

Les facteurs prédictifs du deuil pathologique chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée : une revue des écrits

Lénie Bergeron^a, inf., B.Sc. et Josianne Savard^b, inf., B.Sc.

^a Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières profil clinique, Université du Québec à Rimouski

^b Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières profil santé mentale et soins psychiatriques, Université du Québec à Rimouski

Résumé (entre 200 et 250 mots)

Introduction. Les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée sont plus à risque de présenter un deuil excédant l'intensité, la qualité ou la persistance de ce qui est normalement attendu. Les professionnels de la santé doivent être en mesure de reconnaître les éléments de vulnérabilité susceptibles de compliquer ce processus chez cette population. **Objectif.** Identifier les facteurs prédictifs d'un deuil pathologique chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée. **Méthode.** Une recherche dans les bases de données CINAHL et MEDLINE en utilisant les mots-clés « complicated grief », « prolonged grief », « grief disorder », « risks factors », « predictors », « caregiver » et « cancer » a été réalisée. Les articles en français ou en anglais parus entre 2010 et 2021 ciblant les prédicteurs de deuil pathologique chez les proches aidants adultes en contexte de soins palliatifs oncologiques et précisant le milieu dans lequel les soins étaient prodigués ont été inclus. **Résultats.** Dix articles provenant de cinq pays différents ont été retenus. Neuf études ont utilisé un devis corrélationnel prédictif. Le 10^e est un article professionnel. Les populations étudiées dans ces articles étaient des proches aidants adultes. La majorité est représentée par des femmes conjointes du malade. Les prédicteurs sont regroupés sous deux thèmes : les caractéristiques démographiques et le profil psychosocial du proche aidant. **Conclusion.** Les résultats permettent d'identifier un profil de proches aidants à risque de développer un deuil pathologique, facilitant leur orientation vers les services adéquats.

Mots-clés : Deuil pathologique, proches aidants, cancer, fin de vie, facteurs prédictifs

Predictive factors of pathological grief in family caregivers of people with advanced cancer: a literature review.

Introduction. Caregivers of people with terminal cancer are at risk to develop bereavement that can exceed what is usually expected in terms of intensity, quality, and length. Health professionals could provide better services if they could recognize risk factors among their clients. **Objective.** To identify the predictive factors of a pathological bereavement in caregivers of people with advanced cancer. **Method.** Examination of the CINAHL and MEDLINE databases using the keywords "complicated grief", "prolonged grief", "grief disorder", "risk factors", "predictors", "caregiver", and "cancer". French and English articles published between 2010 and 2021 and targeting pathological bereavement predictors for adult caregivers caring in an oncologic context and mentioning the caring environment were considered for inclusion. **Results.** Ten relevant articles were selected from five different countries. Nine of them used a predictive correlational method and the other one was a professional article. The study populations were adult caregivers. Predictors fit into two themes: demographic characteristics and caregiver's psychosocial profile. **Conclusion.** The results help to identify a profile of caregivers at risk of developing pathological bereavement, and to facilitate their referral to health professionals.

Keywords : pathological bereavement, caregivers, cancer, end of life, predictive factors

Nous souhaitons remercier tout spécialement Mme Danielle Boucher, professeure au département des Sciences de la santé de l'UQAR pour son important soutien tout au long de la rédaction de cette revue des écrits. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Mme Lénie Bergeron lenie.bergeron@uqar.ca ou à Mme Josianne Savard josianne.savard@uqar.ca

Grâce à l'amélioration de la prévention, du dépistage, de la détection et du traitement des différents cancers en plus de l'optimisation de la trajectoire de soins de la clientèle en oncologie, la probabilité de survivre à cette maladie après cinq ans, en l'absence d'autres causes de décès, s'élève à près de 64 % chez les Canadiens et Canadiennes diagnostiqués, tous types de cancer confondus (Ellison, 2021). Or, malgré tous les efforts déployés pour minimiser les effets indésirables des traitements novateurs et pour optimiser la qualité de vie des patients et de leurs proches, la maladie et sa prise en charge médicale engendrent couramment des effets secondaires tantôt aigus, tantôt chroniques sur la santé des personnes atteintes, dont des symptômes dépressifs et anxieux (Campbell et al., 2019 ; Phillips et Currow, 2010). En raison du caractère chronique de la maladie et de ses conséquences, les personnes atteintes de cancer bénéficient souvent de l'aide et de l'accompagnement d'un proche aidant jusqu'à la fin de leur vie (Onyeneho et Ilesanmi, 2021).

Représentant une précieuse ressource pour le réseau de la santé, le proche aidant répond aux besoins physiques, psychologiques et émotionnels essentiels de la personne malade ou âgée (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2018). Au Canada, le gouvernement rapporte qu'en 2018, 25 % de la population âgée de 15 ans et plus a fourni une aide et/ou des soins à une tierce personne (p. ex. transport, travaux ménagers, entretien de la propriété, traitements médicaux, etc. ; Arriagada, 2020). Le cancer représenterait l'une des trois principales causes pour laquelle les proches aidants canadiens sont impliqués auprès du malade, se révélant être le premier motif lorsqu'il s'agit de prendre soin de son conjoint ou de sa conjointe (Turcotte, 2013). Cette condition de santé serait par ailleurs associée à une charge de soins élevée pour ces derniers (National Alliance for Caregiving, 2015, 2016). Bien que la reconnaissance de leur contribution soit de plus en plus exprimée (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2021b), trop peu d'attention a été accordée aux conséquences physiques et psychologiques de l'expérience du deuil vécue par les proches aidants à la suite du décès par cancer de la personne dont ils prenaient soin.

Il est attendu, pour la majorité d'entre nous, d'éprouver de la tristesse et de la solitude lors de la perte d'une personne chère (American Psychiatric Association [APA], 2015). Nonobstant une expression variée de la souffrance en matière d'intensité et de durée chez les individus, le deuil se traduit sensiblement par des schémas émotionnels similaires tels que des sentiments prédominants de vide et de perte, de tristesse, de détresse, d'anxiété, de nostalgie et de préoccupations (APA, 2015). Ces

symptômes disparaissent progressivement avec le temps sans effets nuisibles à la santé. Toutefois, environ 10 % des personnes endeuillées vivront des réactions de chagrin excédant l'intensité, la qualité ou la persistance de ce qui peut être normalement attendu, compte tenu des normes culturelles, religieuses ou adaptées à l'âge (Lundorff et al., 2017). Cela dit, les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée y seraient significativement plus vulnérables. En réalité, la prévalence du deuil pathologique chez cette population peut s'élever jusqu'à 40 % (Guldin et al., 2012). Il semble donc impératif d'intégrer des soins et des services de soutien au sein du réseau de santé publique afin de répondre également aux besoins des proches aidants au moment opportun.

À la lumière de ces données, les professionnels de la santé, et particulièrement les infirmières, doivent être en mesure de reconnaître les facteurs de vulnérabilité susceptibles de compliquer le deuil chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée. Le but de cette revue des écrits de type narratif est donc d'identifier précisément les facteurs prédictifs du deuil pathologique chez les proches aidants. En ce sens, la question de recherche a été formulée ainsi : « Quels sont les facteurs de vulnérabilité susceptibles de compliquer le deuil chez les proches aidants à la suite du décès d'un membre de leur famille par cancer ? » Enfin, une perspective holistique a été considérée pour l'examen de cette question.

Méthodologie

Dans le cadre de cette revue des écrits, les bases de données CINAHL et MEDLINE ont été utilisées en y insérant les mots-clés pertinents « complicated grief » or « prolonged grief » or « grief disorder », « risks factors » or « predictors », « caregiver » et « cancer ». Dans un souci de représentativité de la réalité actuelle des proches aidants, les articles scientifiques et professionnels récents (parus respectivement entre 2010-2021), de langue française ou anglaise et ayant comme sujet d'intérêt des proches aidants et des patients adultes pour lesquels un diagnostic de cancer avait été prononcé ont été inclus. Les écrits traitant uniquement des symptômes dépressifs et anxieux sans faire le lien avec leurs conséquences sur le deuil ou qui n'identifiaient pas clairement des prédicteurs ou facteurs de risque potentiels du deuil pathologique ont été exclus. Les articles scientifiques dont le contexte de soins n'était pas précisé (p. ex. établissement de soins en opposition au domicile) ont également été exclus dans le but de mieux cerner les relations entre les facteurs de risque et leurs répercussions sur le deuil du proche

aidant. Une évaluation détaillée de chaque article n'a pas été effectuée relativement à son niveau de qualité. Néanmoins, la source de publication de l'ensemble des écrits était crédible et la démarche des auteurs était cohérente, pertinente et respectait les principes éthiques de la recherche scientifique.

Au moment de la consultation des bases de données, 41 articles ont été obtenus. Après le retrait

des doublons, 20 articles ont été analysés plus attentivement. À la suite de la lecture des résumés, seulement huit articles ont été retenus. L'examen des références de chacun des articles a permis d'ajouter deux articles supplémentaires, pour un total de dix articles. Les différentes étapes de la recherche documentaire sont illustrées à la Figure 1.

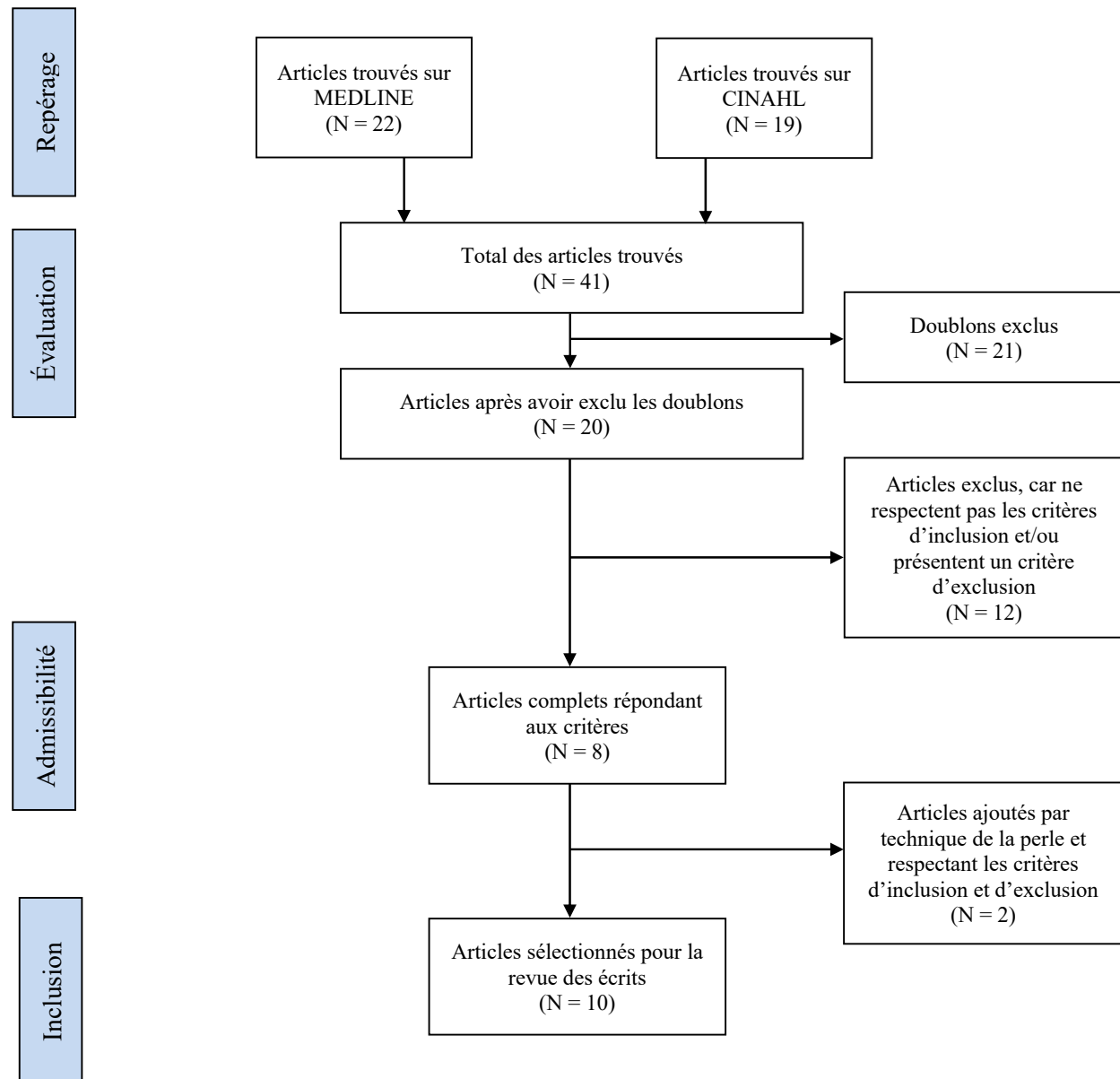


Figure 1 - Adaptation du diagramme de flux *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA)

Définition opérationnelle de concepts clés

Afin de bien circonscrire la problématique, les concepts centraux de deuil pathologique et de proche aidant ont été définis. Le deuil dit « pathologique » a été considéré comme une façon inhabituelle ou très intense de vivre le deuil ainsi qu'à la difficulté des proches aidants à gérer et à affronter la réalité après le décès de la personne dont ils prenaient soin (Chiu et al., 2010). Bien qu'un diagnostic de « persistant complex bereavement disorder » (deuil complexe persistant) soit répertorié dans la cinquième version du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) publiée en 2013 (APA), l'utilisation d'un concept plus large que l'étude de ce seul trouble a été priorisée. Ce choix donne l'opportunité d'inclure d'autres formes que peut prendre la détresse liée au deuil telles que les symptômes de dépression et d'anxiété survenant au-delà des six mois suivants le décès du proche. Le concept de proche aidant réfère, quant à lui, à la personne assurant la prestation de la majorité des soins auprès d'une personne en fin de vie dans un contexte de cancer, indépendamment du type de cancer.

Résultats

Un total de dix articles, parus entre 2010 et 2021 inclusivement, ont été retenus pour la présente revue. Parmi ces articles, quatre provenaient des États-Unis, deux de l'Australie, deux de Taïwan, un de l'Italie et un du Danemark. Neuf études sur dix ont utilisé un devis de recherche corrélationnel prédictif. Le dixième article est un article professionnel (overview ; Tofthagen et al., 2017). Puisque la question de recherche a comme objectif de cibler et de décrire les prédicteurs du deuil pathologique chez les proches aidants, le devis des articles recueillis permet d'obtenir un niveau de preuve adéquat pour répondre à cette question. Par ailleurs, une seule étude a utilisé un cadre théorique, soit le Stress Process Model (Pearlin et al., 1990, cités dans Miller et al., 2020), pour explorer en quoi certains sous-groupes de proches aidants ont plus de difficulté à vivre leur deuil (Tableau 1).

L'analyse des différents articles a permis de faire ressortir deux thèmes principaux soit les caractéristiques démographiques et le profil psychosocial du proche aidant ainsi que plusieurs sous-thèmes identifiant les facteurs prédictifs du deuil pathologique chez cette clientèle dans un contexte de soins palliatifs oncologiques.

Les caractéristiques démographiques du proche aidant

L'âge. Dans deux articles, les proches aidants correspondant à la tranche d'âge la plus jeune de l'échantillon, sans toutefois en préciser les limites, étaient associés, d'une part, à un profil à risque de développer des symptômes de deuil complexe persistant ($r = -0,19$, $p = 0,04$, $N = 198$; Miller et al., 2020) et, d'autre part, à des symptômes dépressifs ($OR = 0,97$, $p < 0,05$, 95% IC [0,95-0,98], $N = 2125$; Nielsen et al., 2017), tous deux évalués à partir de questionnaires autoadministrés validés. En effet, ce groupe aurait, en général, moins développé de stratégies d'adaptation au cours de leur vie, ce qui pourrait expliquer cette association. Caserta et ses collaborateurs (2019) présentent d'ailleurs un âge plus avancé comme étant un facteur de protection dans la prévention du deuil complexe.

Le sexe. Les avis concernant le rôle joué par le sexe féminin sur le deuil pathologique sont partagés selon les auteurs. Pourtant, une majorité semble favoriser l'hypothèse selon laquelle les femmes sont plus sujettes à en souffrir. Alors que Allen et al. (2013) n'ont démontré aucune corrélation entre le fait d'être une femme et l'altération du bien-être psychologique du proche aidant, le sexe féminin est considéré comme un facteur de risque de deuil pathologique dans d'autres travaux. C'est le cas de Chiu et al. (2010) qui ont évalué ce prédicteur avec la version chinoise du Prolonged Grief Disorder (PG-13 ; $OR = 2,27$, $p < 0,01$, 95% IC [1,75 – 2,81]) ainsi que de Lai et al. (2015) avec la version italienne du Prolonged Grief Disorder (PG-12 ; $\beta = 0,23$, $p = 0,039$, $N = 60$). Être une femme est également prédictif de la présence de plus de symptômes dépressifs, constat répertorié par Nielsen et al. (2017) avec le Beck Depression Inventory-II ($OR = 1,6$, $p < 0,05$, 95% IC [1,1-2,4], $N = 2125$). Les raisons ou les hypothèses expliquant la relation potentielle entre ces deux variables n'ont cependant pas été explorées par les auteurs.

La relation avec le patient. Évidemment, la perte d'un être cher est toujours un événement difficile, mais il semble que le fait d'être en relation conjugale avec la personne en fin de vie ait un impact significatif sur le processus de deuil. Les résultats obtenus par plusieurs études vont effectivement en ce sens (Chiu et al., 2010 ; Lai et al., 2015 ; Nielsen et al., 2017 ; Thomas et al., 2014 ; Tofthagen et al., 2017), associant le deuil pathologique mesuré par divers outils (PG-12, PG-13 ou ICG) à la présence d'une relation conjugale entre le proche aidant et le malade. La donnée recueillie la plus significative était celle de Thomas et ses collaborateurs (2014), $\beta = -0,21$ $p = 0,008$, $N = 301$. L'aspect très intensif des soins prodigués à un conjoint dans son propre milieu de vie ainsi que la nature du lien affectif qui unit le proche aidant et

le malade feraient de cette expérience une des plus exigeantes vécue par les couples (Miller et al., 2020). De plus, tout dépendamment de la répartition initiale des tâches dans le ménage, la charge de travail dans les activités de la vie domestique tend à augmenter pour le proche aidant à mesure que la santé du partenaire décline. Un contexte favorable au développement de symptômes liés au deuil complexe est alors engendré (Caserta et al., 2019).

Le niveau d'éducation et le revenu. Le fait d'être un proche aidant n'ayant pas poursuivi ses études au-delà du diplôme secondaire s'est illustré comme un des facteurs prédictifs du deuil pathologique dans plusieurs études (Allen et al., 2013; Nielsen et al., 2017; Thomas et al., 2014). Allen et al. (2013) ont démontré, avec un échantillon de 188 participants, qu'une faible scolarité prédit davantage de symptômes dépressifs selon le Centre for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D 10; $\beta = -0,18$, $p < 0,05$), un haut niveau de détresse selon le Present Feelings subscale of the Texas Revised Inventory of Grief (TRIG; $\beta = -0,25$, $p < 0,001$) et plus de symptômes reliés au deuil complexe persistant selon le ICG ($\beta = -0,15$, $p < 0,05$), bien que ce dernier résultat demeure modeste. En appui aux précédents auteurs, Nielsen et al. (2017) et Thomas et al. (2014) font aussi la démonstration claire du risque relatif entre le niveau d'études du proche aidant et leur propension à développer des symptômes de dépression après le décès de leur proche. Le rapport le plus élevé est celui de Nielsen et al. (2017) avec un coefficient OR de 1,7, $p < 0,05$, 95% IC [1,0 – 2,8] (N = 2125). L'explication la plus plausible selon les auteurs est que cette condition serait tributaire d'un statut socioéconomique plus faible, lui-même prédictif de détresse psychologique. Dans le même ordre d'idées, une moins bonne santé financière perçue par les proches aidants serait également prédictive d'un plus grand risque de présenter des symptômes indésirables durant le deuil, puisqu'elle serait associée à une moins bonne préparation à celui-ci (Caserta et al., 2019). Ces perceptions ont pu prendre plusieurs formes telles que l'anticipation de ne pas avoir les ressources financières nécessaires pour assurer les soins de fins de vie et les arrangements funéraires, la crainte de ne pas maintenir le niveau de vie actuel avec un salaire unique, etc. (Caserta et al., 2019).

En somme, l'ensemble de ces études corrélationnelles prédictives ainsi que l'article professionnel consultés démontrent que les femmes d'un âge moins avancé, en relation conjugale avec la personne dont elles prennent soin, avec un plus faible niveau de scolarité et une santé financière précaire présentent un risque plus élevé de développer des symptômes de deuil pathologique.

Le profil psychosocial du proche aidant

Le niveau de préparation au deuil. Selon Caserta et al. (2019), 53 % des proches aidants ne se disent pas assez préparés au deuil de leur proche, c'est-à-dire qu'ils ne se perçoivent pas suffisamment prêts à gérer les enjeux psychosociaux, spirituels et organisationnels en lien avec le décès de leur proche. L'annonce de la maladie suivie de la période de prestations des soins et finalement le décès créent une rupture dans le cours normal de la vie et bouleversent l'équilibre du couple. Le proche aidant doit alors non seulement se préparer psychologiquement à la perte d'un être cher, mais également à faire face à tous les aspects « pratiques » de la vie tels que les arrangements funéraires, les responsabilités financières et l'entretien général du domicile (Caserta et al., 2019). Un faible niveau de préparation au deuil prédit des symptômes dépressifs après le décès (OR = 1,6, $p < 0,05$, 95% IC [1,1 – 2,5], N = 2125) ainsi qu'une plus grande probabilité de vivre un deuil complexe persistant (OR = 2,1, $p < 0,05$, 95% IC [1,1 – 4,0], N = 2125; Nielsen et al., 2017; Tsai et al., 2016). En accord avec ces conclusions, Caserta et al. (2019) soutiennent qu'une bonne préparation des proches aidants aux événements à venir présente un impact favorable sur les symptômes dépressifs et de détresse après le décès du malade et sur la perception qu'ils ont de leurs habiletés dans la vie quotidienne. Un long séjour en soins palliatifs a également été décrit comme un facteur de protection sur le score du ICG (Chiu et al., 2010). C'est possiblement au contact du personnel de la santé que les proches aidants bénéficient d'un accompagnement permettant de mieux se préparer au deuil selon les écrits de Chiu et al. (2010).

L'environnement social. Un faible réseau de soutien social dans l'environnement du proche aidant est significativement, quoique modestement, associé à un deuil complexe ($r = -0,18$, $p < 0,05$, N = 188) ainsi qu'à un plus haut niveau de détresse ($r = -0,22$, $p < 0,05$, N = 188; Allen et al., 2013; Chiu et al., 2010; Thomas et al., 2014). À ce sujet, Miller et ses collaborateurs (2020) soulignent que ce réseau pourrait être affecté en raison justement du temps consacré à la prestation des soins. Enfin, la présence de tensions relationnelles entre le proche aidant conjoint de la personne malade augmente également le risque de compliquer le deuil (Miller et al., 2020), tout comme le fait de résider avec celle-ci (Thomas et al., 2014).

La présence de symptômes dépressifs, anxieux et de détresse avant le décès du patient. L'état de bien-être physique, mental et social du proche aidant précédant le décès de la personne malade influence sérieusement le déroulement des expériences qui suivront, c'est-à-dire la perte

éventuelle et le processus de deuil. En effet, un consensus s'observe au sein des auteurs : la présence de symptômes dépressifs, anxieux et de détresse avant la fin de vie du patient augmente significativement la probabilité du proche aidant de vivre un deuil pathologique (Allen et al., 2013; Caserta et al., 2019; Chiu et al., 2010; Lai et al., 2015; Miller et al., 2020; Nielsen et al., 2017; Thomas et al., 2014; Tsai et al., 2016; Zordan et al., 2019). Plusieurs outils de mesure ont été utilisés pour illustrer ces résultats, dont le Preloss version of the PG-13, le Caregiver Reaction Assessment Scale et le Hospital Anxiety And Depression Scale. Par ailleurs, la présence isolée de symptômes dépressifs compliquerait également le deuil (OR = 10,7, $p < 0,05$, 95% IC [7,3 – 15,8], N = 2125; Nielsen et al., 2017; Thomas et al., 2014).

Les caractéristiques psychologiques. Les chercheurs se sont intéressés aux modalités de fonctionnement psychologique chez le proche aidant pour déceler la présence de vulnérabilités psychologiques. À cet égard, il a été démontré que certains traits caractéristiques fréquemment associés à des styles d'attachement anxieux influencent l'issue du processus de deuil ($r = 0,42$, $p < 0,0007$, N = 60; Lai et al., 2015; Tofthagen et al., 2017). Les proches aidants présentant des traits anxieux, insécurisants, d'une faible estime de soi, de négativisme, d'intolérance à l'incertitude et d'évitement sont plus susceptibles de vivre un deuil pathologique (Tofthagen et al., 2017). Une évolution défavorable du deuil est également observée chez les proches aidants présentant une vive sensibilité et rapportant un faible optimisme et un plus haut niveau de solitude (B = -0,50, $p < 0,002$, N = 301; Thomas et al., 2014; Tofthagen et al., 2017). Dans leur article professionnel, Tofthagen et ses collaborateurs (2017) expliquent cette observation par le fait que ces caractéristiques sont généralement associées à de moins bonnes stratégies d'adaptation, à l'expérience d'une détresse émotionnelle prolongée et à des perceptions négatives sur la capacité des autres à leur venir en aide.

En définitive, une préparation inadéquate aux événements futurs, une faible qualité du réseau social et de la relation avec la personne malade, un état de santé fragilisé et certaines caractéristiques psychologiques gênant la résilience prédisposent le proche aidant à développer des symptômes de deuil pathologique selon les études corrélationnelles prédictives et l'article professionnel consultés.

Discussion

Les articles scientifiques utilisés pour la présente recension des écrits exposent des populations à l'étude relativement similaires dans

leurs caractéristiques, mais plus diversifiées en ce qui concerne le nombre de participants et leur provenance. La majorité des proches aidants étudiée est représentée par des femmes, dont les moyennes d'âge se situaient entre 43 et 65 ans, dans une relation à long terme avec la personne duquel elles prennent soin. Le nombre de participants fluctue entre 60 et 2125. Les travaux de recherche sont originaires de cinq pays sur quatre continents différents, ce qui apporte une vision globale intéressante sur le vécu des proches aidants. En ce qui a trait à la généralisation des résultats au contexte québécois, celle-ci pourrait possiblement être envisagée dans la mesure où l'hypothèse d'une culture et de valeurs similaires entre la population québécoise et les quatre échantillons provenant de l'Amérique du Nord est émise.

Bien que la majorité des études utilise un devis corrélationnel prédictif, quelques aspects de la méthode diffèrent. Par exemple, nous observons des variations dans le choix des prédicteurs du deuil pathologique étudiés et des variables dépendantes sélectionnées pour représenter ce type de deuil, dans les temps de mesure des variables et dans les milieux de collecte de données. Dans l'ensemble, les résultats demeurent tout de même équivalents en ce qui a trait aux deux thèmes principaux, particulièrement par rapport au profil psychosocial des proches aidants. Collectivement, les écrits suggèrent que toute condition de détresse ou de vulnérabilité préexistante au décès du malade a inévitablement des effets délétères sur le processus du deuil qui s'en suivra. De même, sachant qu'un tissu social solide protège la personne contre l'adversité, contribue à la résolution de problèmes, procure une impression de maîtrise et offre des ressources pour améliorer la qualité de vie (Gouvernement du Canada, s.d.), il est attendu que la fragilité d'une telle ressource accroît la vulnérabilité du proche aidant. Le sexe, la nature de la relation du proche aidant avec la personne soignée, son niveau d'instruction et la précarité des finances du couple ont également leur part de responsabilité dans ce dénouement peu favorable (Allen et al., 2013; Caserta et al., 2019; Chiu et al., 2010; Lai et al., 2015; Miller et al., 2020; Nielsen et al., 2017; Thomas et al., 2014; Tsai et al., 2016; Zordan et al., 2019).

Les retombées et implications

Les recherches démontrent ostensiblement qu'être un proche aidant d'une personne succombant à son cancer augmente de 14 à 40 % les risques de développer un deuil pathologique (Aoyama et al., 2018; Guldin et al., 2012). S'il semble y avoir consensus quant à ce risque au sein de la littérature scientifique, les résultats de cette présente revue des écrits révèlent qu'il s'agit également d'une

problématique pluridimensionnelle, c'est-à-dire qu'elle comprend multiples facteurs de vulnérabilité susceptibles de compliquer le deuil parmi cette population sur les plans sociodémographique et psychosocial. Alors que certains facteurs prédictifs témoignent d'une réalité inéluctable (p. ex. l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et le revenu du proche aidant), d'autres mettent en lumière des pistes d'intervention substantielles (p. ex. le niveau de préparation au deuil, l'environnement social et la présence de symptômes dépressifs, anxieux et de détresse avant le décès du patient chez le proche aidant). Les infirmières se voient donc appelées à actualiser et à élargir leur regard quant à l'évaluation qu'elles feront de la clientèle oncologique. Déjà soucieuses de prodiguer des soins holistiques, il pourrait simplement être question d'accroître leur sensibilité à détecter et à prévenir la complication du deuil par exemple. Quoi qu'il en soit, par l'occupation d'un rôle-clé auprès des personnes, des familles et des communautés, ces professionnelles demeurent les intervenantes de choix pour sensibiliser et intervenir auprès du malade, de son proche aidant et de l'équipe de soins.

Les limites

Cette recension des écrits comporte quelques limites. D'abord, les variables examinées, tant dépendantes qu'indépendantes sont relativement hétérogènes lorsqu'elles sont comparées. Pour cette raison, il peut être délicat de généraliser les résultats malgré l'utilisation d'un devis corrélationnel prédictif pour l'ensemble des études. En effet, l'angle d'analyse adopté par les auteurs influence les éléments sélectionnés pour représenter ce que constitue le deuil pathologique dans l'étude (p. ex. dépression, anxiété, détresse, deuil complexe persistant) et par le fait même, les outils avec lesquels ils sont évalués. Dans cette revue des écrits, cette limite est cependant majoritairement neutralisée par l'utilisation du concept inclusif de deuil pathologique, regroupant l'ensemble des concepts identifiés comme variable dépendante par les auteurs. Ensuite, le milieu dans lequel le proche aidant fournit les soins au malade, par exemple en centre de soins palliatifs ou à domicile, peut exercer une influence sur les résultats obtenus. Tel que mentionné précédemment, Chiu et al. (2010) identifient le séjour en soins palliatifs comme un facteur de protection. Les conclusions sur les facteurs prédictifs du deuil pathologique issues des articles ne sont donc pas applicables d'emblée à l'ensemble des proches aidants sans y apporter quelques nuances. Une autre limite identifiée réside dans le fait que les mesures des variables dépendantes ont été recueillies de trois mois à trois ans après le décès ce qui complique également la comparaison des résultats. Il est néanmoins

possible de dégager de ces résultats que le deuil pathologique est une problématique présente sur une longue période chez les proches aidants, c'est-à-dire dès les premiers mois suivant le décès de la personne soignée jusqu'à plusieurs années plus tard. Finalement, lors de la sélection des articles, aucune revue systématique ni méta-analyse correspondant aux critères d'inclusion n'a été répertoriée, ce qui aurait ajouté à la force de la preuve scientifique recueillie sur le sujet. Une évaluation plus objective, rigoureuse et systématique des articles sélectionnés aurait également favorisé l'atteinte de cet objectif.

Les recommandations

Afin d'être en mesure de prévenir le développement de symptômes de deuil pathologique chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée, il est essentiel que les infirmières soient en mesure de reconnaître rapidement les caractéristiques qui prédisposent cette clientèle à une telle complication. Zordan et al. (2019) suggèrent d'ailleurs qu'effectuer un dépistage hâtif de l'état mental du proche aidant, dès l'admission du patient dans l'établissement de soins, et d'y associer des interventions préventives pertinentes sont des éléments favorables à son évolution. Certains auteurs recommandent également d'évaluer de façon répétée les besoins du proche aidant dans la mesure où ceux-ci évoluent au même titre que l'état du malade (Lee et al., 2016). En regard des résultats obtenus dans cette revue des écrits et des préoccupations cliniques soulevées, la création d'un instrument de mesure standardisé pour effectuer ce dépistage et outiller les infirmières dans ce contexte de soins semble indispensable. L'outil en question se doit d'être simple, concis et fiable tout en permettant rapidement l'identification des proches aidants susceptibles de présenter un deuil pathologique en tenant compte de l'ensemble des facteurs prédictifs identifiés dans cette recension. Il pourrait par exemple prendre la forme d'une grille attribuant un score pour chacun des facteurs de risque identifiés présent chez le proche aidant. Le score numérique cumulatif pourrait être associé à un risque faible, modéré ou élevé de développer un deuil pathologique chez le proche aidant évalué, permettant ainsi de suggérer des surveillances et des interventions en fonction du degré de risque déterminé. L'exploitation systématique d'un tel outil offre une réponse concrète aux besoins des infirmières, lesquelles se trouvent face à des situations complexes en contact avec cette population spécifique. Facilement accessible et rapide à compléter, il guiderait les infirmières vers la trajectoire de soins à adopter pour chaque cellule familiale et favoriserait par le fait même la personnalisation des soins. La pertinence de son

Tableau 1

Synopsis des recherches empiriques rapportant des facteurs de vulnérabilité susceptibles de compliquer le deuil chez les proches aidants (PA) à la suite du décès d'un membre de leur famille par cancer

Auteurs	But de l'étude	Devis et échantillon	Variables et instruments	Résultats
Allen et al. (2013)	Déterminer les éléments prédictifs, facilement identifiables par le personnel en centre hospitalier, de la façon dont sera vécu le deuil par les PAs de malades atteints de cancer.	Corrélationnel prédictif N = 188	<p>Variable indépendante (VI) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Caractéristiques démographiques : autoquestionnaire et revue des dossiers au temps 1 - État du patient : Palliative performance scale (PPS) et Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) - Ressources du proche aidant : 3 items du Satisfaction with Social Support subscale de Krause and Borawski-Clark et une question (présence d'un autre PA o/n) - Bien-être psy du PA : Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D 10) <p>Variable dépendante (VD) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bien-être psychologique du PA : CES-D 10, Score inversé du Present Feelings subscale of the Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) et Inventory of Complicated Grief (ICG) 	<p>Plus de symptômes dépressifs 1 an après le décès :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moins de scolarité ($\beta = -0,18, p < 0,05$); - Faible score du proche au PPS; - Présence de symptômes de dépression initialement. <p>Plus haut niveau de détresse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moins d'éducation ($\beta = -0,25, p < 0,001$); - Présence de symptômes de dépression initialement; - Prise en charge des soins de personnes plus jeunes; - Pauvre réseau de soutien ($r = -0,22, p < 0,05$). <p>Deuil compliqué 1 an après le décès :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moins d'éducation ($\beta = -0,15, p < 0,05$); - Présence de symptômes de dépression initialement; - Prise en charge des soins de personnes plus jeunes; - Pauvre réseau de soutien ($r = -0,18, p < 0,05$).
Caserta et al. (2019)	Examiner l'influence des caractéristiques des PAs par rapport à leur niveau de préparation au décès du conjoint et évaluer dans quelle mesure ce niveau de préparation a un effet sur les résultats du deuil chez le PA.	Corrélationnel prédictif N = 226	<p>Caractéristiques démographiques : Sondage effectué lors du recrutement</p> <p>Variables à la fois VI et VD selon le modèle d'analyse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Temps de séjour : obtenu par les dossiers de l'établissement - Niveau de préparation à la perte : évalué post-décès avec 2 éléments (émotionnel et pratique) d'une échelle type Likert - Anxiété du PA : <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (HADS) - Habilités perçues dans les AVQ : <i>Perceived Self-Care and Daily Living Competencies Scale</i> - Symptômes de dépression : <i>Geriatric Depression Scale-Short Form</i> (GDS-SF) - Symptômes de deuil complexe ou prolongé : <i>Prolonged Grief Scale</i> (PG-13) 	<p>Présence de plus de symptômes dépressifs, de détresse et moins d'habiletés dans les AVQ chez le PA après le décès :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence de symptômes anxieux initialement ($r = 0,55, p < 0,001$ pour les symptômes de détresse, $r = 0,52, p < 0,001$ pour les symptômes dépressifs et $r = -0,31, p < 0,01$ pour les AVQ); - Présence de symptômes dépressifs initialement ($r = 0,48, p < 0,001$ pour les symptômes de détresse, $r = 0,64, p < 0,001$ pour les symptômes dépressifs et $r = -0,34, p < 0,01$ pour les AVQ). <p>Facteurs de protection :</p> <ul style="list-style-type: none"> - PAs plus habiles dans les AVQ; - Santé financière; - Âge avancé du PA et longue relation avec le proche; - Préparation au deuil adéquate; - Moins de symptômes d'anxiété et de dépression initialement.

Auteurs	But de l'étude	Devis et échantillon	Variables et instruments	Résultats
Chiu et al. (2010)	Évaluer et comparer les variables démographiques et les déterminants qui distinguent les PAs vivant un deuil complexe de ceux vivant leur deuil de façon plus optimale.	Corrélationnel prédictif N = 668	VI : <ul style="list-style-type: none"> - Caractéristiques démographiques, relation avec le défunt, caractéristiques du patient, durée des soins prodigués, sentiments positifs à l'égard du soutien familial et social reçu, historique médical du PA, historique de la santé mentale du PA VD : <ul style="list-style-type: none"> - Le statut de détresse : version chinoise modifiée du ICG 	Risque de deuil complexe : <ul style="list-style-type: none"> - Être une femme (OR = 2,27, $p < 0,01$, 95% IC [1,75 – 2,81]); - Relation conjugale (OR = 1,20, $p < 0,05$, 95% IC [1,01 – 1,41]) ou l'enfant du patient (OR = 1,70, $p < 0,01$, 95% IC [1,11 – 2,31]); - Aucune croyance religieuse; - Aucun soutien familial disponible; - Présence d'antécédents de troubles de l'humeur. Facteurs de protection : <ul style="list-style-type: none"> - Avoir pris soin de la personne sur une longue période (OR = 0,79 $p < 0,05$, 95% IC [0,68 - 0,92]); - Avoir connu soi-même des problèmes de santé physique; - Long séjour en soins palliatifs pour le patient (OR = 0,60, $p < 0,01$, 95% IC [0,44 – 0,77]).
Lai et al. (2015)	Évaluer l'association entre le risque de développer un deuil complexe et les dimensions caractérisant le style d'attachement, l'anxiété et la dépression chez des PAs prenant soin de personnes atteintes de cancer en phase avancée.	Corrélationnel prédictif avec une vision prospective N = 60	VI : <ul style="list-style-type: none"> - Le style d'attachement : <i>Attachment Style Questionnaire</i> (ASQ) - Symptômes d'anxiété : <i>Hamilton Anxiety Rating Scale</i> (HAM-A) - Symptômes de dépression : <i>Depression Rating Scale</i> (HAM-D) VD : <ul style="list-style-type: none"> - Risque de deuil complexe : Version italienne du <i>Prolonged Grief Disorder 12</i> (PG-12) 	Prédicteurs d'un score élevé au PG-12 : <ul style="list-style-type: none"> - Être une femme ($\beta = 0,23$, $p = 0,039$); - Présenté un score élevé au HAM-D; - Type d'attachement « préoccupations dans les relations » ($r = 0,42$, $p < 0,0007$); - Être en relation conjugale avec le patient.
Miller et al. (2020)	Décrire le profil de santé physique et mentale des PAs durant la période précédant le décès. Départager les antécédents des PAs appartenant à chacun des deux profils. Déterminer la pertinence du lien entre ces profils et le risque de développer des symptômes de deuil complexe.	Corrélationnel prédictif longitudinal avec une vision prospective N = 198	VI et VD à la fois selon le modèle d'analyse : <ul style="list-style-type: none"> - Santé physique du PA : Un item sur santé globale auto-rapportée (échelle de Likert), <i>Caregiver Reaction Assessment Scale</i> (CRA) et la section <i>Meeting physical demand</i> du <i>Perceived Self-Care and Daily Living Competencies Scale</i> - Santé mentale du PA : HADS et <i>Geriatric Depression Scale</i> (GDS-SF) - Niveau de détresse : PG-13 - Facteurs de stress et de demande : Une partie du CRA, un item du <i>Social Relationship Index</i> et <i>Preparedness for Caregiving scale</i> - Stratégies d'adaptation : Une partie du <i>Perceived Self-Care and Daily Living Competencies Scale</i> - Caractéristiques démographiques : données obtenues d'une précédente étude (<i>Cancer Caregiver Study</i>) 	Deux profils identifiés : haut risque et faible risque de présenter des symptômes de deuil complexe ou prolongé. Profil à haut risque (25 % des participants) : <ul style="list-style-type: none"> - Plus jeune âge ($r = -0,19$, $p = 0,04$); - Moins de revenus ($\chi^2 = 4,00$, $p = 0,02$); - Présence de plus de symptômes de détresse liés au deuil initialement; - Moins bonne préparation au rôle de PA; - Présence de difficultés dans la relation avec le patient; - Moindre niveau de stratégies d'adaptation (OR = -1,37, $p = 0,049$, 95% IC [-1,47 – 0,00]); - Vie sociale limitée.

Auteurs	But de l'étude	Devis et échantillon	Variables et instruments	Résultats
Nielsen et al. (2017)	Déterminer si les différents facteurs identifiés sont des facteurs prédictifs à la complication du deuil et la présence de symptômes dépressifs chez les PAs à la suite du décès du patient.	Corrélationnel prédictif (étude de cohorte prospective) N = 2125	VI : <ul style="list-style-type: none"> - Symptômes de détresse avant le décès : 12-item preloss version of the PG-13 Scale - Symptômes dépressifs avant le décès : 21-item Beck Depression Inventory-II - Fardeau des soins : The Burden Scale for Family Caregivers - Préparation vis-à-vis le décès : une seule question ajoutée (« To which extent do you feel prepared of the risk that your relative might die from the illness? ») - Communication au sujet de la mort : Couples' Communication about Illness and Death Scale - Caractéristiques socioéconomiques : questionnaire standard VD : <ul style="list-style-type: none"> - Deuil complexe post-décès : PG-13 - Symptômes dépressifs post-décès : version modifiée du 21-item Beck Depression Inventory-II 	Facteurs prédictifs du deuil complexe et/ou de symptômes dépressifs chez le PA après le décès du patient : <ul style="list-style-type: none"> - Symptômes sévères de détresse initialement ; - Symptômes dépressifs initialement (OR = 10,7, $p < 0,05$, IC [7,3 – 15,8]) ; - Faible préparation du PA (symptômes dépressifs : OR = 1,6, $p < 0,05$, 95% IC [1,1 – 2,5], deuil complexe persistant : OR = 2,1, $p < 0,05$, 95% IC [1,1 – 4,0] ; - Relation conjugale avec le patient (OR = 2,2, $p < 0,05$, 95% IC [1,2 – 3,7]) ; - Moins de 10 ans d'étude (OR = 1,7, $p < 0,05$, 95% IC [1,0 – 2,8]) ; - Jeune âge (OR = 0,97, $p < 0,05$, 95% IC [0,95 – 0,98]) ; - Être une femme (OR = 1,6, $p < 0,05$, 95% IC [1,1 – 2,4]).
Thomas et al. (2014)	Vérifier si les PAs signalant des niveaux élevés de symptômes de deuil complexe et ceux qui développent un deuil complexe persistant (DCP) 6 et 13 mois après le décès du patient peuvent être prédits à partir d'informations antérieures au décès.	Corrélationnel prédictif (étude de cohorte longitudinale) N = 301	VI : <ul style="list-style-type: none"> - Estime du PA, manque de soutien familial, répercussions des soins sur les ressources financières, répercussion des soins sur l'horaire et répercussion sur la santé : CRA - Dépendance du PA vis-à-vis du patient : Bereavement Dependency Scale - Soutien social : Multidimensional Scale of Perceived Support - Fonctionnement familial : Family Environment Scale - Optimisme : Life Orientation Test - Préparation perçue du PA pour son rôle : Preparedness for Caregiving Scale - Compétences perçues du PA pour son rôle : Caregiver Competence Scale, Prolonged - Symptômes de détresse avant le décès : PG-13 - Anxiété et dépression : HADS - Démoralisation : Demoralization Scale - TSPT : PTSD checklist VD : <ul style="list-style-type: none"> - Deuil complexe et DCP post-décès du patient : PG-13 	Facteurs prédictifs du deuil complexe : <ul style="list-style-type: none"> - Vivre sous le même toit que le patient ; - Être en relation conjugale avec le patient ($\beta = -0,21$, $p = 0,008$) ; - Jeune âge du patient ; - Ne pas avoir complété son secondaire ; - Présence de symptômes de détresse psychologique initialement (prédit également par le DCP ; $\beta = 0,51$, $p < 0,001$) ; - Plus grande dépendance du PA au patient ; - Répercussion des soins sur l'horaire ; - Pauvre environnement familial ; - Faible pointage au questionnaire de l'optimisme ($B = -0,50$, $p < 0,002$).
Tofthagen et al. (2017)	Aperçu du deuil complexe et des interventions existantes pour les PAs à risque de deuil complexe	Article professionnel (overview)	Aucun	Facteurs de vulnérabilités : <ul style="list-style-type: none"> - Relation conjugale avec le patient ; - Vivre plusieurs pertes dans sur une courte période ; - Certains traits de personnalité souvent associés à de moins bonnes stratégies d'adaptation et à une

Auteurs	But de l'étude	Devis et échantillon	Variables et instruments	Résultats
	à la suite de la perte d'un être cher par le cancer.	Article basé sur 45 références scientifiques		<p>détresse émotionnelle prolongée (comme anxiété, insécurité, faible estime de soi, négativisme, intolérance à l'incertitude, évitement);</p> <ul style="list-style-type: none"> - Type d'attachement insécurisant ambivalent/anxieux; - Présence de comportements dépendants; - Présence de pensées négatives au sujet du défunt; - PA plutôt émotionnel; - PA qui éprouve un plus grand degré de solitude; - PA ayant des perceptions négatives sur le soutien qu'il recevra s'il se tourne vers les autres pour obtenir de l'aide.
Tsai et al. (2016)	Explorer les changements longitudinaux et les facteurs prédictifs d'un deuil complexe chez les PAs endeuillés de patients atteints d'un cancer en phase avancée.	<p>Corrélationnel prédictif (étude de cohorte prospective, longitudinale à mesures répétées)</p> <p>N = 493</p>	<p>VD :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fardeau objectif des soins prodigués : questionnaire conçu par les chercheurs - Fardeau subjectif des soins prodigués : CRA - Symptômes dépressifs : CES-D 10 - Soutien social au PA : <i>Medical Outcome Study Social Support Survey (MOS-SSS)</i> - Perception du PA sur le décès du patient et à son niveau de préparation vis-à-vis celui-ci : <i>Perception of Circumstances Surrounding the Death Scale</i> <p>VD :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptômes de deuil complexe : PG-13 	<p>Facteurs prédictifs du deuil complexe :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptômes sévères de dépression initialement ($\chi^2=4,665, p = 0,031$); - Perception du processus de la mort comme difficile ($\chi^2= 5,938, p = 0,015$); - PAs moins préparés vis-à-vis le décès. <p>Facteurs de protection du deuil complexe :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fardeau subjectif des soins prodigués plus lourds ($\chi^2= 5,965, p = 0,015$).
Zordan et al. (2019)	Évaluer de manière prospective la prévalence du DCP 3 ans après le deuil et examiner les facteurs prédictifs du DCP à long terme chez les PAs.	<p>Corrélationnel prédictif (étude de cohorte prospective)</p> <p>N = 301</p>	<p>VI :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dépendance vis-à-vis du patient : <i>Bereavement Dependency Scale</i> - Soutien social : <i>Multidimensional Scale of Perceived Support</i> - Fonctionnement familial : <i>Family Environment Scale</i> - Préparation perçue du PA pour son rôle : <i>Preparedness for Caregiving Scale</i> - Symptômes de détresse présents avant le décès : PG-13 - Facteurs de risque de santé mentale : questionnaire conçu par les chercheurs - Symptômes de détresse après le décès : PG-13 - Circonstances entourant le décès du patient : questionnaire conçu par les chercheurs - Expérience du décès : questionnaire conçu par les chercheurs - Stratégies d'adaptation en lien avec le décès : questionnaire conçu par les chercheurs <p>VD :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptôme de DCP : PG-13 	<p>Aucun des facteurs de risque attendus du DCP analysés dans cette étude n'était statistiquement ou cliniquement significatif.</p> <p>Autres facteurs prédictifs du DCP :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptômes de deuil complexe initialement (OR = 0,51, $p < 0,0001$, 95% IC [0,37 - 0,64]); - Stratégies d'adaptation inadéquates (OR = -6,29, $p < 0,0001$, 95% IC [-8,79 - -3,80]).

utilisation pourrait même être évaluée jusqu'à trois ans après le décès de la personne malade, puisque chez 20 % des proches aidants, les signes et symptômes de deuil complexe persistant ne commencent à s'estomper qu'après 37 mois (Zordan et al., 2019). Une formation spécifique pour les infirmières œuvrant dans ce domaine accompagnerait inévitablement l'implantation de cet outil. Des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour étudier la validité et la fiabilité de celui-ci. En définitive, l'élaboration, le développement et l'implantation d'interventions de soutien appropriées pour la clientèle vulnérable, offertes au moment opportun, complètent nos suggestions pour le déploiement des mesures préventives du deuil pathologique.

Conclusion

En réponse à l'objectif énoncé précédemment, la réalisation de cette revue des écrits a permis d'identifier des facteurs de vulnérabilité susceptibles de prédire un deuil pathologique chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée. Les données recueillies dressent un profil type de proches aidants à risque de vivre un deuil pathologique, facilitent leur identification par les infirmières et les professionnels de la santé dans les milieux de soins et établissent des cibles d'interventions potentielles pour améliorer l'offre de soins et de services auprès de cette clientèle. Plus de recherches corrélationnelles prédictives examinant les prédicteurs du deuil pathologique avec des échantillons plus importants et des temps de mesure similaires seraient toutefois nécessaires pour permettre la généralisation des résultats. De plus, dans le but d'accompagner les professionnels dans le processus d'identification de la clientèle vulnérable, il serait pertinent d'élaborer un outil standardisé unique et d'en évaluer sa validité dans une future étude à devis méthodologique. Enfin, il est encourageant d'assister au renouvellement de l'intérêt porté à l'égard de la reconnaissance et, particulièrement, du soutien des proches aidants au Québec comme en témoigne le premier Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (MSSS, 2021a). Il sera incessamment pertinent de s'intéresser aux retombées de telles initiatives sur la qualité de vie et le bien-être de ces dernières en cours et après l'épisode de soins.

Références

Allen, J. Y., Haley, W. E., Small, B. J., Schonwetter, R. S., & McMillan, S. C. (2013). Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss: Predictors of Grief,

Complicated Grief, and Symptoms of Depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 745-751.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0450>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5^e éd.).

<https://doi.org/https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi, & M.-A. Crocq) (5^e éd.). Elsevier Masson.

Aoyama, M., Sakaguchi, Y., Morita, T., Ogawa, A., Fujisawa, D., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psycho-oncology*, 27(3), 915-921.

<https://doi.org/10.1002/pon.4610>

Arriagada, P. (2020). *L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada*. Statistique Canada.

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2020001/article/00007-fra.pdf?st=KRZlmkH2>

Campbell, K. L., Winters-Stone, K. M., Wiskemann, J., May, A. M., Schwartz, A. L., Courneya, K. S., Zucker, D. S., Matthews, C. E., Ligibel, J. A., Gerber, L. H., Morris, G. S., Patel, A. V., Hue, T. F., Perna, F. M., & Schmitz, K. H. (2019). Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus Statement from International Multidisciplinary Roundtable. *Med Sci Sports Exerc*, 51(11), 2375-2390.

<https://doi.org/10.1249/mss.0000000000002116>

Caserta, M., Utz, R., Lund, D., Supiano, K., & Donaldson, G. (2019). Cancer Caregivers' Preparedness for Loss and Bereavement Outcomes: Do Preloss Caregiver Attributes Matter? *Omega*, 80(2), 224-244.

<https://doi.org/10.1177/0030222817729610>

Chiu, Y.-W., Huang, C.-T., Yin, S.-M., Huang, Y.-C., Chien, C.-h., & Chuang, H.-Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 18(10), 1321-1327.

<https://doi.org/10.1007/s00520-009-0756-6>

Ellison, L. F. (2021). The cancer survival index: Measuring progress in cancer survival to help evaluate cancer control efforts in Canada. *Health Rep*, 32(9), 14-26.

<https://doi.org/10.25318/82-003-x202100900002-eng>

Guldin, M.-B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive care in*

- cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679-1685. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1260-3>
- Lai, C., Luciani, M., Galli, F., Morelli, E., Cappelluti, R., Penco, I., Aceto, P., & Lombardo, L. (2015). Attachment style dimensions can affect prolonged grief risk in caregivers of terminally ill patients with cancer. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(8), 855-860. <https://doi.org/10.1177/1049909114547945>
- Lee, K.-C., Yiin, J.-J., & Chao, Y.-F. (2016). Effect of integrated caregiver support on caregiver burden for people taking care of people with cancer at the end of life: A cohort and quasi-experimental clinical trial. *International Journal of Nursing Studies*, 56, 17-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.01.002>
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212, 138-149. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- Miller, L. M., Utz, R. L., Supiano, K., Lund, D., & Caserta, M. S. (2020). Health profiles of spouse caregivers: The role of active coping and the risk for developing prolonged grief symptoms. *Social Science & Medicine*, 266. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113455>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- National Alliance for Caregiving. (2015). *Caregiving in the U.S.* <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>
- National Alliance for Caregiving. (2016). *Cancer Caregiving in the U.S.: An Intense, Episodic, and Challenging Care Experience*. https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2020/05/CancerCaregivingReport_FINAL_June-17-2016.pdf
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2017). Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *Journal of pain and symptom management*, 53(3), 540-550. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013>
- Onyeneho, C. A., & Ilesanmi, R. E. (2021). Burden of care and perceived psycho-social outcomes among family caregivers of patients living with Cancer. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(3), 330-336.
- Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2010). Cancer as a chronic disease. *Collegian*, 17(2), 47-50.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. http://www.aldpa.org/wp-content/uploads/2018/03/Strate%CC%81gie-nationale_FINAL.pdf
- Thomas, K., Hudson, P., Remedios, C., Trauer, T., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>
- Toftthagen, C. S., Kip, K., Witt, A., & McMillan, S. C. (2017). Complicated Grief: Risk Factors, Interventions, and Resources for Oncology Nurses. *Clinical journal of oncology nursing*, 21(3), 331-337. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.331-337>
- Tsai, W.-I., Prigerson, H. G., Li, C.-Y., Chou, W.-C., Kuo, S.-C., & Tang, S. T. (2016). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative medicine*, 30(5), 495-503. <https://doi.org/10.1177/0269216315603261>
- Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial: quelles sont les conséquences?* Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=ei2JcpwE>
- Zordan, R. D., Bell, M. L., Price, M., Remedios, C., Lobb, E., Hall, C., & Hudson, P. (2019). Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: A cohort study. *Palliative & supportive care*, 17(5), 507-514. <https://doi.org/10.1017/S1478951518001013>