

L'expérience du deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personnes âgées atteintes d'un trouble cognitif vivant en centre d'hébergement : une revue narrative

Lawrence Fillion ^a, inf., B. Sc. et Anne Bourbonnais ^{b, c, d}, inf., Ph. D.

^a Étudiant à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^b Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^c Titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille et de la Chaire de recherche du Canada en soins aux personnes âgées

^d Chercheure, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Résumé

Introduction. Environ 80% des personnes âgées en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) sont atteintes d'un trouble neurocognitif. Pour les personnes proches aidantes (PPA), ces maladies peuvent entraîner un deuil blanc qui se définit comme une réponse émotionnelle et physique en lien avec les pertes constatées chez la personne atteinte. **But.** Cette revue narrative vise à décrire les connaissances existantes sur l'expérience du deuil blanc vécue par les PPA de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) vivant en CHSLD. **Méthode.** Le repérage des écrits publiés entre 2000 et 2020 a été fait dans quatre bases de données et a permis de recenser sept études dont les données extraites ont été synthétisées en fonction de trois états psychologiques décrits dans le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017). **Résultats.** Le deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD se décrit par des pertes de liens d'attachement et des sentiments ambigus en lien avec leur rôle de PPA. Il est influencé par l'évolution incertaine des troubles cognitifs et amène l'utilisation de stratégies visant à maintenir une relation avec la personne atteinte. **Conclusion.** Des connaissances permettent de décrire sommairement le phénomène du deuil blanc en CHSLD. Davantage d'études sont nécessaires pour mieux guider les infirmières dans le soutien à offrir aux PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD qui vivent un deuil blanc.

Mots-clés : deuil blanc, perte, troubles neurocognitifs, démence, hébergement, CHSLD, soin infirmier, personne proche aidante, proche aidant, famille, personne âgée

Abstract

Introduction. About 80% of older adults in long-term care facilities (LTCF) have a neurocognitive disorder. For family caregivers (FC), these illnesses can result in pre-death grief, which is defined as an emotional and physical response related to the losses experienced by the affected person. **Purpose.** This narrative review aims to describe what is known about the experience of pre-death grief among FC of people with major neurocognitive disorder living in LTCF. **Method.** Four databases were searched for literature published between 2000 and 2020. Seven studies were identified and the data extracted were synthesized according to the three psychological states described in the Dementia Grief Model of Blandin and Pepin (2017). **Results.** FC pre-death grief in LTCF is described by the loss of attachment bonds, ambiguous feelings related to their caregiver role and uncertain evolution of cognitive disorders. It leads to the use of strategies aimed to maintaining a relationship with the affected person. **Conclusion.** Some knowledge is available to describe the phenomenon of pre-death grief in LTCF. More studies are needed to better guide nurses in providing support to FC who are experiencing pre-death grief in LTCF.

Keywords : pre-death grief, neurocognitive disorders, dementia, long-term care facilities, nursing home, nursing care, family caregiver, older adults

L'auteur principal a reçu le prix Desjardins de la relève en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à M. Lawrence Fillion, lawrence.fillion@umontreal.ca

Au Québec, l'hébergement en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) public concerne environ 4,4% des personnes âgées ayant 75 ans ou plus (Commissaire à la santé et au bien-être, 2017). L'accroissement de l'espérance de vie et le nombre de places limitées en CHSLD amènent l'admission de résidents de plus en plus vulnérables dans les dernières années, souvent en grande perte d'autonomie, dont plus de 80% vivent avec un trouble neurocognitif majeur (TNCM), par exemple la maladie d'Alzheimer (David et al., 2018). Les personnes proches aidantes (PPA)¹ des personnes atteintes d'un TNCM peuvent ressentir de la détresse et de la culpabilité en lien avec la décision de la relocalisation en CHSLD (Afram et al., 2015; Larsen et al., 2020). De plus, la progression du TNCM peut aussi provoquer une autre souffrance reliée aux pertes multiples associées à la détérioration cognitive de la personne atteinte (Romero et al., 2014).

Le concept du deuil blanc a émergé pour décrire la réaction aux pertes particulières vécue par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM. Le deuil blanc est décrit comme une expérience qui peut se produire pendant la progression du TNCM, du diagnostic jusqu'à la mort de la personne atteinte (Diwan et al., 2009; Lindauer et Harvath, 2014). Il s'agit d'une forme de deuil différente du deuil associé au décès d'une personne (Boss, 1999; Société Alzheimer du Canada, 2013). Deux événements sont associés chez les PPA à une possibilité plus importante d'un deuil blanc : l'annonce du diagnostic et le déménagement en CHSLD (Gibson et al., 2019). La proportion de PPA atteinte d'un deuil blanc se situe entre 47% et 71%, bien que le phénomène soit probablement sous-estimé (Chan et al., 2013; Liew et al., 2018). Tout au long de la progression du TNCM, le deuil blanc peut avoir plusieurs conséquences pour les PPA. Par exemple, selon plusieurs auteurs (Holley et Mast, 2009; Liew et al., 2019; Lindauer et Harvath, 2014), le deuil blanc contribue au fardeau de la PPA, mais aussi à l'intensité et la persistance à long terme de la dépression chez ces dernières. Il peut aussi réduire la capacité à résoudre des problèmes, par exemple en prenant une décision de soins moins appropriée pour la personne atteinte d'un TNCM (Fowler et al., 2013).

Afin de mieux comprendre ce phénomène de deuil blanc, le modèle de Blandin et Pepin (2017), décrivant trois états psychologiques associés à ce concept, a été utilisé. Ces états sont la séparation, la liminalité, soit une période de transition entre deux situations, et la ré-émergence. Selon ce modèle, le deuil blanc pourrait s'amorcer lors de la perte d'habiletés cognitives ou fonctionnelles de la personne atteinte du TNCM, cette perte provoque alors l'état psychologique de la séparation. La PPA

doit alors utiliser des mécanismes dynamiques (par exemple, le coping, les mécanismes de défense) pour reconnaître cette perte, conduisant ensuite à l'état psychologique de liminalité. Cet état découle de la transition entre le désir de revenir à l'état d'avant la perte et la difficulté émotionnelle associée au fait de s'imaginer dans la nouvelle réalité provoquée par la détérioration cognitive ou physique de la personne atteinte du TNCM. Apprendre à tolérer les sentiments serait alors l'occasion de progresser vers l'état psychologique de la ré-émergence. Le dernier mécanisme contribuant à cet état est l'adaptation à la nouvelle réalité. Le deuil blanc tel que décrit par ce modèle est cyclique, car plusieurs pertes (p. ex., perte d'un compagnon à domicile, de libertés personnelles, d'espoir d'amélioration) peuvent déclencher le deuil blanc durant la longue trajectoire du TNCM (Blandin et Pepin, 2017). De plus, l'accumulation des pertes chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM peut se produire plus rapidement que leurs capacités d'adaptation (van Wijngaarden et al., 2018).

Dans une revue intégrative, Arruda et Paun (2017) ont identifié que les écrits sur le deuil blanc et le deuil post-mortem concernent majoritairement l'expérience des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM résidant à domicile et que ces deux types de deuils semblent moins étudiés en CHSLD. Pourtant, l'hébergement de la personne atteinte du TNCM en CHSLD est un « événement mémorable » qui peut entraîner un deuil blanc chez les PPA (Gibson et al., 2019). Malgré tout, des écrits existants peuvent soutenir la compréhension du deuil blanc et de ses impacts sur l'expérience des PPA pendant l'hébergement de la personne atteinte du TNCM. Une compréhension globale des connaissances sur ce phénomène pourrait guider les infirmières en CHSLD, par exemple en favorisant le développement d'interventions adaptées. Pourtant, bien que des écrits explorent l'expérience du deuil blanc chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM résidant dans les CHSLD, aucune revue des écrits n'a été réalisée sur le sujet à notre connaissance. Donc, le but de cette revue narrative est de décrire les connaissances existantes sur l'expérience du deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant en CHSLD.

Méthodologie

Une revue narrative s'inspirant de la séquence proposée par Gregory et Denniss (2018) a été choisie pour décrire l'état des connaissances actuel concernant le phénomène à l'étude, soit l'expérience du deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant en CHSLD. Selon ces auteurs, la revue narrative est particulièrement utile quand la question de recherche vise à explorer

largement un phénomène comme le nôtre, comparativement à une revue systématique qui vise plutôt à répondre à des questions très spécifiques. Comme attendu dans une revue narrative, le premier auteur a procédé, de façon indépendante, à l'élaboration de la stratégie de recherche, à la sélection des écrits puis à l'extraction et finalement, à l'analyse des données.

Stratégie de recherche

Pour présenter l'état des connaissances sur le phénomène du deuil blanc, une stratégie de recherche a été effectuée dans quatre bases de recherche, soit : CINAHL, Medline, LiSSa et PsycINFO avec les concepts clés suivants : deuil blanc, personne proche aidante, personne atteinte de troubles neurocognitifs majeurs. Les stratégies de recherche documentaire ont impliqué l'utilisation de descripteurs et des mots-clés. Un aperçu de la stratégie appliquée à CINAHL est présenté au tableau 1. Par exemple pour le deuil blanc, les termes des concepts apparentés (anticipatory grief, bereavement, sorrow, mourning) identifiés par Lindauer et Harvath (2014) ont été intégrés aux équations de recherche. Le concept de centre d'hébergement n'a pas été inclus, car il limitait de façon importante le nombre d'écrits pertinents identifiés. Les listes de références des articles sélectionnés ont aussi été examinées pour identifier des écrits supplémentaires.

Sélection et extraction des données

Pour être éligibles, les écrits devaient porter sur les critères d'inclusion suivants : 1) le deuil blanc devait être spécifiquement exploré ; 2) la population étudiée devait être explicitement les PPA de personne atteinte d'un TNCM ; 3) le milieu de vie de la personne atteinte du TNCM devait être pour la

majorité ou la totalité de l'échantillon un CHSLD ou un milieu présentant des caractéristiques similaires aux établissements portant ce nom au Québec. Par ailleurs, les écrits n'étant pas une étude ou une revue systématique (par exemple, éditorial, poème, critique d'un livre) ont été exclus. Une limite a été ajoutée pour identifier uniquement les écrits rédigés en français ou en anglais. Aussi, les écrits devaient avoir été publiés à partir de 2000 pour éviter ceux moins pertinents au contexte actuel de soins en CHSLD, notamment l'admission d'une clientèle en grande perte d'autonomie.

Le processus de sélection a impliqué une première lecture des titres et des résumés des écrits identifiés puis la lecture complète des écrits admissibles. Les écrits inclus dans la revue narrative ont été évalués à l'aide d'une grille de lecture et d'analyse des écrits (Faculté des sciences infirmières, 2020) développée par un collectif de professeurs de l'Université de Montréal. Cette grille est un outil permettant d'analyser un article scientifique. Elle comporte trois sections qui sont : la pertinence de l'article par rapport au phénomène étudié, la rigueur de l'étude et les aspects en lien avec le transfert des résultats à la pratique. Cette grille a été utilisée pour analyser la pertinence et la rigueur des articles guidant ainsi l'analyse critique de ceux-ci. Les données extraites et synthétisées étaient : le devis, le but, les méthodes de collecte et d'analyse, la description de l'échantillon, les résultats clés, les forces et les limites. Par la suite, les données extraites sur les résultats clés ont été organisées et classées selon les trois états psychologiques décrits dans le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017). Pour leur présentation, les résultats clés ont été regroupés par thèmes, tout en respectant le parcours chronologique de l'expérience des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en hébergement.

Tableau 1. Stratégies de recherche pour le moteur de recherche CINAHL

Numéro	Stratégies	Requêtes	N ¹
1	Par descripteur	((MH "Grief") OR (MH "Bereave*")) AND ((MH "Caregiver*") OR (MH "Spouse*") OR (MH "Family")) AND (MH "Dementia+")	165
2	Par mot clé dans le titre ou le résumé	((TI(anticipat* OR bereave* OR grief OR sorrow OR mourning) OR AB(anticipat* OR bereave* OR grief OR sorrow OR mourning)) AND ((TI(caregiver* OR spouse* OR famil* OR child* OR parent*) OR AB(caregiver* OR spouse* OR famil* OR Child* OR parent*))) AND (TI (dementia* OR alzheimer*) OR AB (dementia* OR alzheimer*)))	350
3	Combinées	(1 OR 2)	416

1. Entre 2000 et le 19 décembre 2020

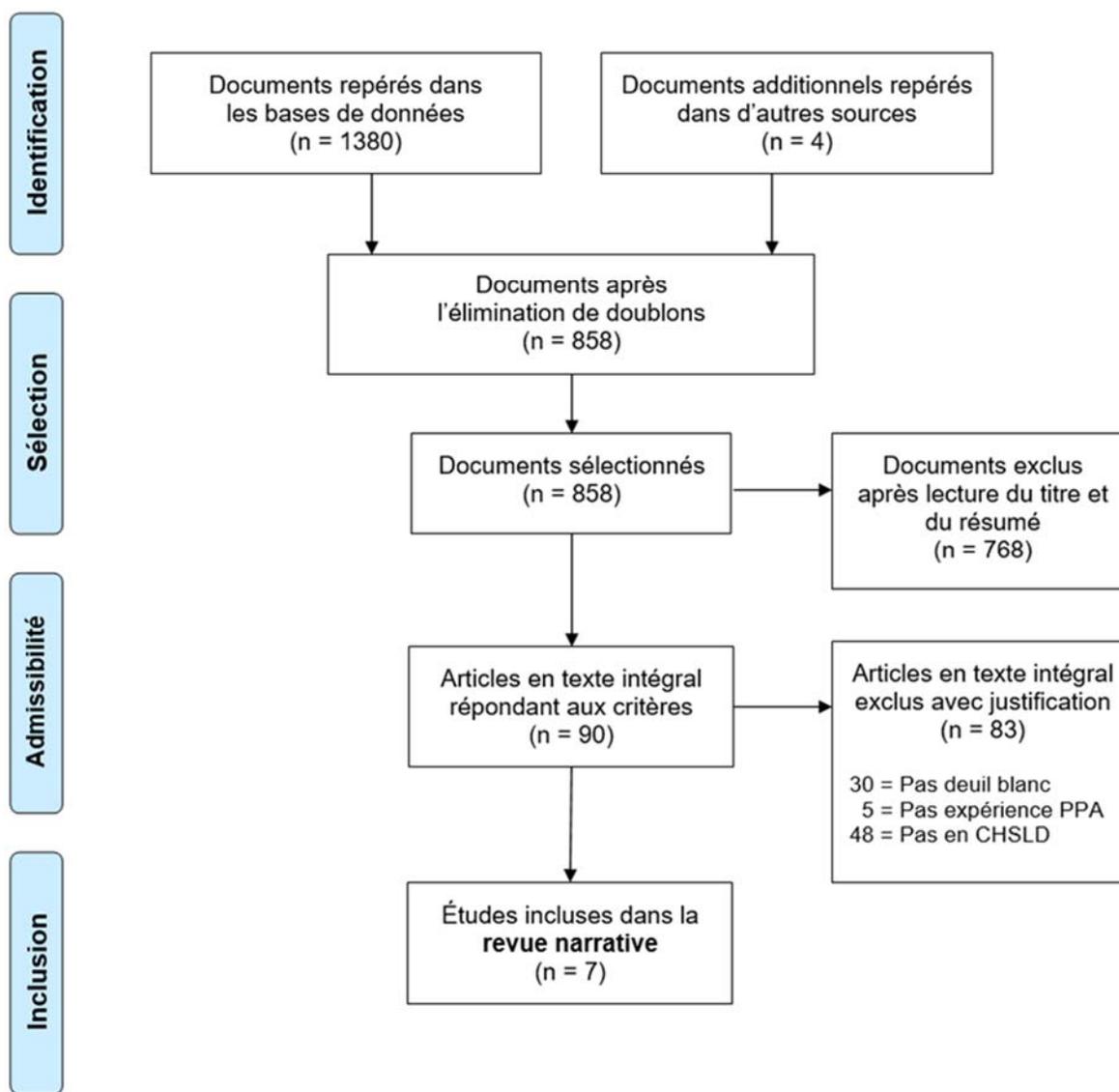


Figure 1. Diagramme de flux PRISM

Résultats

Après le retrait des doublons et la sélection des écrits, sept écrits ont été inclus dans cette revue (voir Figure 1). Le tableau 2 présente un résumé de ces écrits. La majorité des études sont qualitatives (n = 5), les deux autres étaient une étude quantitative et une étude mixte séquentielle. Parmi les sept écrits, deux étaient américains et deux étaient scandinaves, les trois autres provenaient de l'Australie, du Canada et de la France.

Écrits en lien avec l'état psychologique de la séparation

Les écrits permettent de comprendre que le CHSLD est un milieu où les PPA sont plus à risque de vivre des pertes conduisant au deuil blanc rejoignant l'état de séparation décrit par Blandin et Pepin (2017). Pour comparer l'intensité du deuil blanc d'enfants adultes PPA (n = 111) et de conjoints PPA (n = 90), mais également entre les PPA de personnes atteintes d'un TNCM à domicile et celles en CHSLD, Ott et al. (2007) ont réalisé une étude descriptive-comparative transversale utilisant plusieurs outils psychométriques, dont le Marwit et Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI) (Marwit

et Meuser, 2002, 2005). Leurs résultats ont démontré que les conjoints PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD ont un plus haut niveau de deuil blanc que ceux dont la personne atteinte vit au domicile familial ($p = 0,021$). Les chercheurs ont avancé que ce sont les pertes plus importantes des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD et l'absence de contrôle des soins et de la présence physique de la personne qui expliquent la différence de l'intensité de leur deuil blanc en comparaison avec les PPA dont la personne atteinte vit à domicile. Considérant cette différence d'intensité, Ott et al. (2007) ont suggéré d'inclure de l'information concernant les risques d'aggravation du deuil blanc vécu par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD pendant les discussions avec les PPA concernant la décision de l'hébergement.

D'ailleurs, des études ont permis de comprendre que la période de transition suivant l'hébergement en CHSLD comportait des pertes et un risque de détachement émotionnel qui pourraient correspondre à l'état de séparation associée au deuil blanc (Crawford et al., 2015; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Ainsi, Crawford et al. (2015) ont démontré à l'aide d'une étude qualitative descriptive que les PPA ont l'impression que la personne atteinte du TNCM ne faisait plus partie de leur existence à la suite de la relocalisation en CHSLD. Ces chercheurs ont indiqué que plusieurs PPA, parmi les 20 personnes rencontrées en entrevues semi-dirigées, ont éprouvé des difficultés quand elles se sentaient reléguées à un rôle de visiteur provoquant un sentiment de perte et de deuil. Ces résultats rejoignent ceux d'une recherche-action (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007) réalisée auprès de 27 familles. La décision de l'hébergement de la personne atteinte du TNCM était souvent accompagnée d'une perte d'espoir pour la PPA. De plus, ces auteurs ont décrit que le changement dans le rôle pour la PPA lié à la relocalisation en CHSLD de la personne atteinte du TNCM pouvait évoluer dans deux directions différentes qui viennent compléter les résultats de Crawford et al. (2015) : une rupture qui amenait les visites à être plus rares ou un renouvellement dans la relation avec la personne atteinte d'un TNCM qui permettait de reconstruire des liens d'attachement. Aussi, la perte de liens d'attachement entre la PPA et la personne atteinte du TNCM peut être la principale perte conduisant au processus de séparation du deuil blanc en CHSLD (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Bien que les deux études aient un devis très différent (recherche-action et recherche qualitative descriptive), leurs résultats convergent et se complètent.

À la suite de la transition à la vie en CHSLD, l'expérience du deuil blanc peut se poursuivre et être plus intense selon les résultats de deux études

qui se sont intéressées à cette expérience pendant l'hébergement (Høgsnes et al., 2014; Sanders et al., 2008). D'abord, la description de l'expérience vécue par les PPA a été le but de l'étude de Sanders et al. (2008). À l'aide d'un devis mixte séquentiel, ces chercheurs ont identifié 44 PPA vivant un deuil blanc considéré comme sévère parmi un groupe de 201 PPA. Ces 44 PPA ont été rencontrées dans une entrevue semi-dirigée. Les résultats ont permis d'identifier deux thèmes qui étaient particulièrement représentés dans l'expérience de ces PPA : une nostalgie de la vie avant le TNCM ($n=31$), qui serait un indicateur pivot de la présence de deuil blanc selon les chercheurs, et l'expression de regret et de culpabilité ($n=26$). Toutefois, l'échantillonnage de commodité utilisé dans cette étude peut avoir permis de recruter des PPA ayant une plus forte probabilité d'avoir un deuil blanc, ce qui limite l'utilisation des résultats de cette étude pour obtenir un portrait de l'ensemble des PPA de personne atteinte d'un TNCM. D'autre part, l'expérience de 11 conjoints PPA a été décrite par l'étude qualitative exploratoire d'Høgsnes et al. (2014) qui avait pour but de comparer l'expérience avant et après la relocalisation de la personne atteinte du TNCM en CHSLD. Les résultats font ressortir que les conjoints PPA vivaient un deuil blanc et pensaient que ce deuil serait plus facile quand la personne atteinte du TNCM serait décédée. Ils exprimaient aussi avoir perdu l'espoir que la personne atteinte du TNCM revienne à son état d'avant la maladie. Les points en commun entre ces deux études (Høgsnes et al., 2014; Sanders et al., 2008) sont que les PPA en deuil blanc vivent une nostalgie de leur relation antérieure à la maladie avec la personne atteinte du TNCM.

Pour résumer, l'état psychologique de séparation décrit par Blandin et Pepin (2017) se reflète dans les études sur le deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD. La transition et la vie en CHSLD de la personne atteinte du TNCM entraînent des regrets, de la culpabilité et le désir de retrouver la vie d'avant chez les PPA. Aussi, il existe un risque de détachement émotionnel, mais également la capacité de créer de nouveaux liens d'attachement en CHSLD.

Écrits en lien avec l'état psychologique de liminalité

Dans le modèle de Blandin et Pepin (2017), il est décrit que reconnaître les pertes amène la PPA d'une personne atteinte d'un TNCM à progresser vers l'état psychologique de la liminalité. Cet état psychologique est un état transitoire qui se caractérise par de l'incertitude et de l'ambiguïté à la suite de la progression d'une maladie (Gibbons et al., 2014). Parmi les écrits recensés, trois études abordent des éléments en lien avec l'état psychologique de la liminalité en évoquant

l'incertitude et l'ambiguïté des émotions (Dupuis, 2002; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007) ou la dualité des émotions (Crawford et al., 2015) des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD.

L'ambiguïté des pertes associées au TNCM pour les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD est abordée dans une théorisation ancrée (Dupuis, 2002) visant à décrire les expériences de deuil blanc chez des enfants adultes PPA (n = 61). Ces PPA ont exprimé avoir des difficultés à vivre avec l'incertitude concernant leurs rôles auprès de la personne atteinte du TNCM depuis le début de son séjour en CHSLD. Elles constataient que le TNCM progressait, ce qui amenait une ambiguïté émotionnelle omniprésente, surtout lors des visites auprès de la personne atteinte du TNCM. Cette chercheuse a identifié deux mécanismes réactionnels opposés face à l'ambiguïté que provoque le deuil blanc; l'acceptation ou l'évitement. Les PPA qui utilisaient des stratégies d'adaptation visant à accepter les pertes associées au TNCM étaient capables de mieux redéfinir et comprendre les limites du rôle de PPA. Tandis que les PPA qui utilisaient des stratégies d'évitement étaient plus à risque de détachement émotionnel avec la personne atteinte du TNCM et de ressentir de la détresse émotionnelle. Pour revenir aux visites de la PPA au CHSLD, Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) ont également décrit que ces visites sont particulièrement propices à ressentir des émotions allant de l'angoisse à la joie. Par exemple, se faire reconnaître immédiatement à l'arrivée au CHSLD par la personne atteinte du TNCM influence positivement le nombre de visites et peut contribuer à réduire le risque d'évitement de la PPA en deuil blanc. Bien que ces deux études évoquent l'incertitude et l'ambiguïté des émotions des PPA en deuil blanc, ces chercheurs n'associent pas explicitement ces expériences à une position liminale du deuil blanc. Toutefois, leurs résultats ont illustré la complexité de l'expérience du deuil blanc, particulièrement dans l'ambivalence des PPA à reconnaître leurs émotions, et rejoignent la définition de l'état psychologique de liminalité proposée par Blandin et Pepin (2017).

Sans évoquer explicitement l'ambiguïté de la situation, la dualité des émotions vécues par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD a également été identifiée dans l'étude de Crawford et al. (2015). Les émotions plus négatives, comme l'isolement et le deuil blanc, sont présentes en même temps que des sentiments plus positifs. Les chercheurs ont évoqué des aspects émotionnels positifs dans l'expérience de deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD lorsque ces dernières indiquent se sentir rassurées par la qualité des soins au CHSLD comparativement aux soins au domicile et par la

possibilité de reprendre une vie sociale plus épanouie. Cependant, cette étude concerne la période de transition en CHSLD et peut ne pas refléter l'état psychologique de liminalité vécu par la PPA en deuil blanc tout au long de la période d'hébergement de la personne atteinte du TNCM.

En somme, cette revue des écrits met en lumière que les connaissances sur les émotions vécues en lien avec cet état psychologique de liminalité des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD vivant une expérience de deuil blanc sont limitées. L'expérience du deuil blanc est vécue dans l'incertitude émotionnelle. Les PPA vivent un mélange d'émotions, par exemple de l'angoisse concernant la visite au CHSLD et des émotions plus positives, par exemple se sentir rassuré pour la sécurité de la personne atteinte du TNCM.

Écrits en lien avec l'état psychologique de ré-émergence

Peu d'écrits ont exploré des concepts similaires au processus d'adaptation (Knutsen et Råholm, 2009; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007) permettant d'atteindre l'état psychologique de ré-émergence du modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) qui succède à la période de liminalité.

Bien qu'elle ne vise pas à identifier des stratégies d'adaptation, l'étude phénoménologique descriptive de Knutsen et Råholm (2009) est un des rares écrits à porter spécifiquement sur l'adaptation durant un deuil blanc. L'objectif de cette étude était de comprendre les expériences d'hommes PPA de leur épouse atteinte d'un TNCM. Sur les neuf hommes PPA norvégiens ayant participé à cette étude, quatre avaient accepté que leur épouse soit hébergée en CHSLD. Les résultats permettent de décrire le thème de la réconciliation qui a été expliqué par l'apprentissage que font les PPA pour faire face aux défis liés au TNCM et à la réorganisation de leur vie. Cette réconciliation se réalisait en trouvant un nouveau sens dans leur relation avec leur épouse, malgré les changements importants associés au TNCM. La plupart des participants ont indiqué que l'expérience de PPA a confirmé leur amour profond pour leur épouse, leur permettant de poursuivre leur rôle d'aidant. Étant donné que l'échantillon ne visait que les conjoints, il serait pertinent de refaire une étude semblable auprès de femmes conjointes PPA et d'autres types de PPA pour comparer l'adaptation de ces dernières au deuil blanc vécu par des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD.

Dans un autre ordre d'idées, dans l'étude de Malaquin-Pavan et Pierrot (2007), les auteurs évoquent que la PPA ne vit pas qu'un deuil blanc de sa relation d'avant avec la personne atteinte du TNCM. En effet, la PPA cherche à donner un sens aux aspects préservés de la personne atteinte, tout

Tableau 2. Résumé des écrits inclus dans la revue narrative

Auteurs (année) <i>Devis</i> <i>Pays</i>	Résumé du but de l'étude <i>Échantillon</i>	Principaux résultats sur l'expérience du deuil blanc
Dupuis (2002) <i>Théorisation ancrée</i> Canada	Examiner l'expérience du deuil blanc d'enfants adultes personnes proches aidantes (PPA) de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (TNCM) en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). 61 PPA	Le processus d'acceptation des pertes ambiguës liées au deuil blanc implique une reconnaissance de ces pertes.
Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) <i>Recherche-action</i> France	Mettre en évidence les difficultés des PPA et leurs réactions d'adaptation dans la trajectoire du TNCM de la personne atteinte. 27 PPA	La perte de liens d'attachement entre la PPA et la personne atteinte du TNCM peut être la principale perte conduisant à un processus de séparation en CHSLD.
Ott, Sanders et Kelber (2007) <i>Quantitative transversale</i> États-Unis	Décrire le deuil blanc et l'expérience de croissance personnelle des conjoints et des enfants adultes PPA de personne atteinte d'un TNCM. 90 conjoints PPA et 111 enfants adultes PPA	Les pertes vécues qui provoquent le deuil blanc sont plus importantes chez les PPA en CHSLD comparativement au domicile, surtout pour les conjoints.
Sanders et al. (2008) <i>Mixte séquentielle</i> États-Unis	Décrire l'expérience vécue par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM. 201 PPA (volet quantitatif) / 44 PPA (volet qualitatif)	L'expression d'une nostalgie de la vie avant le TNCM est un indicateur pivot de la présence d'un deuil blanc.
Knutsen et Råholm (2009) <i>Phénoménologie descriptive</i> Norvège	Comprendre les expériences d'hommes PPA dont l'épouse est atteinte d'un TNCM. 9 PPA, dont 4 en CHSLD	La réconciliation est l'apprentissage des PPA à faire face aux défis liés au TNCM, à réorganiser leur vie et à trouver un nouveau sens à la relation avec la personne atteinte, malgré le deuil blanc et le sentiment de solitude.
Høgsnes et al. (2014) <i>Qualitative exploratoire</i> Suède	Décrire l'expérience des conjoints PPA de personnes atteintes d'un TNCM, avant et après la relocalisation en CHSLD. 11 PPA	Les pertes des conjoints PPA (relation conjugale antérieure compromise, idéation de la mort de la personne atteinte) peuvent contribuer au deuil blanc.
Crawford et al. (2015) <i>Qualitative descriptive</i> Australie	Explorer la transition du rôle des PPA de personne atteinte d'un TNCM du domicile au CHSLD. 20 PPA	La transition en CHSLD est une expérience de perte importante qui entraîne le deuil blanc : <ul style="list-style-type: none">• Perte de but dans le rôle de PPA avec le sentiment d'être relégué au rôle de visiteur ;• Perte de la vie commune à domicile et isolement.

en continuant de vivre dans une relation incertaine « [...] pas toujours maîtrisée ou “interprétable”, mais vécue dans l’instant » (p. 88). Selon ces chercheurs, les infirmières en CHSLD sont les mieux placées pour faire de l’écoute active auprès des PPA à propos des émotions vécues dans leur relation avec la personne atteinte du TNCM et pour encourager l’adoption de stratégies d’adaptation favorables au maintien de leur relation. Toutefois, une limite de cette étude est que les pistes de stratégies d’adaptation chez les PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD évoquées n’ont pas été validées par la recherche auprès de cette population; elles découlent plutôt de suggestions des chercheurs.

En résumé, trouver un nouveau sens à la relation avec la personne atteinte du TNCM est une des stratégies qui revient dans les écrits qui explorent l’adaptation des PPA, mais d’autres études sont nécessaires pour mieux comprendre les aspects de l’adaptation dans le deuil blanc chez les PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD, cette dimension ayant été peu explorée jusqu’à ce jour.

Discussion

Cette revue narrative des écrits sur le deuil blanc des PPA de personnes atteintes d’un TNCM vivant en CHSLD a permis de décrire cette expérience en utilisant les trois états psychologiques du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017). Sauf une exception (Dupuis, 2002), la majorité des écrits qui explorent le deuil blanc chez les PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD abordent également l’expérience des PPA d’une personne atteinte d’un TNCM vivant à domicile et l’expérience vécue après la mort de la personne atteinte du TNCM. Ainsi, des études dont le but serait l’exploration spécifique du deuil blanc chez les PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD permettraient d’avoir une meilleure compréhension des états psychologiques associés à leur expérience.

Les écrits recensés rejoignant le concept de l’état psychologique de la séparation sont bien détaillés. Notamment, il est possible de comprendre que les pertes ressenties, qu’elles soient réelles ou anticipées, sont nombreuses (Crawford et al., 2015; Høgsnes et al., 2014; Ott et al., 2007; Sanders et al., 2008) pour la PPA, comme la perte du lien d’attachement et du rôle de proche aidant principal (Crawford et al., 2015; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Par contre, les écrits en lien avec les états psychologiques de liminalité et de ré-émergence de l’expérience du deuil blanc chez les PPA de personne atteinte d’un TNCM en CHSLD sont peu nombreux.

Aussi, peu d’écrits abordent les états psychologiques du deuil blanc et le thème du deuil

blanc est souvent absent des études récentes sur l’expérience des PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD. Par exemple, une revue narrative de Hennings et Froggatt (2019) ayant pour but de comprendre cette population, a permis d’explorer des positions liminales, soit la recherche d’un nouvel équilibre dans le rôle de PPA et celui de l’anticipation de la mort à venir. Toutefois, ces chercheurs n’associent pas ces positions liminales à un possible deuil blanc chez les PPA.

Par ailleurs, bien que peu d’écrits abordent des stratégies d’adaptation en lien avec l’état psychologique de ré-émergence de l’expérience du deuil blanc chez les PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD, au moins deux études (Meichsner et al., 2016; Pozzebon et al., 2016) ont exploré des stratégies pour les PPA d’une personne atteinte de TNCM vivant à domicile. Dans une étude qualitative exploratoire (Meichsner et al., 2016) qui visait à examiner les stratégies d’interventions de PPA d’une personne atteinte d’un TNCM vivant à domicile (n = 33), quatre de ces stratégies abordent le deuil ou les pertes. Ces stratégies sont de : (1) reconnaître et accepter le changement et les pertes; (2) aborder les pertes à venir; (3) normaliser le deuil blanc et (4) redéfinir la relation avec la personne atteinte du TNCM. Ces résultats sont similaires à ceux de la revue des études qualitatives de Pozzebon et al. (2016) qui concernait l’expérience de conjoints PPA d’une personne atteinte d’un TNCM vivant à domicile. Parmi les cinq thèmes présentés dans leurs résultats, trois présentent des similitudes, soit de « reconnaître le changement », « s’adapter et s’ajuster à la situation » et « accepter la situation et continuer d’avancer ». Ces deux études ont en commun l’importance de préserver la relation en la transformant et de développer des habiletés d’adaptation dans leur rôle de PPA d’une personne atteinte d’un TNCM. Bien qu’elles n’aient pas été réalisées en CHSLD, ces deux études identifient des stratégies d’adaptation qui pourraient être éventuellement évaluées auprès des PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD.

Dans les faits, la recherche infirmière au sujet du deuil blanc est rare à l’exception de quelques écrits qui ont contribué à améliorer la compréhension de cette expérience chez les PPA (Crawford et al., 2015; Lindauer et Harvath, 2014) et à explorer l’expérience du deuil blanc des PPA d’une personne atteinte d’un TNCM en CHSLD (Crawford et al., 2015; Høgsnes et al., 2014; Knutsen et Råholm, 2009). Notre revue narrative permet aussi de faire ressortir que plusieurs études sur le deuil blanc visent des populations très spécifiques, par exemple les hommes PPA (Knutsen et Råholm, 2009), les enfants adultes PPA (Dupuis, 2002) ou encore s’intéressent à la transition lors de l’hébergement en CHSLD de la personne atteinte du TNCM (Crawford et al., 2015). Donc, peu

d'études ont contribué à une meilleure compréhension de l'expérience du deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant en CHSLD, particulièrement chez les femmes conjointes PPA qui sont pourtant très présentes lorsque la personne atteinte d'un TNCM réside en CHSLD. Ce manque de connaissances est un obstacle pour comprendre l'expérience vécue par les PPA et pour guider les interventions visant à soutenir ces PPA.

La présente revue narrative comporte certaines limites. En premier, un risque de biais de sélection des écrits est possible, le concept du deuil blanc n'étant pas toujours explicite dans les écrits. D'ailleurs, plusieurs incohérences de vocabulaire se retrouvent dans les écrits concernant le deuil blanc, par exemple l'utilisation erronée de l'expression « deuil anticipé » (Lindauer et Harvath, 2014). Ce biais possible a pu mener à ne pas retenir des écrits qui auraient été utiles pour décrire les connaissances sur l'expérience du deuil blanc. Pour tenter de réduire l'impact de cette limite, les références des écrits retenus ont été analysées pour identifier des écrits additionnels. De plus, la recherche documentaire décrite par Gregory et Denniss (2018) a été effectuée de façon rigoureuse en utilisant une double stratégie de recherche documentaire par descriptifs et par mots-clés. Cette stratégie a pu réduire le risque d'avoir omis de repérer des écrits pertinents. Une deuxième limite est la mixité de certaines études qui incluent un échantillon regroupant à la fois des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant à domicile et en CHSLD. Par conséquent, les conclusions de cette revue sont à considérer avec prudence, car peu d'études étaient exclusivement effectuées dans le milieu des CHSLD.

Poursuivre la recherche et sensibiliser les professionnels au phénomène du deuil blanc sont essentiels. Par exemple, une étude longitudinale auprès d'une cohorte de PPA d'une personne atteinte de TNCM en CHSLD pourrait permettre d'étudier l'expérience du deuil blanc auprès d'un échantillon hétérogène représentant divers types de PPA (femmes/hommes/autres ; conjoints/enfants adultes/autres), ainsi que son interaction avec d'autres facteurs. Aussi, les infirmières en CHSLD ainsi que les autres professionnels de la santé, auraient besoin d'une meilleure compréhension des significations de cette expérience vécue par les PPA et auraient besoin de connaître les interventions à mettre en pratique pour mieux soutenir les PPA. Des études visant à mieux comprendre l'expérience spécifique du deuil blanc vécu par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD et visant à développer des interventions pour les soutenir sont donc nécessaires. D'autre part, des efforts de sensibilisation des professionnels en CHSLD sur le

phénomène du deuil blanc pourraient avoir des retombées positives pour les résidents et les PPA. Par exemple, des formations de sensibilisation au deuil blanc et ses conséquences ainsi que la production de fiches d'information à l'intention des soignants et des proches pourraient contribuer à améliorer les pratiques cliniques. Une étude pour identifier des stratégies pédagogiques visant à sensibiliser les professionnels en CHSLD serait également pertinente.

Conclusion

Cette revue narrative permet de conclure que le deuil blanc est probablement une expérience vécue par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant en CHSLD. En regroupant les connaissances actuelles selon le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017), des écrits ayant des devis différents convergent pour amorcer la présentation d'un portrait de l'expérience des PPA en deuil blanc. Toutefois, le deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant en CHSLD n'est pas un phénomène bien connu et il n'est pas suffisamment étudié. Pourtant, entre l'arrivée en hébergement et la fin de vie de la personne atteinte du TNCM en CHSLD, la PPA peut être confrontée à de nombreuses pertes, à de l'isolement et à des difficultés d'adaptation qui peuvent l'empêcher de bien s'investir dans son rôle et avoir des conséquences psychologiques pour elle ainsi que pour la personne âgée. Dans un effort collectif à repenser les soins offerts en CHSLD (Gouvernement du Québec, 2021a) et dans l'esprit de la nouvelle politique nationale sur les personnes proches aidantes (Gouvernement du Québec, 2021b), il serait important de mieux considérer le deuil blanc vécu par les PPA.

Remerciement

Merci à Mme Véronique Dubé et Mme Christine Genest, professeures à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour leur réflexion et leurs commentaires ayant contribué cet article. Merci également à Mme Isabelle Auclair, étudiante au doctorat de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, pour ses généreux conseils.

Notes

1. Dans cette revue narrative, le terme « personne proche aidante » désigne : « toute personne qui apporte un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre,

peu importe leur âge ou le milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non » en cohérence avec la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (Éditeur officiel du Québec, 2020).

Références

- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. C. et Hamers, J. P. H. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: A systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 891-902. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002154>
- Arruda, E. H. et Paun, O. (2017). Dementia caregiver grief and bereavement: An integrative review. *Western Journal of Nursing Research*, 39(6), 825-851. <https://doi.org/10.1177/0193945916658881>
- Blandin, K. et Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Boss, P. (1999). Insights: Ambiguous loss: Living with frozen grief. *Harvard Mental Health Letter*, 16(5), 4-6. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med4&AN=10521908>
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., Sampson, E. L., Chan, D., Livingston, G., Jones, L. et Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1-17. <https://doi.org/10.1002/gps.3795>
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2017). Les personnes de 75 ans et plus en attente d'une place d'hébergement en CHSLD. *Info-Performance, Bulletin* 16. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2017/InfoPerformance/CSBE_Info_Performance_no_16.pdf
- Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H. et Williams, A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 19(8), 739-746. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.962008>
- David, I., Raymond, M.-H., Tessier, A., Desmarais, S., Archambault, M. et Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2018). *Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie : état des connaissances*. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3532158>
- Diwan, S., Hougham, G. W. et Sachs, G. A. (2009). Chronological patterns and issues precipitating grieving over the course of caregiving among family caregivers of persons with dementia. *Clinical Gerontologist*, 32(4), 358-370. <https://doi.org/10.1080/07317110903110179>
- Dupuis, S. L. (2002). Understanding ambiguous loss in the context of dementia care: Adult children's perspectives. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(2), 93-115. https://doi.org/10.1300/J083v37n02_08
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/R-1.1>
- Faculté des sciences infirmières. (2020). *Grille d'analyse pertinence, rigueur, transfert (PRT)*. Université de Montréal. Document inédit.
- Fowler, N. R., Hansen, A. S., Barnato, A. E. et Garand, L. (2013). Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. *Journal of Aging and Health*, 25(3), 493-509. <https://doi.org/10.1177/0898264313477133>
- Gibbons, S. W., Ross, A. et Bevans, M. (2014). Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. *Research in Nursing and Health*, 37(5), 423-436. <https://doi.org/10.1002/nur.21622>
- Gibson, K., Peacock, S. et Bayly, M. (2019). Qualitative exploration of emotional and social changes from diagnosis to bereavement for spousal caregivers of persons with dementia. *British Medical Journal Open*, 9(9), e031423. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031423>
- Gouvernement du Québec. (2021a). *Des milieux de vie qui nous ressemblent : Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002994/>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement : Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/>
- Gregory, A. T. et Denniss, A. R. (2018). An introduction to writing narrative and systematic reviews - tasks, tips and traps for aspiring authors. *Heart, Lung & Circulation*, 27(7), 893-898. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2018.03.027>
- Hennings, J. et Froggatt, K. (2019). The experiences of family caregivers of people with advanced dementia living in nursing homes, with a specific focus on spouses: A narrative literature review. *Dementia*, 18(1), 303-322. <https://doi.org/10.1177/1471301216671418>

- Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G. et Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging and Mental Health, 18*(2), 152-160. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818100>
- Holley, C. K. et Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist, 49*(3), 388-396. <https://doi.org/geront/gnp061>
- Knutsen, H. et Råholm, M. (2009). The dialectic movement between suffering and reconciliation: male caregivers' experience of caring for their wives suffering from dementia. *International Journal for Human Caring, 13*(4), 50-56. <https://doi.org/10.20467/1091-5710.13.4.50>
- Larsen, L. S., Blix, B. H. et Hamran, T. (2020). Family caregivers' involvement in decision-making processes regarding admission of persons with dementia to nursing homes. *Dementia, 19*(6), 2038-2055. <https://doi.org/10.1177/1471301218814641>
- Liew, T. M., Tai, B. C., Yap, P. et Koh, G. C.-H. (2019). Comparing the effects of grief and burden on caregiver depression in dementia caregiving: A longitudinal path analysis over 2.5 years. *Journal of the American Medical Directors Association, 20*(8), 977-983. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.11.016>
- Liew, T. M., Yeap, B. I., Koh, G. C.-H., Gandhi, M., Tan, K. S., Luo, N. et Yap, P. (2018). Detecting predeath grief in family caregivers of persons with dementia: Validity and utility of the Marwit-Meuser caregiver grief inventory in a multiethnic asian population. *Gerontologist, 58*(2), e150-e159. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx097>
- Lindauer, A. et Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 70*(10), 2196-2207. <https://doi.org/10.1111/jan.12411>
- Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : Aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers, 89*(89), 76-102. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>
- Marwit, S. J. et Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist, 42*(6), 751-765. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.751>
- Marwit, S. J. et Meuser, T. M. (2005, April). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies, 29*(3), 191-205.
- Meichsner, F., Schinkothe, D. et Wilz, G. (2016). Managing loss and change: Grief interventions for dementia caregivers in a CBT-based trial. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 31*(3), 231-240. <https://doi.org/10.1177/1533317515602085>
- Ott, C. H., Sanders, S. et Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist, 47*(6), 798-809. <https://doi.org/10.1093/geront/47.6.798>
- Pozzebon, M., Douglas, J. et Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: A synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics, 28*(4), 537-556. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>
- Romero, M. M., Ott, C. H. et Kelber, S. T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death Studies, 38*(6), 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T. et Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies, 32*(6), 495-523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>
- Société Alzheimer du Canada. (2013). *Le deuil blanc. Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches*. Société Alzheimer du Canada. <https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/le-deuil-blanc-pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee.pdf>
- van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R. et The, A. M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PloS One, 13*(6), e0198034. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>