaluation préliminaire du contenu de ce document a été entreprise auprès de 36 proches d'une personne atteinte de cancer (Bucher, Houts, Nezu & Nezu, 1999). Une entrevue menée auprès de l'échantillon révèle que dix-huit participants ont utilisé les stratégies de résolution de problème avec succès, et que vingt-quatre se sont référés au document dans le but de gérer une situation problématique (Bucher & collaborateurs, 1999).

Le second document, *Home Care Guide for Advanced Cancer* (Houts, Bucher, Mount, Britton, Nezu, Nezu & Harvey, 1997), cible davantage les proches accompagnant un malade atteint d'un cancer avancé ou en phase terminale. Les problématiques abordées sont donc adaptées à ce contexte particulier et ciblent, entre autres, la douleur cancéreuse, les difficultés respiratoires, la confusion mentale, la nécessité de répit pour les proches, le mourir et le deuil.

Le processus de résolution de problème et le modèle COPE, tels qu'ils ont été exposés précédemment, ont été appliqués spécifiquement à la problématique de la douleur chez les malades atteints de cancer avancé, dans le contexte d'une étude descriptive menée par Loscalzo et Bucher (1999). Les auteurs font d'abord état des différents constituants du modèle dans la perspective particulière de la douleur cancéreuse. Par la suite, l'application concrète du modèle est illustrée par quatre études de cas. Selon Loscalzo et Bucher

(1999), l'application d'un tel modèle, en complément à une stratégie de résolution de problème, peut amener une meilleure compréhension et une gestion plus efficace de la douleur cancéreuse par les proches, tout en favorisant le contrôle de cette douleur chez les malades en fin de vie.

Dans un même ordre d'idées, Ferrell, Rhiner et Ferrell (1993) ont développé et implanté un programme éducatif destiné aux proches. Cette initiative vise principalement le contrôle et la diminution de la douleur cancéreuse chez les malades âgés atteints de cancer et demeurant à domicile. En effet, les auteurs considèrent que les proches du malade occupent une place de plus en plus importante dans la gestion de la douleur chez le malade et que, sur ce point, ils ont un grand besoin de formation. Ces auteurs proposent un programme éducatif comportant trois sessions de formation destinées aux proches et aux malades, et celui-ci est offert au domicile par une infirmière spécialisée en oncologie. D'une durée d'une heure chacune, ces sessions ciblent directement la problématique de la douleur cancéreuse et les stratégies de gestion pouvant y être appliquées. La première partie de l'intervention propose une définition de la douleur, la détermination et la compréhension des causes de la douleur, la mise sur pied d'un mode d'évaluation de la douleur et l'utilisation d'une approche préventive. La seconde partie aborde plus particulièrement le contrôle pharmacologique de la douleur en tentant de démystifier et de remettre en question un certain nombre de fausses croyances associées aux médicaments utilisés pour combattre la douleur. Enfin, la troisième et dernière partie du programme éducatif aborde la gestion de la douleur à l'aide de techniques non pharmacologiques (Ferrell & collaborateurs, 1993).

Cinquante proches de personnes atteintes de cancer et demeurant à la maison ont été invités à participer à une étude visant à vérifier l'impact d'un tel programme d'éducation concernant la douleur (Ferrell, Grant, Chan, Ahn & Ferrell, 1995). Les trois parties du programme ont été offertes à domicile aux malades et aux proches. La qualité de vie, le fardeau ressenti ainsi que les connaissances et attitudes au regard de la douleur ont été mesurés à

trois reprises auprès de proches (une mesure de préintervention et deux mesures de postintervention). Les résultats de cette étude suggèrent que le programme d'éducation à la douleur améliore de façon significative le bien-être psychologique et social des proches. Les auteurs constatent également une meilleure compréhension du concept de la douleur cancéreuse ainsi que l'acquisition de comportements efficaces concernant la gestion de la douleur (Ferrell & collaborateurs, 1995).

L'importance des aspects de l'éducation et de l'acquisition de compétences spécifiques chez les proches accompagnant un malade atteint de cancer a également été mise en relief par les travaux réalisés par Grant (1996). Ce dernier a procédé au développement et à l'évaluation d'un programme d'éducation et de soutien s'adressant à la fois aux malades et à leurs proches. Ce programme, intitulé *Learning to live with cancer*, se présente sous la forme de huit sessions d'intervention en groupe. La première partie du programme traite de l'aspect physique de la maladie, des traitements et de leurs effets secondaires. Au cours de la seconde partie, l'accent est mis sur l'adaptation du malade et de ses proches aux nombreux changements inhérents à la maladie. Enfin, la troisième partie propose des activités (exercices, relaxation, visualisation) afin de favoriser l'adaptation à la maladie. Cette intervention principalement de nature éducative est appliquée par une équipe multidisciplinaire en oncologie. Soixante-treize malades et cinquante-quatre proches ont été invités à participer à ce programme dans le contexte d'une recherche évaluative (Grant & Danielson, 1996). Des groupes de discussion (*focus group*) ont ensuite été formés avec ces sujets afin de vérifier si la participation à un tel programme avait permis de mettre de l'avant certaines stratégies d'adaptation, de favoriser le sentiment de contrôle personnel et de donner un sens au fait de vivre avec la maladie. Une analyse qualitative du contenu des entrevues à l'aide de la théorisation ancrée² a conclu que la participation des proches au programme avait facilité leur compréhension des différents aspects physiques et psychologiques de la maladie, favorisé l'utilisation

² Méthode d'analyse qualitative élaborée par Glaser et Strauss en 1967, ayant pour objectif la construction de

théories empiriques élaborées à partir de l'analyse des phénomènes sociaux (Laperrière, 1997).

efficace de stratégies d'adaptation, augmenté leur niveau de communication avec le malade et enfin avait facilité l'acceptation de la situation (Grant & Danielson, 1996).

Néron et Venne (non publié) proposent un programme de soutien destiné aux proches accompagnant un malade atteint d'un cancer avancé, qui est intitulé *Des outils et des suggestions pour demeurer un aidant efficace et empreint de compassion*. Ce programme a été principalement élaboré à partir des écrits de Néron (Fortin & Néron, 1991 ; Fortin & Néron, 1990). Ce document se divise en trois parties. La première vise à évaluer l'impact de la situation du malade sur la vie quotidienne de ses proches. Pour chaque thème présenté dans le document, les proches sont amenés à mettre sur papier les problèmes vécus par le malade et les effets directs et indirects de ces problèmes sur leur propre vie. La seconde partie se propose de faciliter la planification des activités, la prise de décision et la résolution des problèmes. Son contenu est axé sur la connaissance des ressources du milieu, la gestion du temps, le soulagement de la douleur et des symptômes, la mobilisation du soutien de l'entourage, la communication efficace, les besoins du malade et les difficultés associées au rôle d'aidant. Enfin, la troisième partie du manuel centre son contenu sur l'importance, pour le proche, de prendre soin de sa personne. L'expression des sentiments et de la détresse émotionnelle, la quête de sens, l'espoir et la relaxation sont autant d'éléments abordés par les auteurs afin de favoriser le bien-être du proche malgré les circonstances souvent difficiles de l'accompagnement d'un être cher en fin de vie. Soulignons que la stratégie d'intervention éducative de soutien proposée par Néron et Venne n'a pas encore été validée auprès d'un groupe de proches en situation d'accompagnement.

Une intervention psychoéducative destinée aux proches d'un malade atteint de cancer a également été élaborée par Barg, Pasacreta, Nuamah, Robinson, Angeletti, Yasko et McCorkle (1998). Le *Family Caregiver Cancer Education Program* (FCCEP) a comme objectif principal d'apporter un soutien tout en offrant une formation aux proches prenant soin d'un malade atteint de cancer. Dirigé par une infirmière spécialisée en oncologie et un travailleur social, le FCCEP est d'une durée de six

heures réparties sur environ trois rencontres. Son contenu, établi par une équipe multidisciplinaire en oncologie, comporte deux principaux aspects. L'aspect éducatif s'attarde sur les réalités médicales du cancer telles que les symptômes et leur contrôle, la médication, l'acquisition de certaines compétences utiles dans les soins à donner au malade et le fonctionnement du système de santé. Le volet psychologique du programme porte sur les façons de composer avec les réactions émotionnelles, la gestion du temps, la recherche d'aide et l'importance de prendre soin de soi. Dans une étude menée auprès de 187 proches de personnes atteintes de cancer, Pasacreta et ses collaborateurs ont mesuré l'effet de leur programme sur certaines caractéristiques personnelles des proches, sur leurs réactions quant à l'accompagnement et enfin sur le fardeau ressenti (Pasacreta, Barg, Nuamah & McCorkle, 2000). Les résultats de cette étude suggèrent une amélioration significative des perceptions concernant leur état de santé ainsi que de leur niveau de connaissances à propos de l'accompagnement et des ressources disponibles. Les proches semblaient également plus à l'aise dans leurs interactions avec l'aidant malade et plus confiants dans leur capacité à prodiguer des soins.

2.2 Les modèles d'intervention individuelle, familiale et de groupe

Selon Northouse et Peters-Golden (1993), les modèles d'intervention individuelle ou de groupe visant à soutenir les proches et leur étant spécifiquement destinés sont relativement peu nombreux comparativement à ceux développés pour les personnes atteintes de cancer. Bien souvent, il s'agit d'interventions élaborées pour les malades, mais auxquelles les proches sont invités à participer.

C'est vers la fin des années 70 que les premières stratégies d'intervention familiale sont recensées. En effet, Cohen et Wellisch (1978) ont alors proposé une intervention destinée aux familles de patients atteints de cancer. L'intervention suggérée se divise en trois phases. La première vise à évaluer le niveau de développement familial dont le principal indicateur se rapporte à l'efficacité des méthodes de résolution de problème habituellement utilisées

dans la sphère familiale. La seconde phase s'attarde plutôt sur ce que les auteurs appellent le « style familial », soit les composantes morales et émotionnelles qui guident les actions et les comportements des membres de la famille. Enfin, la troisième phase concerne les patrons utilisés dans les interactions entre les membres de la famille, et ce, en portant une attention particulière aux périodes dites « de crise ». Afin d'illustrer concrètement la mise en application de l'intervention, deux études de cas sont présentées. Une telle intervention familiale permettrait, selon Cohen et Wellisch (1978), de reconnaître et de modifier les éléments susceptibles de nuire à l'adaptation des proches à la maladie d'un être cher.

Au cours de la même période, Wellisch et d'autres collaborateurs ont proposé une intervention de groupe centrée sur la crise (Wellisch, Mosher et Van Scoy 1978). L'intervention suggérée s'échelonne sur une période de onze mois, à raison d'une rencontre par semaine. Les sept premiers mois d'intervention sont consacrés uniquement aux proches afin de faciliter l'expression des émotions. L'absence du malade lors de ces premières rencontres permet d'éviter la censure qui serait une réaction possible en présence des malades. Par la suite, malades et proches sont invités à participer. Il est noté que la participation aux rencontres se fait sur la base des besoins ressentis par les participants ; il n'est donc pas nécessaire d'être présent à toutes les rencontres au cours des onze mois d'intervention. Wellisch et ses collaborateurs (1978) ont affirmé qu'une telle intervention de groupe entraîne de nombreux avantages pour les proches. En effet, en plus des bénéfices reliés directement à la participation aux rencontres, une intervention de groupe permettrait de briser l'isolement social, de partager ses expériences avec des individus vivant une situation similaire et d'exprimer ses émotions. Soulignons que l'article présenté par Wellisch et ses collaborateurs (1978) s'avère essentiellement descriptif et qu'aucune expérimentation visant à évaluer l'effet de l'intervention n'est soumise à l'attention du lecteur.

Dans une même perspective, Kopel et Mock (1978) ont suggéré l'idée que la mise sur pied d'une intervention de groupe axée sur le soutien émotionnel pouvait s'avérer bénéfique pour les proches d'un malade en phase terminale de cancer.

Ils ont proposé une série d'interventions hebdomadaires dirigées par une équipe multidisciplinaire qui accueille des groupes dont le nombre et la composition peuvent être très variables. Le contenu des rencontres est également variable, selon les besoins des personnes présentes. De manière générale, ces rencontres ont comme objectif principal l'exploration de sentiments et le partage d'expériences en compagnie de gens vivant une situation similaire. Des informations sont également données aux participants, de façon ponctuelle. Les auteurs ont souligné les nombreux bénéfices découlant de la participation aux rencontres ; ces dernières permettent, entre autres, de normaliser certaines émotions et attitudes, de briser l'isolement et d'améliorer les rapports avec le personnel médical (Kopel & Mock, 1978). Cependant, les auteurs n'ont pas publié de résultats découlant d'une vérification empirique des effets de cette intervention.

Quelques années plus tard, Heinrich et Schag (1985) poursuivaient des travaux dans le même sens et recommandaient une intervention de groupe centrée sur la gestion du stress et sur l'organisation des activités quotidiennes. Il s'agit d'une intervention à court terme d'une durée de six semaines à l'intérieur de laquelle différents thèmes sont abordés. Une partie de l'intervention est consacrée à l'acquisition de connaissances portant sur les aspects biologiques et psychosociaux du cancer et sur les stratégies d'adaptation à la maladie. En vue de favoriser la diminution du stress, une seconde partie s'attarde sur certaines techniques de relaxation et de résolution de problèmes. De plus, différentes suggestions en ce qui a trait à l'organisation des activités quotidiennes et à l'importance de l'activité physique sont également abordées. Dans le but de vérifier l'effet de l'intervention de groupe sur l'acquisition de nouvelles connaissances, le fonctionnement psychosocial et le niveau d'activités physiques et récréatives, 76 malades et proches ont été invités à participer à une expérimentation. De ce nombre, 38 ont bénéficié de l'intervention. Les résultats obtenus semblent indiquer que l'intervention de groupe centrée sur la gestion du stress et l'organisation des activités quotidiennes aurait permis aux proches du groupe expérimental d'augmenter leur niveau de connaissances au sujet de la maladie, d'améliorer

leurs stratégies afin de s'adapter à la situation et enfin d'améliorer leur habileté à gérer les situations de stress.

Plus récemment, Gilbar (1997) a décrit différentes étapes d'une intervention réalisée par le biais d'un groupe de soutien et destinée aux conjoints de personnes atteintes de cancer. Dirigée par une équipe multi-disciplinaire en oncologie, cette intervention de groupe est divisée en sept rencontres. Des thèmes tels que la réaction à la chirurgie subie par le conjoint malade, les aspects médicaux du cancer et les réactions émotionnelles sont abordés au cours des rencontres. Une place importante est laissée au soutien mutuel entre les participants et au partage d'expériences. Toutefois, aucune information concernant l'impact ou l'efficacité de cette approche n'a été publiée.

Dans une perspective d'intervention individuelle, Toseland et ses collaborateurs ont proposé plus récemment une intervention à court terme centrée sur la gestion du stress (Toseland, Blanchard & McCallion, 1995). Celle-ci a été développée auprès de conjoints en situation d'accompagnement. Il s'agit d'une intervention psychosociale intitulée *Coping with Cancer* (CWC), qui s'échelonne sur environ cinq rencontres d'une heure chacune avec un travailleur social. Elle inclut trois composantes principales, soit le soutien, la résolution de problème et les stratégies d'adaptation. La composante « résolution de problème » est le premier volet abordé lors de l'intervention avec les conjoints. Plus précisément, il est question (1) de l'identification du ou des problèmes, de leurs antécédents et de leurs conséquences, (2) des solutions possibles, (3) des bénéfices et des coûts reliés à chaque solution, (4) de l'établissement d'un plan d'action, (5) de son exécution et (6) de son évaluation. Par la suite, trois des principaux problèmes déterminés par le conjoint sont soumis à différentes stratégies d'adaptation. Avec l'appui du travailleur social, le conjoint est amené à (1) réévaluer la situation problématique, (2) envisager l'utilisation de soutien formel et informel en fonction de la situation et (3) modifier sa réaction à la situation afin de s'y adapter.

Cette intervention individuelle a été l'objet de deux recherches évaluatives. Dans un premier cas, Toseland et ses collaborateurs (1995) souhaitaient

évaluer l'impact du programme CWC sur différentes variables. Pour ce faire, 78 proches de personnes atteintes de cancer ont été répartis dans deux groupes, soit un recevant l'intervention (N 40) et l'autre ne recevant que les soins courants (N 38). À la suite de l'intervention, les résultats démontrent une amélioration significative du fonctionnement physique et social, une amélioration significative de la capacité d'adaptation aux difficultés associées à l'accompagnement et une diminution des symptômes dépressifs chez les sujets du groupe expérimental comparativement aux sujets du groupe témoin. Dans un second cas, on souhaitait évaluer l'efficacité du programme CWC sur l'état de santé perçu, le bien-être psychologique, le soutien social et les comportements d'adaptation de 30 proches participant à l'intervention comparativement à 36 proches ne recevant que les soins courants. La participation au programme aurait ici principalement permis une diminution significative des symptômes dépressifs et une amélioration de la capacité d'adaptation des proches (Blanchard, Toseland & McCallion, 1996).

Enfin, Ménard et Saucier (2000) ont proposé l'utilisation de l'approche systémique dans le contexte d'une thérapie familiale adaptée aux proches accompagnant un malade atteint de cancer avancé. Il s'agit d'une intervention à court terme échelonnée sur quatre rencontres. La première rencontre se déroule en présence de la personne malade seulement. Le contexte familial est d'abord illustré à partir des rôles de chaque membre et des liens les unissant. La seconde rencontre se déroule en présence de la famille, et l'intervenant est alors à même de reconnaître certains éléments susceptibles de nuire à l'adaptation du malade et de ses proches à la problématique du cancer. Les deux dernières rencontres se déroulent en présence des proches uniquement. Il est alors question du fonctionnement familial en général, des émotions et sentiments ressentis devant le cancer et des moyens pouvant être mis de l'avant afin de favoriser une meilleure adaptation à la maladie. L'intervention présentée par Ménard et Saucier (2000) est illustrée par une histoire de cas. Les auteurs concluent qu'une intervention familiale soutenue par l'approche systémique favorise le dialogue et les échanges entre les membres de la famille. L'intervention permettrait également aux proches

d'explorer et d'adopter de nouvelles stratégies d'adaptation (Ménard & Saucier, 2000).

2.3 Les services offerts aux proches par les centres hospitaliers

Quelques articles recensés font la description de services offerts aux proches de malades atteints de cancer par des intervenants des centres hospitaliers et des institutions spécialisés en oncologie et en soins palliatifs. Dans cette perspective, McCorkle et ses collaborateurs (1998) ont effectué une étude visant à vérifier les impacts d'un service de soins à domicile en oncologie destiné à des malades en phase terminale de cancer sur la détresse psychologique des conjoints lors du deuil. Ce service de soins à domicile en oncologie (*oncology home care*), prodigué par une équipe d'infirmières, comporte une section éducative concernant la gestion des symptômes inhérents à la problématique du cancer, un service central de coordination des soins ainsi qu'un accès 24 heures sur 24 au personnel infirmier. Dans leur étude, les auteurs ont comparé ce modèle à deux autres modèles de soins à domicile. L'échantillon à l'étude est composé de 46 conjoints qui, à la suite d'une randomisation, ont été assignés à l'un des trois services. Les données recueillies suggèrent une diminution significative de la détresse psychologique ressentie par les conjoints ayant utilisé le service de soins à domicile en oncologie, en comparaison avec deux autres modèles de soins à domicile. De plus, ces auteurs suggèrent l'existence d'un lien entre l'utilisation d'un modèle spécifique de soins à domicile auprès des

personnes en fin de vie et l'expérience de deuil vécue par les proches (McCorkle & collaborateurs, 1998).

Par ailleurs, constatant le niveau élevé de stress et de fatigue ressenti par les proches prenant soin d'un malade en fin de vie à domicile, MacDonald (1998) a implanté à leur intention un service de massage thérapeutique offert au sein même de l'unité de soins palliatifs. Le massage est fréquemment utilisé auprès des malades dans le but de diminuer la douleur, de favoriser la détente et de briser le sentiment d'isolement. Selon MacDonald, les proches peuvent également tirer des bénéfices similaires des massages thérapeutiques et ainsi améliorer leur présence auprès du malade dont ils ont soin. Treize proches ont accepté de participer à une étude en lien avec l'implantation de ce service de massage thérapeutique. Ils ont reçu en moyenne six massages d'une durée d'environ une heure chacun. Une prise de mesure avant l'introduction des massages et une seconde à la fin de la période de massages a permis de vérifier les effets d'une telle intervention sur quatre variables : le stress émotionnel, le stress physique (perte d'énergie), la douleur physique (maux de tête, douleur au dos) et les difficultés de sommeil. Les résultats suggèrent une diminution du stress émotionnel et physique chez 85 % des participants. Soixante-dix-sept pour cent des proches auraient constaté une baisse de la douleur physique et 54 % une diminution des troubles du sommeil (MacDonald, 1998). Compte tenu des effets bénéfiques reliés à ce type d'intervention auprès des proches durant la phase terminale de la maladie, l'auteur recommande son utilisation au cours de la période de deuil.

CONCLUSION

Cet article avait pour but de broser un aperçu de différentes formes d'interventions développées à ce jour afin de répondre aux besoins des proches qui accompagnent une personne atteinte de cancer. Cette recension n'est sans doute qu'un pâle reflet de la richesse des pratiques dans ce domaine. En effet, plusieurs professionnels de la relation d'aide ont mis au point des stratégies novatrices d'intervention destinées à soutenir les proches qui accompagnent des personnes atteintes de maladie grave et en phase terminale. Un grand nombre de ces initiatives créatives, fondées sur de riches expertises professionnelles, ne sont pas et ne seront sans doute jamais publiées. Par ailleurs, dans un contexte où nous sommes de plus en plus sensibles à la réalité des aidants naturels qui prennent soin de nos malades, il est apparu pertinent

de réaliser la présente recension. Celle-ci témoigne du fait qu'il existe à ce jour très peu de données probantes sur les effets bénéfiques des interventions destinées aux proches. Toutefois, il semble bien que la présence d'une intervention adaptée aux besoins des proches - une intervention axée à la fois sur le soutien psychologique et sur l'acquisition de connaissances - puisse contribuer à prévenir tant l'épuisement que la détresse des proches. Une telle intervention est également susceptible de prévenir des échecs dans des projets de maintien à domicile, des échecs qui entraînent des recours précipités à l'hospitalisation des malades et enfin des difficultés émotionnelles durant la période du deuil (Wyatt, Friedman, Given, & Given, 1999 ; Northouse & Peters-Golden, 1993). Enfin, comme le souligne Grbich (2001), l'accompagnement d'une personne atteinte de cancer peut constituer pour les proches une occasion d'exprimer leur affection à travers les soins prodigués et de vivre des moments d'intimité de qualité avec un être cher. L'accès à une intervention de soutien qui leur est spécifiquement destinée peut, dans plusieurs cas, jouer un rôle déterminant à cet égard.

Tableau synthèse : Les interventions destinées aux proches de personnes atteintes de cancer

Auteurs	Type d'intervention	Clientèle visée
Houts, Nezu, Nezu. Bucher & Lipton (1994)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'éducation • Modèle COPE • Approche de résolution de problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades atteints de cancer en phase curative
Houts, Bucher, Mount, Britton, Nezu, Nezu & Harvey (1997)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'éducation • Modèle COPE • Approche de résolution de problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades atteints de cancer en phase palliative
Loscalzo & Bucher (1999)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'éducation • Modèle COPE • Approche de résolution de problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades atteints de cancer en phase avancée ou palliative
Ferrell, Rhiner & Ferrel (1993)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'éducation 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades atteints de cancer en phase avancée ou palliative
Grant (1996)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'éducation et le soutien • De groupe 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades atteints de cancer en phase curative

Néron & Venne (non publié)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'éducation et le soutien • Approche de résolution de problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades atteints de cancer en phase avancée ou palliative
Barg, Pasacreta, Nuamah, Robinson, Angeletti, Yasko & McCorkle (1998)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'éducation et le soutien 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades atteints de cancer en phase avancée ou palliative
Cohen & Wellisch (1978)	<ul style="list-style-type: none"> • Familial 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades à tout stade de développement du cancer
Wellisch, Mosher & Van Scoy (1978)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur la crise • De groupe 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades à tout stade de développement du cancer
Kopel & Mock (1978)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur le soutien émotionnel • De groupe 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades atteints de cancer en phase palliative
Heinrich & Schag (1985)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur la gestion du stress • De groupe 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades à tout stade de développement du cancer
Gilbar (1997)	<ul style="list-style-type: none"> • De groupe 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades à tout stade de développement du cancer
Tosemand, Blanchard & McCallion (1995)	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur la gestion du stress • Individuel 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades à tout stade de développement du cancer
Ménard & Saucier (2000)	<ul style="list-style-type: none"> • Approche systémique • Familial 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades atteints de cancer en phase avancée
McCorkle, Robinson, Nuamah, Lev & Benliel (1998)	<ul style="list-style-type: none"> • Service de soins à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches • Malades atteints de cancer en phase avancée
McDonald (1998)	<ul style="list-style-type: none"> • Service de massage thérapeutique 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de malades atteints de cancer en phase palliative

RÉFÉRENCES

Borg, F.K., Pasacreta, J.V., Nuamah, I.F., Robinson, K.D., Angeletti, K., Yasko, J.M. & R. McCorkle (1998). « A Description of a Psychoeducational Intervention for Family Caregivers of Cancer Patients », *Journal of Family Nursing*, 4 (4), 394-413

Blanchard, C.G., Toseland, R.W. & P. McCallion (1996). « The Effects of a Problem-Solving Intervention with

Spouses of Cancer Patients », *Journal of Psychosocial Oncology*, 14 (2), 1-21.

Beck Black, R. (1989). « Challenges for Social Work as a Core Profession in Cancer Services », *Social Work in Health Care*, 14 (1), 1-14.

Chan, C.W.H. & A.M. Chang (1999). « Stress Associated with Tasks for Family Caregivers of Patients with Cancer in Hong Kong », *Cancer Nursing*, 22 (4), 260-265.

Chemy, N.J., Coyle, N. & K.M. Foley (1994) « Suffering in the Advanced Cancer Patient. A Definition and Taxonomy », *Journal of Palliative Care*, 10 (2), 57-70.

Cohen, M.M. & K.D. Wellisch (1978). « Living in Limbo: Psychosocial Intervention in Families with a Cancer

- Patient », *American Journal of Psychotherapy*, 32 (4), 561-571.
- Dumont S. Dugas M. Gagnon P. Lavoie H. Gugas 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.
- Ferrell, B.R., Grant, M., Chan, J., Ahn, C. & B.A. Ferrell (1995) « The Impact of Cancer Pain Education on Family Caregivers of Elderly Patients », *Oncology Nursing Forum*, 22 (8), 1211-1218.
- Ferrell, B.R., Rhiner, M. & B.A. Ferrell (1993) « Development and Implementation of a Pain Education Program », *Cancer*, 72 (11), 3426-3432.
- Fortin, B. & S. Néron (1991). *Vivre avec un malade sans le devenir*, Montréal, Méridien, 176 pages.
- Fortin, B. & S. Néron (1990). *Vivre avec le cancer*, Montréal, Méridien, 166 pages.
- Furukawa, M.M. (1996) « Meeting the Needs of the Dying Patient's Family », *Critical Care Nurse*, 16 (1), 51-57.
- Gilbar, O. (1997) « Cancer Caregiver Support Group: A Model for Intervention », *Clinical Gerontologist*, 18 (1), 31-37.
- Grant, G. (1996). « Coping with the Cancer Experience. I. Developing an Education and Support Programme for Cancer Patients and their Significant Others », *European Journal of Cancer Care*, 5, 176-181.
- Grant, G & M. Danielson (1996). « Coping with the Cancer Experience II Evaluating an Education and Support Programme for Cancer Patients and their Significant Others », *European Journal of Cancer Care*, 5, 182-187.
- Grbich, C. (2001). « The Emotions and Coping Strategies of Caregivers of Family Members with a Terminal Cancer », *Journal of Palliative Care*, 17 (1), 30-36.
- Hardwick, C. & N. Lawson (1995). « The Information and Learning Needs of the Caregiving Family of the Adult Patient with Cancer », *European Journal of Cancer Care*, 4 (3), 118-121.
- Heinrich, R.L. & C.C. Schag (1985). « Stress and Activity Management : Group Treatment for Cancer Patients and Spouses », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53 (4), 439-446.
- Houts, P.S., Bucher, J.A., Mount, B.M., Britton, S.E., Nezu, A.M., Nezu, C.M. & H.A. Harvey (1997). *Home Care Guide for Advanced Cancer*, édité par P.S. Houts, Philadelphie, The American College of Physicians.
- Houts, P.S., Nezu, A.M., Nezu, C.M. & J.A. Bucher (1996). « The Prepared Family Caregiver : A Problem-Solving Approach to Family Caregiver Education », *Patient Education and Counselling*, 27, 63-73.
- Houts, P.S., Nezu, A.M., Nezu, C.M., Bucher, J.A. & A. Lipton (1994). *Home Care Guide for Cancer*, Édité par P.S. Houts, Philadelphie, The American College of Physicians.
- Houts, P.S., Rusemas, I., Simmonds, M.A. & D.L. Hufford (1991). « Information Needs of Families of Cancer Patients : A Literature Review and Recommendations », *Cancer Education*, 8 (4), 255-261.
- Institut de la statistique du Québec (2000), www.stat.gouv.qc.ca, site visité le 15-07-2002.
- Institut national du cancer du Canada (2002). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2002*, Toronto, Canada.
- Kopel, K. & L.A. Mock (1978). « The Use of Group Sessions for the Emotional Support of Families of Terminal Patients », *Death Education*, 1, 409-422.
- Kristianson, L. (1989). « Quality of Terminal Care : Salient Indicators Identified by Families », *Journal of Palliative Care*, 5 (1), 21-28.
- Kristjansson, L. (1996). « Family Members' Perceptions of Palliative Cancer Care: Predictors of Family Functioning and Family Members' Health », *Journal of Palliative Care*, 12 (4), 10-20.
- Kristianson, L. & Ashcroft, T. (1994). « The family's cancer journey : A Literature Review », *Cancer Nursing*, 17 (1), 1-17.
- Laizner, A.M., Yost, L.M., Barg, F.K. & R. McCorkle (1993). « Needs of Family Caregivers of Persons With Cancer : A Review », *Seminars in Oncology Nursing*, 9 (2), 114-120.
- Laperrière, A. (1997). « La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées », dans *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (J. Poupard, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A.P. Pires), Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 309-340.
- Loscalzo, M.J. & J.A. Bucher (1999). « The COPE Model : Its Clinical Usefulness in Solving Pain-Related Problems », *Journal of Psychosocial Oncology*, 16 (3/4), 93-117.
- MacDonald, G. (1998). « Massage as a Respite Intervention for Primary Caregivers », *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 15 (1), 43-47.
- McCorkle, R., Robinson, L., Nuamah, I., Lev, E. & J.Q. Benoliel (1998). « The Effects of Home Nursing Care for Patients During Terminal Illness on the Bereaved's Psychological Distress », *Nursing Research*, 47 (1), 2-10.
- Ménard, D & A. Saucier (2000). « John's Story : An Application of the Calgary Family Intervention Model », *Canadian Oncology Nursing Journal*, 10 (2), 64-68.
- Miller, R.D. & T.D. Walsh (1991). « Psychosocial Aspects of Palliative Care in Advanced Cancer », *Journal of Pain and Symptom Management*, 6 (1), 24-29.
- Néron, S. & F. Venne. *Des outils et des suggestions pour demeurer un aidant efficace et empreint de compassion* (non publié).
- Northouse, L.L. & H. Peters-Golden (1993). « Cancer and the Family : Strategies to Assist Spouses », *Seminars in Oncology Nursing*, 9 (2), 74-82.
- Pasacreta, J.V. & R. McCorkle (2000) « Cancer Care : Impact of Interventions on Caregiver Outcomes », *Annual Review of Nursing Research*, 18, 127-148.
- Pasacreta, J.V., Barg, F, Nuamah, I. & R. McCorkle (2000). « Participants Characteristics Before and 4 Months After Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program », *Cancer Nursing*, 23 (4), 295-303.

- 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.
- Scott, G., Whyler, N. & G. Grant (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.
- Toseland, R.W., Blanchard, C.G. & P. McCallion (1995). « A Problem Solving Intervention for Caregivers of Cancer Patients », *Social Science and Medicine*, 40 (4), 517-528.
- Thielemann, P. (2000). « Educational Needs of Home Caregivers of Terminally Ill Patients : Literature Review », *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 17 (4), 253-257.
- Tringali, C. A. (1986). « The Needs of Family Members of Cancer Patients », *Oncology Nursing Forum*, 13 (4), 65-70.
- Ward, H. & J. Cavanagh (1997). « A Descriptive Study of the Self-Perceived Needs of Carers for Dependants with a Range of Long-Term Problems », *Journal of Public Health Medicine*, 19 (3), 281-287.
- Wellisch, D.K., Mosher, M.B. & C. Van Scoy (1978). « Management of Family Emotion Stress : Family Group Therapy in a Private Oncology Practice », *International Journal of Group Psychotherapy*, 28 (2), 225-231.
- Wyatt, G. K., Friedman, L., Given, C. W. & B.A. Given (1999). « A Profile of Bereaved Caregivers Following Provision of Terminal Care », *Journal of Palliative Care*, 15 (1), 13-25.
- Yates, P. (1999). « Family Coping : Issues and Challenges for Cancer Nursing », *Cancer Nursing*, 22 (1), 63-71.