

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

IDÉATIONS SUICIDAIRES CHEZ LES PROCHES AIDANTS ÂGÉS DE  
PERSONNES ATTEINTES D'UN TROUBLE NEUROCOGNITIF

THÈSE PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL RECHERCHE ET INTERVENTION)

PAR  
AUDRÉE TEASDALE-DUBÉ

DÉCEMBRE 2022

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES  
DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION/RECHERCHE) (Ph. D.)

**Direction de recherche :**

---

Charles Viau-Quesnel  
Université du Québec à Trois-Rivières

Directeur de recherche

**Jury d'évaluation :**

---

Charles Viau-Quesnel  
Université du Québec à Trois-Rivières

Directeur de recherche

---

Sylvie Lapierre  
Université du Québec à Trois-Rivières

Présidente du jury

---

Georgia Vrakas  
Université du Québec à Trois-Rivières

Évaluatrice interne

---

Siobhan O'Dwyer  
University of Birmingham

Évaluatrice externe

Thèse soutenue le 02/11/2022

Ce document est rédigé sous la forme d'articles scientifiques, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (138) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le (les) article(s) a (ont) été rédigé(s) selon les normes de publication de revues reconnues et approuvées par le Comité d'études de cycles supérieurs en psychologie. Le nom du directeur de recherche pourrait donc apparaître comme co-auteur de l'article soumis pour publication.

## Sommaire

Les proches aidants s'exposent à des risques plus élevés de détresse psychologique que la population générale. Selon des études récentes, cette détresse peut aussi se manifester sous la forme de détresse suicidaire. Malgré tout, le lien entre la détresse des proches aidants et le risque suicidaire est encore peu exploré jusqu'à maintenant. La présente recherche visait l'exploration et la description du phénomène des idéations suicidaires chez les proches aidants âgés de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif. Une méthodologie mixte en séquences a été appliquée. Ainsi, un premier volet qualitatif a été réalisé afin de décrire le vécu des aidants ayant eu des pensées suicidaires durant leur responsabilité d'aidants. Le second volet, alimenté par le précédent, visait la quantification et la description des caractéristiques des aidants rapportant des idéations suicidaires durant la période où ils ont exercé le rôle d'aidant. Le premier article expose les résultats des entretiens semi-structurés de six proches aidants ayant eu des idéations suicidaires durant le rôle d'aidant. Cette étude souligne comment la détresse suicidaire peut émerger dans le contexte du rôle d'aidant. Les conflits familiaux, les difficultés liées au placement de l'aidé, l'épuisement, le sentiment d'injustice et la solitude auraient contribué à l'apparition des idées suicidaires. Finalement, l'étude soulève la présence simultanée d'idées d'homicides de l'aidé pendant cette période. Le deuxième article présente les conclusions d'un sondage complété par 71 proches aidants. Les idéations suicidaires seraient plus fréquentes chez les proches aidants que dans la population générale. La prévalence est similaire à celle observée dans des populations reconnues comme étant vulnérables tel que les vétérans en détresse psychologique. L'étude indique que les proches aidants rapportant

des idées suicidaires présenteraient aussi un risque élevé d'abus envers la personne aidée. La recherche a permis la description du phénomène des idéations suicidaires chez les proches aidants âgés de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif. Il ouvre la porte à la réflexion sur cette problématique qui peut inclure la maltraitance et les idées d'homicides. Ultimement, il permet de se pencher sur les interventions à privilégier ainsi que les modalités à utiliser pour faciliter l'accès aux ressources de soutien aux aidants les plus vulnérables. Cette recherche novatrice met de l'avant la nécessité d'atteindre une meilleure compréhension de la détresse suicidaire chez les aidants.

## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Sommaire .....   | iv |
| Liste des tableaux .....   | x  |
| Remerciements .....  | xi |
| Introduction générale .....  | 1  |
| Troubles neurocognitifs .....  | 2  |
| Épidémiologie .....  | 3  |
| Proches aidants.....   | 5  |
| Qui est proche aidant?.....  | 6  |
| Déresse des proches aidants de personnes atteintes d'un TNC .....                            | 8  |
| Déresse suicidaire chez les proches aidants.....   | 10 |
| Proches aidants et syndrome d'immunodéficience acquise : les précurseurs...11                |    |
| Proches aidants et le cancer .....   | 11 |
| Proches aidants et problématiques de santé mentale .....                                     | 13 |
| Proches aidants et invalidés/incapacités .....   | 14 |
| Déresse suicidaire chez les proches aidants de personnes avec un TNC.....                    | 15 |
| Objectifs de la recherche.....   | 16 |
| Hypothèses .....   | 17 |
| Chapitre 1. Suicidal Ideation among Older Family Caregivers for a Person with Dementia. .... | 19 |
| Abstract .....   | 21 |
| Introduction.....  | 22 |
| Method.....  | 25 |

|   |    |
|---|----|
| Participants.....   | 25 |
| Procedure .....   | 27 |
| Research ethics and considerations.....   | 28 |
| Analyses.....   | 29 |
| Results.....  | 29 |
| Participants.....   | 29 |
| Themes.....   | 32 |
| Suicidal ideation types .....   | 34 |
| Context of development of suicidal ideation .....   | 35 |
| Discussion .....  | 38 |
| Limitations .....   | 43 |
| Clinical implications .....   | 47 |
| Conflict of interest .....  | 48 |
| Funding .....   | 48 |
| Acknowledgments.....  | 48 |
| References.....   | 49 |
| Appendix.....   | 56 |
| Développement du volet quantitatif.....   | 58 |
| Chapitre 2. Suicidal ideation in family caregivers for a person with dementia: A portrait of the situation..... | 61 |
| Abstract .....  | 63 |
| Introduction.....   | 64 |
| Method.....   | 66 |



|  |     |
|--|-----|
| Recruitment.....   | 66  |
| Ethical approval .....   | 67  |
| Measures .....   | 67  |
| Statistical analyses .....   | 70  |
| Missing data.....  | 71  |
| Results.....   | 71  |
| Sample.....  | 71  |
| Suicidal ideation.....   | 75  |
| Associations between caregiver’s characteristics and distress .....    | 76  |
| Differences between caregivers with and without suicidal ideation..... | 77  |
| Discussion .....   | 79  |
| Limitations .....  | 85  |
| Declaration of conflict of interest .....                              | 87  |
| References.....  | 88  |
| Discussion générale.....   | 94  |
| Rappel des résultats principaux .....                                  | 95  |
| Retour sur les modèles de détresse des aidants.....                    | 97  |
| Maltraitance et négligence dans la relation .....                      | 99  |
| Maltraitance vécue par les aidants .....                               | 100 |
| Évolution de la détresse suicidaire.....                               | 102 |
| Idées d’homicides .....  | 106 |
| Réflexion clinique.....  | 110 |

|  |     |
|--|-----|
| Limites des études .....                           | 114 |
| Forces des études .....                            | 119 |
| Recherches futures .....                           | 121 |
| Conclusion générale .....                          | 125 |
| Références générales .....                         | 127 |
| Appendice. Canevas de l'entretien qualitatif ..... | 139 |

## Liste des tableaux

### Tableau

|   |   |    |
|---|---|----|
| 1 | Caregivers' demographics and caring situation .....                                     | 31 |
| 2 | Rubrics and themes .....  | 33 |
| 3 | Demographic characteristics of dementia caregivers (N= 71) .....                        | 72 |
| 4 | Associations between distress indicators in older dementia caregivers .....             | 75 |
| 5 | Differences between suicidal and non-suicidal caregivers on psychological distress..... | 78 |

## Remerciements

Tout d'abord, je tiens spécialement à remercier mon directeur de recherche, Charles Viau-Quesnel. Charles, merci de m'avoir aussi bien dirigée, de t'être montré patient et compréhensif tout au long de mon doctorat. Nos discussions sur l'éthique, la recherche, la clinique et l'enseignement ont grandement contribué à forger la professionnelle que je suis aujourd'hui. Je te remercie de m'avoir maintenue dans une « zone d'inconfort optimal » afin que je puisse réellement me dépasser. Pour toutes les opportunités professionnelles que tu m'as offertes, encore merci. Je crois sincèrement que je n'aurais pu être mieux guidée.

Je souhaite aussi remercier les membres de mon comité doctoral, Sylvie Lapierre et Michael Cantinotti pour le partage de votre expertise et pour votre investissement dans la tâche de me guider à travers le développement de mon projet. Je tiens d'ailleurs à exprimer toute ma reconnaissance envers Sylvie Lapierre pour tout le soutien supplémentaire apporté.

Finalement, un merci tout spécial à mes proches et amis qui m'ont accompagnée, écoutée et soutenue durant mon doctorat. À mes parents, merci pour votre soutien constant durant toutes ces années de scolarité. À ma mère, tes douces (et moins douces) interventions visant à me faire comprendre d'être moins exigeante envers moi-même ont été plus importantes que mon irritation a pu te laisser croire. À mon père, ta confiance inébranlable en ma réussite m'a été particulièrement réconfortante et motivante. Francis,

mon technicien informatique personnel, ton soutien et ta patience ont été des plus précieux. Maude, merci pour tous les encouragements et toute la caféine fournie durant mes heures de rédaction. De tout mon cœur, je vous remercie d'avoir cru en moi tout ce temps. Un merci tout spécial à Charlie, Laurence, Livia et Thomas pour la motivation que vous m'avez inspiré (sans le savoir) à finalement sortir de mon rôle d'éternelle étudiante. Elisabeth et Karol-Ann, mes collègues de laboratoire, mais surtout mes amies, merci d'avoir fait de mon doctorat une expérience pleine de fous rires et de complicité.

## **Introduction générale**

La présente étude cible la détresse suicidaire des proches aidants. Plus spécifiquement, la recherche avait pour objectif principal la description du phénomène des idées suicidaires chez les proches aidants âgés offrant soins et soutien à une personne souffrant d'un trouble neurocognitif.

Afin de bien en exposer le contexte du projet, l'introduction offrira une description des troubles neurocognitifs ainsi que leur prévalence chez les personnes âgées. Il sera ensuite question du rôle de proche aidant et de la détresse que certains rencontrent. Finalement, la détresse suicidaire des aidants ainsi que les rares études sur leurs idéations suicidaires seront abordées. Dans l'optique d'éviter toute redondance, il ne s'agira pas d'une description exhaustive de ces thématiques puisqu'elles feront l'objet de deux articles scientifiques présentés respectivement aux chapitres 1 et 2.

### **Troubles neurocognitifs**

Les conditions connues sous le terme « démences » sont maintenant appelées des troubles neurocognitifs (TNC). Les TNC regroupent, entre autres, les TNC dues à la maladie d'Alzheimer, le TNC vasculaire, le TNC avec corps de Lewy, le TNC dû à la maladie de Parkinson et le TNC frontotemporal. Ces troubles sont caractérisés par des déficits cliniques et irréversibles aux plans d'un ou plusieurs domaines cognitifs tels la mémorisation et l'apprentissage, les fonctions exécutives et le langage. Ces déficits

perturbent significativement les activités quotidiennes (APA., 2015). Ces TNC se manifestent principalement comme un déclin au plan de l'autonomie et du fonctionnement cognitif (APA 2015). Ce déclin est progressif et s'étale sur plusieurs années, variant selon la nature du TNC (Lichtenberg et al., 2003). Malgré les décennies de recherches sur ces conditions, aucun traitement n'existe à ce jour. La progression de la maladie peut parfois entraîner la mort des personnes atteintes. Les TNC sont d'ailleurs la cinquième cause de décès à travers le monde (Nichols et al., 2019).

### **Épidémiologie**

En 2016, approximativement 43.8 millions d'individus à travers le monde étaient atteints d'un TNC. Cela représente une augmentation de 117 % entre 1990 et 2016 (Nichols et al., 2019). Il est estimé que le nombre d'individus atteints de démence passera de 57,4 millions en 2019 à 152,8 millions en 2050 (Nichols et al., 2022). Cette augmentation est largement expliquée par le vieillissement démographique dans les pays industrialisés. Toutefois, les études récentes observent une diminution de l'incidence de la démence à travers le monde (Nichols et al., 2022). Malgré tout, les estimations actuelles sont plus élevées que celle proposée par l'*Alzheimer Disease International* dans leurs travaux de 2015, soit de 131,5 millions de personnes atteintes en 2050 (Prince et al., 2015). Les chercheurs avancent d'ailleurs que le nombre de personnes atteintes de TNC à travers le monde devrait doubler tous les 20 ans (Prince et al., 2013).



Au Canada, il est estimé que le nombre de personnes de 65 ans et plus atteintes d'un TNC en 2022 atteindrait 713 000. Ce nombre pourrait s'élever à 937 000 en 2031 (Chambers et al., 2016). Une augmentation de 123% serait à prévoir entre 2019 et 2050 dans la population canadienne. Cela implique que 1 308 143 Canadiens pourraient souffrir d'un TNC en 2050 (Nichols et al., 2022).

La prévalence des TNC pour les individus de 60 ans et plus varie entre 5 et 7 % à travers le monde (Prince et al., 2013). La littérature indique qu'elle augmente avec l'âge (Fiest et al., 2016; Lindsay et Anderson, 2004). En effet, selon des estimations canadiennes, la prévalence des TNC double tous les 5 ans après l'âge de 65 ans (Lindsay et Anderson, 2004). Par ailleurs, plus de femmes que d'hommes sont atteintes de TNC et cette tendance se persistera (Chambers et al., 2016; Nichols et al., 2022). Chambers et al. (2016) indiquent que plus de 65 % des cas canadiens en 2016 étaient des femmes. Par contre, ce ne sont pas tous les cas de TNC qui se manifestent à un âge avancé. Certains individus développent un TNC de façon précoce, soit avant l'âge de 65 ans (Devineni et Onyike, 2015).

En somme, la quantité d'individus atteints d'un TNC ne fait que croître avec le temps. De plus, la nature dégénérative de la maladie implique des soins et des demandes de soutien grandissantes de la part des proches (Alzheimer's Association, 2018). En 2017, plus de 16 millions d'Américains offraient informellement des soins et du soutien à une personne atteinte de TNC (Alzheimer's Association, 2018). Cela représentait 18,4 billions

d'heure d'accompagnement offertes aux personnes atteintes d'un TNC. Lors d'une enquête réalisée auprès d'une population canadienne, 98 % des individus atteints d'un TNC avaient un proche aidant. Parmi ces proches aidants, 94 % d'entre eux étaient un membre de la famille ou un ami (Lindsay et Anderson, 2004). Il est maintenant reconnu que les TNC occasionnent deux types de victimes, soit les personnes atteintes et leurs proches aidants (Lichtenberg et al., 2003). Ainsi, les TNC affectent le quotidien d'un nombre important de Canadiens.

### **Proches aidants**

La proche aidance fait référence aux expériences et responsabilités impliquées dans l'offre d'aide et de soutien auprès de proches ou d'amis ne pouvant répondre à leurs propres besoins (Pearlin et al., 1990). Le terme « proche aidant » est utilisé afin de décrire un individu apportant un soutien significatif, continu ou occasionnel à un membre de la famille ou à un ami ayant une incapacité. Le proche aidant est, par définition, une personne prodiguant des soins et offrant du soutien à titre non professionnel (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Pour Schulz et Martire (2004), il s'agit d'un individu offrant un soutien dépassant ce qui est normalement ou habituellement attendu dans une relation familiale. Typiquement, le rôle de proche aidant implique un investissement à long terme. La trajectoire de proche aidance s'étend de l'aide apportée à une proche vivant en communauté, à son placement et au deuil de ce proche (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et Aneshensel, 1994). Cet

investissement est exigeant en termes de temps, d'énergie et/ou d'argent. Ce rôle comprend des responsabilités pouvant être déplaisantes, inconfortables, épuisantes et stressantes (Schulz et Martire, 2004), mais aussi gratifiantes et offrant un sentiment d'accomplissement (Yu et al., 2018). Ainsi, le rôle de proche aidant comprend à la fois des bénéfices et des défis considérables, mais se traduit aussi par une expérience engendrant l'apprentissage et l'adaptation (Anderson et White, 2018).

Il est à noter que plusieurs termes permettent de nommer et de décrire la fonction ainsi que les responsabilités de la personne offrant soins et soutien à un autre individu : aidant naturel, aidant informel, aidant familial, personne soutien, accompagnant et soignant non professionnel (Ducharme, 2012). Dans le cadre de la présente étude, le terme proche aidant a toutefois été privilégié. Celui-ci permet de souligner qu'il ne s'agit pas d'un rôle inné ou d'un soutien offert dans la continuité d'une relation. De plus, il peut être endossé par tout proche et non seulement par les membres d'une famille (Ducharme, 2012).

### **Qui est proche aidant?**

Les proches aidants sont généralement des membres de la famille de la personne atteinte d'un TNC (Cohen, 2000). La majorité des soins et du soutien repose fréquemment sur les épaules d'une seule personne (Schulz et al., 2012). Au Canada, les proches aidants âgés de 45 ans et plus de personnes atteintes de TNC sont des conjoints (46 %) ou des enfants-adultes (44 %). Ces derniers sont typiquement de sexe féminin (71 %) (Wong et

al., 2016). D'ailleurs, l'ensemble des recherches sur les proches aidants soulèvent la prédominance des femmes dans ce rôle (Statistique Canada, 2013; Ducharme et al., 2016; Riffin et al., 2017).

Selon les données canadiennes de 2010 à 2012 accessibles, la majorité des conjoints ayant le rôle de proche aidant cohabitaient avec la personne aidée (99 %). Ceux-ci offraient des soins ou du soutien sur une base quotidienne (97 %). L'âge moyen des conjoints aidants était de 74 ans et 15 % avaient un emploi. Les auteurs relèvent que 71 % des enfants offrant des soins à leur parent atteint de TNC cohabitaient avec ce parent. Parmi eux, 77 % offraient des soins quotidiens. L'âge moyen de ces aidants était de 54 ans et 60 % occupaient un emploi. Ainsi, la majorité des aidants d'une personne atteinte d'un TNC prodigue des soins et/ou du soutien sur une base quotidienne (Wong et al., 2016).

Les études sur les proches aidants comportent majoritairement des échantillons féminins. Cependant, une étude canadienne réalisée auprès d'hommes québécois âgés indique que 60 % d'entre eux offraient un minimum de 84 heures de soins/soutiens (Ducharme, 2006). Selon ces travaux, 40 % des aidants accomplissaient des tâches instrumentales ainsi que des tâches liées aux soins personnels. Ainsi, malgré la prédominance des femmes occupant ce rôle, la contribution des hommes peut être considérable.

### **Détresse des proches aidants de personnes atteintes d'un TNC**

Des décennies de recherche scientifique sur l'expérience de proche aidant ont soulevé, décrit et expliqué la détresse vécue par les aidants de personnes atteintes d'un TNC (Chiao et al., 2015; Stall et al., 2019). La littérature met de l'avant les effets délétères de ce rôle sur la santé physique et psychologique des individus qui l'endossent (Joling et al., 2015; Lee et al., 2019). Ces effets sont présents à tout moment de la trajectoire d'aidant, soit de l'apparition des symptômes et du diagnostic de la maladie (Lee et al., 2019) au deuil de la personne aidée (Wilson et., al. 2020). Les articles qui suivent aborderont les conséquences néfastes que génèrent parfois les responsabilités de proche aidant. La présente section, quant à elle, expose deux modèles utilisés afin d'expliquer, prédire et prévenir la détresse des proches aidants. D'autres modèles sont disponibles, mais ne feront pas l'objet d'une description détaillée car cela dépasserait l'objectif de cette introduction (Clark et Diamond, 2010; Gaugler et al., 2007; Goode et al., 1998; Lamontagne et Beaulieu, 2006; Lee et al., 2006; Meleis et al., 2000; Pearlin et al., 1990)

Le modèle de Pearlin et al. (1990) est parmi les plus utilisés afin de comprendre et expliquer le développement de la détresse chez les proches aidants de personnes atteintes d'un TNC. Le *stress process model* considère que l'interaction de multiples facteurs affecte la santé et les comportements des proches aidants. Il est composé de quatre composantes. La première réfère au déroulement et au contexte de la situation, soit les caractéristiques de l'aidant et du réseau familial ainsi que l'accès à des ressources d'aide. La seconde met de l'avant les facteurs associés aux besoins de la personne aidée, à

l'ampleur et à la nature des soins liés à ces besoins ainsi que les problèmes et difficultés intrapsychiques associées au rôle d'aidant. La troisième comprend les médiateurs de stress, soit le *coping* des aidants et leur utilisation du soutien social. Finalement, la quatrième composante du modèle présente les possibles manifestations de stress des proches aidants. Elle comprend la détérioration du bien-être, de la santé physique et psychologique, ainsi que l'incapacité à préserver ses rôles sociaux. Ainsi, ce modèle met de l'avant le fardeau ressenti par les aidants afin de comprendre le développement de leur détresse.

De nombreux auteurs ont tenté d'adapter le modèle de Pearlin et al. (1990) ou d'élaborer leur propre modèle afin d'expliquer la détresse des proches aidants de personnes atteintes de TNC (Lee et al., 2006). Gaugler et al. (2007) suggèrent toutefois un modèle de résilience chez les proches aidants. Dans ce modèle, la résilience est conceptualisée comme la capacité à faire face aux demandes de soins/soutien grandissantes dans le cadre du rôle d'aidant auprès d'une personne atteinte d'un TNC. Ainsi, une personne présentant un faible niveau de fardeau face à un niveau élevé de demande ferait preuve d'une résilience élevée. La capacité de résilience est influencée par plusieurs facteurs, soient le contexte de proche aidance, le statut de l'aidant et le réseau de soutien. Le modèle se veut une façon d'expliquer comment les capacités de résilience des aidants peuvent prédire la transition et l'adaptation au rôle et aux responsabilités de proche aidant (Gaugler et al., 2007). Ce modèle offre donc une approche qui est davantage centrée sur les facteurs de protection qui permettent à l'aidant de faire du sens de son

expérience d'accompagnement. Contrairement au modèle de Pearlin et al. (1990), le modèle de Gaugler et al. (2007) cherche plutôt à expliquer et prédire les effets d'une forte ou faible résilience face à la situation de la personne aidée (Gaugler et al., 2007).

En somme, ces modèles permettent d'expliquer la détresse des proches aidants, d'identifier des facteurs de risque et de protection pertinents. Puisque la détresse des aidants peut avoir des conséquences néfastes sur la personne aidée (Stall et al., 2019), ces modèles peuvent permettre de repérer les impacts potentiels sur celle-ci. Néanmoins, les modèles présentés ne prennent pas en compte la détresse suicidaire qui peut être vécue par certains proches aidants.

### **Détresse suicidaire chez les proches aidants**

Les manifestations de stress décrites précédemment tels que la santé psychologique et physique ainsi que l'absence de soutien et d'intégration sociale sont des facteurs de risque liés au développement d'une détresse suicidaire (Conejero et al., 2018; Conwell et al., 2011). Il n'est donc pas surprenant que des chercheurs aient commencé à explorer le phénomène des comportements suicidaires chez diverses populations d'aidants (voir p. ex.: Joling et al., 2019). Depuis près d'une décennie, la littérature scientifique s'enrichit et le phénomène de la détresse suicidaire chez les proches aidants s'éclaircit. Malheureusement, les connaissances sur la détresse suicidaire des proches aidants de personnes atteintes de TNC sont incomplètes. La présente section vise à décrire les résultats de travaux sur des aidants de personnes souffrant de conditions variées

(syndrome d'immunodéficience acquise, problématiques de santé mentale, cancer, invalidités). Il s'agit de problématiques différant des TNC dans leurs manifestations, leur progression et les obstacles qu'elles engendrent. Malgré tout, leurs similitudes peuvent s'avérer particulièrement pertinentes afin d'orienter la recherche sur la détresse suicidaire des proches aidants d'ainés atteints de TNC. Ce thème fera l'objet de la dernière partie de cette section.

### **Proches aidants et syndrome d'immunodéficience acquise : les précurseurs**

Rosengard et Folkman (1997) ont été les précurseurs de la recherche sur le thème des idées suicidaires chez les aidants. Ils se sont penchés sur les idées suicidaires d'aidants offrant de l'aide à leur conjoint atteint du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Les résultats ont permis de constater que les idéations suicidaires étaient fréquentes chez ces d'aidants. Ils avancent que 55% des 153 participants ont rapporté avoir eu ces idées à au moins un moment sur une période de deux ans. Les résultats suggéraient une association entre le deuil et les idées suicidaires chez ces aidants. En fait, les participants avec des idées suicidaires sévères étaient caractérisés par une impression de fardeau importante. Ce fardeau était associé à leur rôle de proche aidant ainsi qu'à une perception d'un faible réseau de soutien et d'une intégration sociale.

### **Proches aidants et le cancer**

Dans leur recension de la littérature sur les effets du rôle de proche aidant auprès d'une personne souffrant d'un cancer, Stenberg et al. (2010) rapportent également que les



aidants envisagent la possibilité de se suicider. Cette observation n'était toutefois pas l'accent de cette recension et est donc peu élaborée malgré sa pertinence.

Les résultats des travaux d'Abbott et al. (2014) rejoignent ceux de Rosengard et Folkman (1997). Effectivement, ils examinent la relation entre la qualité de vie de patients atteints de cancer en fin de vie et les idéations suicidaires chez les proches aidants endeuillés. Leur étude, réalisée auprès de 127 proches aidants, souligne que 17% rapportaient des pensées suicidaires après la mort du proche. Les résultats proposent aussi que 12% des participants avaient des idées suicidaires avant la perte de la personne aidée. La perception des aidants quant à la qualité de vie de leur proche en fin de vie était inversement liée à leurs idéations suicidaires après la mort du proche. De plus, les conjoints ayant une perception négative de la qualité de vie de leur proche en fin de vie rapportaient des idées suicidaires avant le décès de l'être cher étaient plus à risque d'avoir des idées suicidaires une fois la personne aidée décédée. Les auteurs considèrent que la qualité de vie des patients en fin de vie affecte l'adaptation psychosociale des proches aidants (Abbott et al., 2014).

Alors que la majorité de la recherche s'est exclusivement intéressée aux idéations suicidaires des proches aidants, Park et al. (2013) explorent aussi les tentatives de suicide chez cette population. Selon les chercheurs, des facteurs propres à l'aidant et à son vécu de la relation avec l'aidé peuvent être associés aux idéations suicidaires et aux tentatives de suicide. Effectivement, les proches aidants de personne atteinte d'un cancer ayant des

symptômes dépressifs ou anxieux ont des taux plus élevés d'idéations suicidaires et de tentatives de suicide que ceux sans ces manifestations. Parmi les aidants ayant rapporté des idées suicidaires, 11,5 % ont aussi fait une tentative de suicide dans l'année précédente. Park et al. (2013) avancent qu'être sans emploi durant la relation de proche aidance est associé aux pensées suicidaires et aux tentatives de suicide chez les gens avec des symptômes anxieux. Cela serait aussi lié aux idéations suicidaires chez les aidants avec des symptômes dépressifs. Le genre féminin et être célibataire sont des facteurs associés aux idées suicidaires chez les aidants des personnes atteintes d'un cancer. Ainsi, selon les auteurs, les caractéristiques des aidants et les symptômes de leur détresse sont des variables à considérer dans les comportements suicidaires.

### **Proches aidants et problématiques de santé mentale**

Dos Santos Treichel et al. (2019) ont effectué une étude visant à identifier la prévalence et les facteurs associés aux idées suicidaires chez les proches aidants de personne souffrant de troubles de santé mentale. La recherche a été réalisée auprès de 537 aidants informels. Les auteurs soulèvent comment cette population est à risque de développement d'idéations suicidaires. La présence de pensées suicidaires était liée à une impression de fardeau, à l'insatisfaction dans les relations familiales et aux problèmes de santé mentale. Au niveau des facteurs sociodémographiques, un âge avancé serait un facteur de protection du développement de pensées de mort (dos Santos Treichel et al., 2019).

### **Proches aidants et invalidés/incapacités**

De leur côté, Huang et al. (2018) ont investigué l'état de santé mentale et les idéations suicidaires des aidants de personnes ayant des invalidités (physiques ou psychologiques). Elle avait aussi pour objectif de relever les facteurs prédictifs d'idéations suicidaires.

Parmi les 255 proches aidants sondés, 19% rapportaient des idées suicidaires. La sévérité des idées suicidaires était associée à plusieurs variables relatives aux caractéristiques de l'aidant, de la personne aidée et du contexte. Ainsi, être l'aidant principal, avoir des symptômes dépressifs, manquer de soutien de la part des autres proches aidants, prodiguer des soins à une personne jeune, offrir des soins/soutien à une personne atteinte d'invalidité psychologique ou d'une maladie « catastrophiques » (impliquant une hospitalisation ou un rétablissement prolongé) étaient liés à la sévérité des pensées suicidaires. Parmi les variables mentionnées précédemment, trois d'entre elles sont des prédictifs d'idées suicidaires: offrir des soins à un jeune proche, offrir des soins à une personne avec une condition médicale catastrophique et la dépression chez l'aidant.

En somme, les travaux portant sur la détresse suicidaire des proches aidants soulèvent l'influence du contexte de proche aidance, de la trajectoire de ce rôle ainsi que des caractéristiques de l'aidé et de l'aidant. Effectivement, l'influence des symptômes dépressifs et anxieux, le deuil de la personne aidée, la condition de santé et la qualité de vie de cette dernière, ainsi que les caractéristiques de l'aidant (p. ex. : âge et statut d'emploi) a été identifiée comme ayant des liens avec la détresse suicidaire ressentie.

## **Détresse suicidaire chez les proches aidants de personnes avec un TNC**

Afin d'éviter la redondance, vous êtes invités à consulter les chapitres suivants afin d'obtenir un portrait de la littérature actuelle sur le sujet. La présente section offre un résumé des principaux enjeux abordés dans les articles de la thèse.

Les travaux sur le phénomène des idéations suicidaires des proches aidants de personnes atteintes de TNC sont encore récents. Ceux-ci portent d'ailleurs sur une population hétérogène au plan de l'âge (voir p.ex.: O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2016). Il a toutefois été rapporté à plusieurs reprises que la prévalence de pensées suicidaires était plus élevée que dans la population générale (O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2016; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2013). De plus, les idées suicidaires semblent persister à travers la période d'aidance (Joling et al., 2018). Les chercheurs ont d'ailleurs identifié plusieurs facteurs de risque et de protection pertinents tels que certains indicateurs de détresse (p. ex. : dépression et anxiété) et des caractéristiques propres à l'aidant (p. ex. : âge) et l'aidé (p. ex. : symptômes comportementaux et psychologiques du TNC) (Joling et al., 2018; O'Dwyer, Moyle, & Van Wyk, 2013; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2016; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2013; O'Dwyer et al., 2014).

Il s'agit d'une détresse bien réelle, documentée depuis des années, mais encore peu explorée. La communauté scientifique gagnerait à parfaire les connaissances sur ce phénomène afin d'outiller les professionnels de la santé sur les besoins psychosociaux et

d'œuvrer vers la prévention du suicide des proches aidants. Selon une étude réalisée auprès de travailleurs sociaux œuvrant en soins palliatifs ou en maison de soins de fin de vie, la majorité des participants aurait rencontré des proches aidants ayant tenu des propos, des menaces ou des comportements suicidaires (Washington et al., 2016). Ces intervenants mentionnaient que des informations et des formations supplémentaires sur la détresse suicidaire des proches aidants seraient bénéfiques pour leur pratique professionnelle. Après tout, l'apport des proches aidants est considérable. Il est donc essentiel de préserver l'aide qu'ils prodiguent et de s'assurer de leur bien-être dans les difficiles responsabilités qu'ils endossent.

### **Objectifs de la recherche**

À notre connaissance, aucune étude québécoise n'a porté sur la détresse suicidaire des proches aidants de 55 ans et plus qui accompagnent des personnes atteintes d'un TNC. Cette étude exploratoire a deux objectifs. Le premier est de décrire le vécu des aidants ayant eu des pensées suicidaires pendant qu'ils étaient responsables d'un proche ayant un TNC. Le second objectif est d'identifier les caractéristiques (démographique et psychologique) d'aidants québécois qui sont associées aux idéations suicidaires durant la relation de proche aidance.

Une méthodologie mixte, c'est-à-dire une approche à la fois qualitative et quantitative, a été choisie afin d'atteindre ces objectifs. En effet, une seule de ces approches n'aurait pu permettre une description et une exploration détaillée du

phénomène des idéations suicidaires dans la population d'aidants ciblée. Dans le cadre de la présente étude, il s'agit d'une méthodologie séquentielle en deux phases. La première phase est qualitative et vise à décrire le vécu de personnes de 55 ans et plus ayant déjà eu des idéations suicidaires lorsqu'elles exerçaient le rôle d'aidant. La seconde, quant à elle, est quantitative et tentera d'identifier les caractéristiques sociodémographiques associées aux idées suicidaires des aidants d'une personne ayant un TNC.

### **Hypothèses**

Dans un premier temps, le projet cible l'exploration et la description du vécu d'aidants ayant déjà eu des idées suicidaires dans leur passé d'aidant. L'hypothèse principale de ce volet qualitatif est que les caractéristiques associées au rôle d'aidants seront liées au développement des idées suicidaires.

Dans un second temps, l'hypothèse principale du volet quantitatif est que la prévalence des idéations suicidaires chez les proches aidants de personnes atteintes de démence sera plus élevée que celle des personnes âgées dans la population générale. Ceci serait congruent avec ce qui a été relevé dans la littérature sur les idées suicidaires chez les proches aidants de personnes atteintes de démence. Il est aussi attendu que la durée, le nombre d'heures de soins offert et la relation avec la personne aidée soient associées à la présence d'idéations suicidaires chez les aidants âgés. Finalement, les proches aidants rapportant une grande détresse psychologique, plus de fardeau, conflits familiaux, une

faible satisfaction face à la vie et une perception négative de leur santé physique seraient plus à risque de rapporter avoir des idées suicidaires.

**Chapitre 1**  
Suicidal Ideation among Older Family Caregivers for a Person with Dementia



**Title: Suicidal ideation among older family caregivers for a person with dementia**

**Authors**

Audrée Teasdale-Dubé<sup>14</sup> & Charles Viau-Quesnel<sup>234</sup>

<sup>1</sup> Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychologie, Québec, Canada

<sup>2</sup> Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychoéducation, Québec, Canada

<sup>3</sup> Laboratoire interdisciplinaire de recherche en gérontologie, Université du Québec à Trois-Rivières

<sup>4</sup> Quebec Network for Research on Aging

Corresponding author. Email: [audree.teasdale-dube@uqtr.ca](mailto:audree.teasdale-dube@uqtr.ca)

### **Abstract**

**Objectives:** This pilot study aimed to describe the phenomenon of suicidal ideation among caregivers who were aged 60 and over and who provided care for a person with dementia.

**Methods:** A qualitative study was conducted, using a descriptive method. Semi-structured interviews were administered to caregivers who had or were having suicidal thoughts whilst caring for a relative with dementia.

**Results:** Six caregivers were interviewed. Four caregivers reported experiencing active suicidal ideation whilst caregiving. Two subjects mentioned wishing for the death of their care recipient. While saturation criteria were not all met themes regarding suicidal ideation types and developmental contexts emerged. Findings suggest that family conflicts, placement difficulties, exhaustion, feelings of injustice, and loneliness contributed to the development of suicidal ideation.

**Conclusions:** Suicidal distress can emerge from the dementia caregiving context and these findings highlight a complex phenomenon among caregivers. The understanding of caregivers' suicidal distress is of great importance to guide screening and intervention efforts. Research is needed to keep the implication and well-being of older caregivers.

**Clinical implications:** Screening efforts should consider the caregiving context as a conducive environment for suicidal distress and clinicians could use this knowledge to provide specific interventions to distressed carers.

**Keywords:** suicidal ideation, distress, caregivers, dementia, older adults

## Introduction

A large number of studies report that dementia is a demanding illness for caregivers, notably in terms of the amount of time spent supporting and caring for the care recipient (Haro et al., 2014). Fortunately, caregiving can be a positive experience in one's life and enhance the relationship with the care recipient (Yu et al., 2018). Recent research also suggests that caregiving might have a stress-buffering effect (Roth et al., 2018). Nevertheless, caring for a relative or a friend with a neurocognitive disorder is not an easy task and can be damaging for the caregiver's physical and psychological health (Sörensen et al., 2006). Caregivers for a person living with dementia experience high and persistent rates of self-reported burden (Brodaty et al., 2014) along with stress, depression, and lower subjective well-being (Pinquart & Sörensen, 2003). They are at higher risk of experiencing symptoms of clinical depression, compared to other caregivers (Givens et al., 2014). Schulz et al. (2012) argued that the perception of a lack of choice in becoming a caregiver can be damaging to the carer in terms of his well-being. Caregivers who provide frequent care also have lower life satisfaction than those who spend less time caregiving or than non-caregivers (Borg & Hallberg, 2006). Therefore, caregiving is often a source of physical and psychological distress.

Many aspects of caregivers' distress are risk factors for suicidal thoughts and behaviors in older adults from the general population (Conwell & Thompson, 2008). Factors such as physical illness, poor self-perceived health, lack of social support, depression, and anxiety are associated with a higher risk of suicidal thoughts among older

adults (Almeida et al., 2012). Although it seems obvious that caregivers for a relative or a friend with dementia can be at risk of suicidal distress, the prevalence rates of this reality are still unclear (O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, & De Leo, 2013).

In the last two decades, interest in the study of caregivers' distress has led to a large and well-established body of literature (see e.g. Cheng, 2017; Lau & Au, 2011; Pinquart & Sörensen, 2007; Sallim et al., 2015). However, suicidal distress in caregivers has not been the object of much research. In fact, to our knowledge, only a few studies addressed this matter among caregivers providing care for a person living with dementia (Joling, et al., 2019; Koyama et al., 2017; O'Dwyer et al., 2014; O'Dwyer, Moyle, Taylor, Creese, & Zimmer-Gembeck, 2016; O'Dwyer, Moyle, & Van Wyk, 2013; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, & De Leo, 2013). While there are few of them, these studies report consistent and disturbing results. A study on a mostly Australian sample of caregivers of various ages noted that one in six caregivers for a person with dementia reported suicidal ideation and were classified as "suicidal" in the previous 12 months, indicating that they thought about suicide twice or more while caregiving (O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, & De Leo, 2016). This is almost five times the rate of suicidal thoughts reported in an Australian study of the general population (Pirkis et al., 2000). This is also higher than the estimated prevalence of suicidal ideation in older Canadians, which varies from 2% to 6.3% (Corna et al., 2010; Vasiliadis et al., 2012). Moreover, 20% of the caregivers who experienced suicidal thoughts during the last year intended to die by suicide in the future (O'Dwyer, Moyle, et al., 2016). In some cases, suicidal distress might be persistent

in the caregiving trajectory as 3 out of 192 participants in the Joling et al. (2018) study experienced persistent suicidal ideation. On the other hand, a Japanese study revealed no difference in suicidal ideation between caregivers and their aged-matched controls (Koyama et al., 2017). It is still uncertain if rates of suicidal thoughts are consistent across countries and cultures. Canada is known to have a lower rate of suicide among the older adult population than other countries, such as the United States (Conwell et al., 2011).

A previous qualitative and exploratory study described the experience of nine caregivers for a person with dementia who had suicidal thoughts (O'Dwyer, Moyle, et al., 2013). It showed the relevance of faith, social support, practical coping strategies, and personal characteristics as resilience factors, while conflicts along with physical and mental health problems were risk factors associated with suicidal thoughts. The authors also found that suicidal ideation generally occurred when caregivers were overwhelmed and fatigued. Suicidal thoughts were perceived as ways to escape from caregiving demands. According to participants, a sense of responsibility toward the care recipient and other family members kept them from acting on those thoughts. However, the diversity in caregivers' ages hindered the understanding of the distinctive experience of older caregivers of people with dementia.

Indeed, the needs of older caregivers should be examined in more details, since previous research indicated that they tend to refrain from seeking help, despite psychological and physical distress (Brodaty et al., 2014). Furthermore, caregivers who

do not use community services tend to be older, more depressed, and receive less social support (Robinson, Buckwalter, & Reed, 2013). These caregivers are often spouses who tend to share the household tasks with the care recipient, who care for extended periods, and who provide more hours of care than younger caregivers (Pinquart & Sorensen, 2011).

Therefore, the objective of this study was to explore the phenomenon of suicidal ideation in older adults who care for a friend or a relative with dementia. It aimed to describe and understand their caregiving experience and the difficulties that triggered the development of suicidal ideas as well as the nature of these thoughts. For this purpose, an exploratory qualitative design was selected. This study also explores the presence of passive and active suicidal ideation.

## **Method**

### **Participants**

Recruitment took place between January 2017 and December 2018 in two regions of the province of Quebec (Canada). Participants were recruited in various community resource centers intended for caregivers. The study was presented during conferences, support group meetings, and social events offered to caregivers approximately once or twice a month. The number of caregivers attending these services and events varied from 6 to 100. The centers also presented the research project to their members.

According to Guest, Bunce, and Johnson (2006), data saturation is achieved when no new information (no notable changes in the thematic tree) is derived from additional interviews. Data saturation is possible with samples as small as 6 to 12 participants, if the sample is homogeneous, objectives are specific, and interviews are structured or semi-structured. For this purpose and considering the challenge of recruiting participants willing to discuss sensitive topics such as suicidal thoughts, despair, and guilt, inclusion criteria were chosen to help achieve homogeneity and semi-structured interviews were used.

Individuals were eligible to participate if they were informal caregivers (family members or a friend providing unpaid care), aged 60 years or older. Tasks care could range from providing transport, emotional support or providing personal care (e.g., bathing). All caregivers being for giving assistance were excluded from the study. Participants had to care or have cared for a relative or a friend with a neurocognitive disorder, whether the care recipient was living at home or in a long-term care facility. They did not have to be the primary caregiver or provide a specific number of hours to be a part of the study. Caregivers with a recently deceased care receiver could participate, provided they met all the other inclusion criteria. Caregivers had to have mild suicidal thoughts or to have had suicidal thoughts while they were providing care. All caregivers were asked, "Have you had suicidal thoughts while caregiving?". Mild suicidal ideation was defined as suicidal thought without intent in the near future. Caregivers with high

suicidal distress would be excluded from the research and referred to services for their distress. All participants were volunteers and provided informed and continuous consent.

### **Procedure**

The study aimed to explore and describe caregivers' experiences in regard to distress and suicidal ideation. Therefore, a descriptive approach was favored and allowed to stay closer to the descriptions of participants and to avoid interpretations.

Participants could take part in the study at the university campus or their home, depending on their preferences and availability. Data collection was done through a sociodemographic questionnaire and a semi-structured individual interview, with 12 open-ended questions, which provided an overview of the caregiver's experience (see Appendix). The interviews were conducted in French. The interview canvas addressed a variety of subjects and themes such as passive and active suicidal ideation, previous suicidal thoughts or behaviors, caregivers' justification of their wish to die, and risk factors. Questions could be adjusted according to the caregiver's and care recipient's situation, for example, if the care recipient was living in a long-term care facility, in the community with the caregiver, or was recently deceased. Subquestions were asked only if participants did not fully answer the main questions or if a more detailed description was needed. The interview lasted 90 to 180 minutes and was audio recorded for transcription and analysis purposes.



### **Research ethics and considerations**

All procedures were developed to ensure participants' safety and were approved by the UQTR's Ethics board. Participants were evaluated for active suicidal thoughts. Suicidal distress was assessed by a trained member of the team during screening and before the interview. Caregivers with high suicidal distress were excluded from the research and referred to services for their distress. In case of imminent or short-term intent, protocols made sure participants were accompanied to adequate resources (suicide crisis center or hospital) by a relative, a friend, or, as a last resort, by a member of the research team. The protocol also contained a contingency, should an actively suicidal participant refuse to consult appropriate resources. In such a situation, the research team would have to contact the appropriate authorities to ensure the participant's safety, providing only the necessary information relevant to the crisis. In all cases, follow-up phone calls to participants the day after the interview were made to ensure their safety. All caregivers were systematically presented with readily accessible resources should they need them. It should be noted that, in the end, no participants presented imminent or short-term intent and no participants were excluded following the risk assessment. Previous research also reported that study participants tend to benefit from talking about their suicidal ideation (Andriessen et al., 2018; Dyregrov et al., 2011).

## **Analyses**

Due to the exploratory and descriptive nature of the study, thematic analysis was selected to organize the themes expressed by the participants and provide a description of the suicidal thoughts phenomena in caregivers (Paillé & Mucchielli, 2016). An iterative thematic analysis method was used. Consequently, interviews were analyzed after several readings of the transcripts to look for emerging themes. Given the emergent and iterative approach, no codebook or *a priori* themes were considered during the analysis. Generated themes were progressively included in a thematic tree by using strategies such as merging, grouping, and ranking of themes. The analyses focused on recurrence, divergence, convergence, and complementarity of the identified themes. Therefore, the analyses focused on repetitive themes, themes that contradict or clarify each other, along with ones that tend toward a common concept. All transcripts were coded by a single member of the research team and analyses were completed using QSR Vivo. The end of data collection was decided after a year of recruitment efforts and no additional participants.

## **Results**

### **Participants**

Although many strategies and procedures were deployed to facilitate recruitment and participation, recruitment was difficult and complex. Many caregivers were unavailable or reluctant to discuss the nature of their distress. Some community organizations were uncomfortable with the topic while, in others, the topic of suicide was only addressed individually with caregivers reporting suicidal distress. The screening process did exclude

a considerable number of caregivers experiencing distress or having experienced distress, but without suicidal thoughts. Six caregivers who experienced suicidal ideation volunteered to participate to the study. No caregivers withdrew from the project. They were aged between 67 and 85 years and had provided care for 1 to 14 years. There was an equal number of male and female participants. All of them were retired, and the majority was married and providing care to their spouse. One caregiver provided care to a parent. All caregivers received professional help for the care recipient and/or themselves, but only one carer reported having mentioned his suicidal thoughts to a health professional. Two care recipients lived with their caregivers, while the others lived in a long-term care facility. Follow-up phone calls to participants revealed that five caregivers felt relief after the interview. The other caregiver felt relieved but also found the subject difficult to discuss. All participants were given contact information of service providers in case of distress. It should be noted that no participant reported experiencing suicidal ideation because of the interview. Also, as mentioned previously, no participant reported imminent or short term intent of suicide.

Table 1

*Caregivers' demographics and caring situation*

| Participant | Gender | Age | Marital status | Employment status | Caregiving duration (years) | Relationship to CR <sup>1</sup> | Cohabitation | Professional help* | SI <sup>2</sup> |
|-------------|--------|-----|----------------|-------------------|-----------------------------|---------------------------------|--------------|--------------------|-----------------|
| 1           | M      | 85  | Married        | Retired           | 3                           | Spouse                          | No           | Yes                | Passive         |
| 2           | F      | 72  | Married        | Retired           | 1                           | Spouse                          | Yes          | Yes                | Active          |
| 3           | F      | 83  | Married        | Retired           | 5                           | Spouse                          | Yes          | Yes                | Active          |
| 4           | F      | 67  | Divorced       | Retired           | 14                          | Daughter                        | No           | Yes                | Passive         |
| 5           | M      | 84  | Married        | Retired           | 7                           | Spouse                          | No           | Yes                | Active          |
| 6           | M      | 70  | Married        | Retired           | 5                           | Spouse                          | No           | Yes                | Active          |

<sup>1</sup>CR= care recipient

<sup>2</sup>SI=suicidal ideation

\*Professional help refers to services to help caregivers

**Themes**

Qualitative findings were divided into two categories (see Table 2). The first one describes the types of suicidal ideation (passive or active) expressed by the participants, while the second presents themes associated with the development of their wish to die. Representative quotes for each theme are provided in Table 2.

Table 2  
*Rubrics and themes*

| Categories              | Themes   | Representative quotes  |
|-------------------------|--|--|
| Suicidal ideation types | Passive  | <i>“In fact, if next week everything could stop there: either mom dies or it’s me.” (participant 4)</i>  |
|                         | Active   | <i>Let’s say that if I take the [road] 132 while visiting my daughter [...] I told myself “it might be a way to die together” if I caused an accident with the car coming from the opposite direction. (participant 3)</i>   |
| Context of development  | Family conflicts/discord                                     | <i>“I think that what hurt me the most was seeing that my siblings had let me down. It tore me apart.” (participant 4)</i>   |
|                         | Exhaustion   | <i>“And it’s all the efforts that you are not conscious of and then you don’t have the means anymore to make yourself react positively. [...] Is it worth it? Is it not worth it? And then, negative thoughts take hold of you and you’re not good and you feel guilty.” (participant 6)</i>           |
|                         | Feeling of injustice   | <i>“What surprised me was the rapidity and brutality [of the symptoms] which happened all of a sudden. I was not expecting this. And, you see, it was too cruel for all the efforts I had made.” (participant 6)</i>   |
|                         | Difficulties associated with placement of the care recipient | <i>« I always told myself that I would be able to keep her [at home]. It was the difficult part. I was telling myself “I’m able to see to her needs”. [...] I felt a bit guilty to accept this. To cut the bond, you know, that I had with her. Her on one side, me on the other.” (participant 5)</i> |
|                         | Loneliness   | <i>« But when she went, when I sent her to the hospital, I drove her there. [...] But when I came back here [their home] the first night, it was unbelievably empty.” (participant 6)</i>  |

### ***Suicidal ideation types***

Clinically, the construct of suicidal ideation is usually classified into passive and active thoughts (O'Riley et al., 2014; Van Orden et al., 2015). Passive suicidal ideation refers to a wish to die, that death is preferable to life, or to thoughts that one would be better off dead, but without thoughts of killing oneself. Active suicidal thoughts include thoughts or plans of taking one's own life (Van Orden et al., 2015; Van Orden et al., 2013).

Four out of the six caregivers reported active suicidal thoughts, three of them had a specific plan and one had no specific plan at the moment of the interview. The suicide plans of these three caregivers implicated car accidents. One participant, a daughter providing care for her mother, experienced passive suicidal ideation along with a wish for the care recipient's death. Another carer mentioned having experienced suicidal thoughts twice, the second time thinking about taking the life of her husband, the care recipient, with hers.

None of the caregivers had mentioned, either accidentally or voluntarily, their suicidal distress or plans to the care recipient. Moreover, most caregivers thought that their suicidal ideation never affected the care receiver. Only one caregiver felt that his suicidal thoughts had affected in some way the care recipient. He noticed that his wife's moods and symptoms tended to be correlated with his distress.

### ***Context of development of suicidal ideation***

**Family discord/family conflict.** All caregivers reported family conflicts or strained family relationships. Family discord was mainly caused by criticism and blame expressed by family members who targeted the caregivers. Three main topics were raised: reproaches related to the care given to the care recipient, remarks concerning the presence and availability of the caregiver, and, finally, decisions pertaining to placement in long-care facilities. One caregiver also reported being affected by the reproaches made by his wife, the care receiver. Those reproaches took a toll on the relationship between them.

*“Your wife does not love you because she is there [long term care center] and it’s the care she needs.” (participant 6)*

Reproaches concerning care had effects on how some caregivers viewed the help and support they provided. For one caregiver, it made caring for her husband even harder, because she feared making mistakes and being blamed for even more faults.

*“What I find the hardest; well it’s the fear of not caring enough for him. It’s not even the illness. It’s making mistakes and being accused because they’ve accused me of wanting to abandon him. [...] “I was telling myself: “If something happened to him, at home, they will say that I did not care for him. Will they say that I pushed him down the stairs?”” (participant 2)*

For other caregivers, disagreements concerning decisions made for the care recipient, notably placement in a long-term care facility, caused a break in the relationship between the caregivers and the children of the care recipient. In a sense, caregivers reported unrealistic caregiving expectations from family members. Moreover, because of these conflicts, caregivers felt abandoned and desperate. They experienced a loss of trust from family members and a lack of confidence in themselves.



*“Her daughters would have wanted me there 24 hours a day. They absolutely did not see that I had lost my health.” (participant 6)*

**Exhaustion.** Three participants suggested that the exhaustion they felt could have created a conducive environment for the development of suicidal thoughts. For one participant, this fatigue made it difficult to face obstacles, such as family conflicts or the progressive increase of care demands (see table 2).

**Feeling of injustice.** In our sample, four caregivers reported feelings of injustice regarding their situation or the situation of their care recipient. Two caregivers felt that the role of caregiving was an obligation and was imposed on them. Both women felt they had given enough in the relationship and did not want to act as a caregiver.

One participant reported that, as the carer for his wife, he did not deserve to have to cope with emerging behavioral symptoms, considering all the efforts he was putting and had put into caring for her (see table 2). His care recipient was diagnosed with frontotemporal dementia, which includes alteration of the personality, aggressivity, disinhibition, and communication impairments such as aphasia (Bang et al., 2015).

One caregiver felt that the diagnosis was unfair, because of how good a person the care receiver, his wife, was. He even felt that if their life mistakes and successes were to be considered, he should be the one with the neurocognitive disorder, not his “forgiving and kind wife”.

**Difficulties associated with placement.** The decision to move a loved one into a long-term care facility is not an easy one. Some caregivers felt guilty for not being able to provide the level of care needed. Therefore, they felt guilt for choosing to relocate the care recipient to a long-term care facility. For one participant, announcing the decision to his wife was heartbreaking.

*“I stood up and punched the walls, [...] I’ve never gone crazy like that. It was too much. She (the social worker) said: “It is ok, I will find her a place to stay, but it is you who will have to tell her that she is not going back home”: “Mary, you are not coming back home.””(participant 1)*

This caregiver explained that the guilt alone did not cause the suicidal thoughts, but fell into a heap of difficulties he had, and still had, to face. Therefore, according to him, accumulation was the source of these thoughts.

For one caregiver, the decision to relocate his wife to a long-term care facility was mostly taken by the social worker and his daughter. Although he did not completely disagree with them, he still felt guilt (see table 2).

The guilt of this caregiver went so far as to bring him to re-examine the life he had, and the life he shared with his wife. Suicidal thoughts emerged when this assessment was negative and that he considered that he fell short of what he wanted to achieve.

Another caregiver mentioned that he strongly believed he had to be perfect as a caregiver and that he did not have the right to fail. The placement in a long-term care

facility made him think and feel he had failed. He then began to doubt himself and noticed the drop in his self-esteem.

*“It’s the failure. It’s the failure. It’s the efforts I had put into it. I practically killed myself trying to help her, trying to keep an eye on her... To make sure she did not lack anything.” (participant 6)*

**Loneliness.** All three male caregivers reported loneliness as the result of the placement in long-term care facilities (see quote in table 2).

One was sometimes overwhelmed by the memories of the two of them in the house, while another deeply felt the absence of his partner after so many years of marriage. In these periods of overwhelming loneliness, participants reported increased distress and suicidal thoughts.

## **Discussion**

This study aimed to describe the experience of older caregivers who have had suicidal ideation while caring for a relative with dementia. To our knowledge, this is the first study to highlight and describe the suicidal distress of caregivers of people with dementia in the province of Québec, Canada. The current findings describe thoughts of suicide and wishes to die experienced by these older caregivers. It should be noted that some themes in our study are probably compounded and interactive.

Although not all caregivers in our sample experienced active suicidal ideation, it would be a mistake to assume that wishes to die are less pertinent or less dangerous.

Passive suicidal ideation is an important indicator of distress and is associated with higher suicidal risk (Van Orden et al., 2013). On an empirical level, no differences were observed between passive and active suicidal ideation concerning their life-threatening nature. Furthermore, there is no difference between passive and active suicidal ideators in depressed individuals. Also, older adults tend to switch from passive to active suicidal ideation over time (Szanto et al., 1996). A study on wishes to die in older people suggested that traumatic events such as the death of a partner, a divorce, as well as a lack of social contact and loneliness, are triggers for the development of a wish to die (Rurup et al., 2011). It has been well established that the caregiving trajectory generally leads to numerous losses, an important refocus of the relationships (Aneshensel et al., 1995; Pearlin & Aneshensel, 1994) and, ultimately, social isolation (Sörensen et al., 2006). Rurup et al. (2011) suggested that older adults facing such situations tend to perceive death as a way out of the suffering and dissatisfaction with life. Therefore, it would be a mistake to dismiss passive suicidal ideation.

This study revealed that homicidal ideation might be present, passively or actively, while the caregiver experiences distress. Passive and active homicidal thoughts are respectively defined as the wish for the care recipient's death and thinking about killing the care recipient (O'Dwyer, Moyle, Taylor, Creese, & Zimmer-Gembeck, 2016). While homicide-suicide trajectories are not unheard of, not much is known on the topic of homicidal ideation in caregivers for a person with dementia. In fact, research suggests that caregivers are at risk of homicide-suicide (Bourget et al., 2010; Eliason, 2009; Malphurs

& Cohen, 2005). In his literature review on murder-suicide, Eliason (2009) suggested that professionals should be aware of the distress felt by older men acting as primary caregivers for their ailing wives because they are at risk of using this solution to solve their situation. A recent study by O'Dwyer et al. (2016) was the first to explore this phenomenon with a qualitative research. Results revealed that caregivers might experience active and passive homicidal thoughts with the idea of “putting the care recipient and/or themselves out of their misery. The study also reported that caregivers who are not experiencing homicidal thoughts themselves understood and empathized with these thoughts in others and acknowledged that the challenges of caregiving could lead to homicidal or homicidal-suicidal thoughts (O'Dwyer, Moyle, Taylor, et al., 2016).

Given our small sample size, it is surprising that two caregivers accepted to disclose homicidal thoughts without being directly asked about them. While discussions on suicidal and homicidal distress are sometimes uncomfortable ones, they prove to be relevant and sometimes necessary. We believe that professionals should not hesitate to ask about homicidal thoughts when assessing suicidal distress, because they can be simultaneously present.

The findings of the present study also suggest that the caregiving role and its context contribute to the suicidal distress of older caregivers of a person with dementia. As previously mentioned, social isolation and loneliness are common consequences of dementia caregiving. Social isolation is a well-established factor for suicidal distress

(Mellqvist Fässberg et al. 2012). Recent longitudinal research on suicidal distress in caregivers for a person living with dementia suggested an association between loneliness and suicidal ideation (Joling et al., 2018). An Australian study also reported that women caregivers with death thoughts had less social support than women who did not have these ideations (O'Dwyer et al., 2014). A lack of social support from co-caregivers was associated with suicidal ideation in caregivers of friends or relatives with disabilities (Huang et al., 2018). While these relations do not mean a causal link, the consistency of this finding underlines the importance of social functioning in relation to psychological distress and suicidal thoughts.

Studies reported that family discord and conflicts with health professionals are in fact a risk factor for suicidal thoughts (O'Dwyer, Moyle, & van Wyk, 2013; O'Dwyer, Moyle, et al., 2016). Although conflicts with health care professionals did not emerge in our sample, the majority of our participants reported family conflicts associated with their caregiving role. Considering that the relationships with family members, the care recipient, and all health professionals are essential to the well-being of the caregiver (Broady et al., 2018), it is not surprising that caregivers experiencing suicidal thoughts reported poor relationships with family members. It is also possible that the distress (caregiver burden, anxiety, etc.) experienced by caregivers influenced their perception of conflicts.

Feelings of injustice were a recurrent theme in this study. Since caring for someone with dementia is a difficult task, especially when the care recipient exhibits emotional, behavioral, and psychological symptoms of dementia (BPSD), caregivers who did not choose these tasks might feel captive in their new role. Role captivity is different from simply having trouble with the caregiving responsibilities (Givens et al., 2014); it involves feeling trapped in a situation where one does not want to be. In their integrated motivational-volitional model of suicidal behavior, O'Connor and Kirtley (2018) show that entrapment and defeat create a context where suicidal ideation can develop. Furthermore, role captivity probably impedes the realization of personal goals that stimulate interest in life and reasons for living (Lapierre et al., 2007). Although Schulz et al. (2012) previously mentioned the damaging effects of a lack of choice in becoming a caregiver, the current findings emphasized how harmful it can be for older caregivers of persons with dementia.

When an external party decided that the caregivers were no longer able to take care of the recipient at home and that placement in long-term care centers was inevitable, some carers felt relieved (Givens et al., 2014), probably because death was not the only way out of the situation. Still, role captivity does not mean that suicidal thoughts cease immediately after placement in long-term care. In fact, research on suicidal ideation in caregivers for a person with dementia suggests that these thoughts are found at any stage of the caregiving trajectory (Joling et al., 2018). The data in this study highlight that the feeling of failure induced by the placement in long-term care facilities created

considerable distress in one caregiver. Again, this is consistent with the integrated motivational model of suicidal behavior (O'Connor & Kirtley, 2018) that reports defeat as a key factor for the emergence of suicidal ideation.

This study also highlighted the connexion between suicidal thoughts and BPSD, the latter being commonly associated with caregiver's distress, such as depression and burden (Arthur et al., 2017). Suicide was perceived as a respite from the increasing care demands (O'Dwyer, Moyle, et al., 2013).

From a clinical perspective, assessment of caregiving distress should systematically consider suicidal and homicidal ideations. Therefore, professionals offering services to caregivers should seek training to screen and assess suicidal ideation and address the unspoken needs of some caregivers. However, to our knowledge, there are no conceptual models, no specialized screening tools, and few guidelines to help health professionals in dealing with caregivers who experience or may experience suicidal distress. This may partially explain why so few participants had disclosed their suicidal thoughts to service providers, nurses, or other professionals.

### **Limitations**

There are several limitations to this study. Recruitment took place in community associations offering services to caregivers. Consequently, all participants in this study had access and received emotional, instrumental, or informational support provided by



those organizations. It is therefore possible that participants in this study only represented a small subgroup of caregivers since previous research demonstrated that those who care for a person with dementia do not tend to use services (Brodaty et al., 2005; Robinson et al., 2013). Moreover, Robinson et al. (2013) reported that there were differences between service-user's and non-user's profiles of informal caregivers. Therefore, our results may be more relevant for caregivers who use community services and might not capture specific factors related to carers who do not seek community services. However, caregivers who use services for themselves tend to experience greater burden, have more difficulties with behavioral symptoms, and have a higher desire to institutionalize the care recipient (Martindale-Adams et al., 2016). As mentioned earlier, non-users are often isolated and are very difficult to recruit in scientific studies. Furthermore, caregivers of a person living with dementia do not tend to identify to the title of "caregiver", because they associate the help provided to family obligations or as normal marital expectations (Dobrof & Ebenstein, 2003) and to an extension of their relational role (O' Connor, 2007). Also, the time-consuming responsibilities and constant caring demands often prevent caregivers to participate in studies (Fredriksen-Goldsen & Hooyman, 2005). During the recruitment process, many caregivers who had shown interest in this research refrained from participating because of a lack of time.

On the other hand, even if all caregivers in our study reported receiving help and formal support, only one caregiver reported mentioning their suicidal thoughts to a professional. This result is consistent with the literature on suicidal behavior in older

adults stating that they do not tend to mention suicidal distress (Conwell et al., 1998; Plaff & Almeida, 2005). It is surprising considering that all participants received services for the care recipient and/or themselves and expressed high levels of distress, notably depression and anxiety symptoms. Understanding why suicidal thoughts were not mentioned or evaluated appears to be a critical question.

As this study was exploratory and data saturation was not reached, readers should be careful not to generalize the present results too hastily. We believe that this study highlighted interesting and solid themes that proved to be stable throughout all the interviews. Unfortunately, a larger sample might have added nuances and even new themes to the description provided. Therefore, while our data is rich in quality, the quantity does not reach the principle of data saturation. Since caregiving is a role that changes with time and illness progression, inclusion criteria were set to be wide-ranged and broad. Unfortunately, this methodological decision made it harder to reach data saturation because the targeted population may not have been homogeneous enough (Guest et al., 2006; Sandelowski, 1995).

Indeed, only one participant out of six was caring for a parent. Although inconsistent, evidence suggests that caregiving experiences may vary according to the relationship with the care recipient (Chappell et al., 2015; Pinguart & Sorensen, 2011). However, this caregiver did not diverge from the other participant regarding to themes.

It is possible that the sample in the current study was not representative of the population of older informal caregivers for a person suffering from dementia. Indeed, our sample included caregivers who were comfortable disclosing and discussing suicidal and, in some cases, homicidal thoughts. Therefore, this study might not portray all caregivers experiencing such distress: it may well be that suicidal thoughts are more pronounced and elaborate for some caregivers, but that recruiting such participants may be very difficult, given their distress and priorities.

Nonetheless, the present results warrant the need for future research to fully explore, describe and understand the experiences of suicidal older caregivers of a person with dementia. Future research should seek a better understanding of the suicidal trajectory, as this study did not investigate the development of suicidal distress, and did not examine self-harm, nor suicidal attempts. Research focus should also be on exploring the similarities and differences between male and female caregivers as the present study reported the possibility of variability in the caregiving experience according to their sex. Indeed, for instance, loneliness was only found in male caregivers. However, it is possible that this result does not hold in a larger population of caregivers as our sample was small. Further understanding of the feeling of defeat and entrapment is also needed, as this theme was predominant and may well be relevant for other caregivers, such as parents with disabled children, for example.

To ease the recruitment process, we believe it should be expanded. For instance, researchers would benefit from the support of general practitioners and memory clinics to facilitate access to caregivers at various stages of the illness progression. Also, access to sufficient financial resources is needed to pay for advertisement in community centers, local journals, and radio stations. However, to access a more isolated and harder-to-reach population of caregivers, financial resources could be crucial. For those caregivers with little time and energy, offering a few hours of respite would facilitate recruitment and allow potential participants to share their caregiving experience in order to increase the knowledge about suicidal ideation.

From a clinical perspective, assessment of caregiving distress should systematically consider suicidal and homicidal ideation. Therefore, professionals in contact with caregivers should seek training to screen and assess suicidal ideation and address the unspoken needs of some caregivers. However, to our knowledge, there are no conceptual models, no specialized screening tools, and few guidelines to help health professionals in dealing with caregivers who experience or may experience suicidal distress. This may explain, at least in part, why so few participants had talked about their suicidal thoughts with service providers, nurses, or other professionals.

### **Clinical implications**

- Suicidal distress screenings in caregivers should consider aspects of the caregiving context and be done systematically.

- Distressed caregivers may benefit from interventions targeting family conflicts, loneliness, exhaustion, and feelings of injustice.

### **Conflict of interest**

The authors declare no potential conflicts of interest.

### **Funding**

This study was made possible by funding from the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC).

### **Acknowledgments**

The authors wish to thank the caregivers who accepted to offer their time for this study and all the community organizations who assisted with recruitment.

## References

- Almeida, O. P., Draper, B., Snowdon, J., Lautenschlager, N. T., Pirkis, J., Byrne, G., . . . Pfaff, J. J. (2012). Factors associated with suicidal thoughts in a large community study of older adults. *The British Journal of Psychiatry*, *201*(6), 466-472. doi:10.1192/bjp.bp.112.110130
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Andriessen, K., Kryszinska, K., Draper, B., Dudley, M., & Mitchell, P. B. (2018). Harmful or helpful? A systematic review of how those bereaved through suicide experience research participation. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, *39*(5), 364–376. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1027/0227-5910/a000515>
- Arthur, P. B., Gitlin, L. N., Kairalla, J. A., & Mann, W. C. (2017). Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: What is the tipping point? *International Psychogeriatrics*. doi:10.1017/S104161021700237X
- Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *The Lancet*, *386*(10004), 1672-1682. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00461-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00461-4)
- Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *20*(4), 427-438. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00424.x
- Bourget, D., Gagné, P., & Whitehurst, L. (2010). Domestic Homicide and Homicide-Suicide: The Older Offender. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, *38*(3), 305-311.
- Brody, T. R., Saich, F., & Hinton, T. (2018). Caring for a family member or friend with dementia at the end of life: A scoping review and implications for palliative care practice. *Palliative Medicine*, *32*(3), 643-656. doi:10.1177/0269216317748844
- Brody, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(6), 537-546. doi:10.1002/gps.1322
- Brody, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., Balshaw, R., & Group, P. S. (2014). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(8), 756-765. doi:10.1016/j.jagp.2013.05.004

- Chappell, N. L., Dujela, C., & Smith, A. (2015). Caregiver well-being: intersections of relationship and gender. *Research on Aging, 37*(6), 623-645.
- Cheng, S.-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports, 19*(9), 64. doi:10.1007/s11920-017-0818-2
- Conwell, Y., Duberstein, P. R., Cox, C., Herrmann, J., Forbes, N., & Caine, E. D. (1998). Age Differences in Behaviors Leading to Completed Suicide. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 6*(2), 122-126. doi:10.1097/00019442-199805000-00005
- Conwell, Y., & Thompson, C. (2008). Suicidal behavior in elders. *Psychiatric Clinic of North America, 31*(2), 333-356. doi:10.1016/j.psc.2008.01.004
- Conwell, Y., Van Orden, K., & Caine, E. D. (2011). Suicide in older adults. *Psychiatric Clinics, 34*(2), 451-468, ix. doi:10.1016/j.psc.2011.02.002
- Corna, L. M., Cairney, J., & Streiner, D. L. (2010). Suicide ideation in older adults: relationship to mental health problems and service use. *Gerontologist, 50*(6), 785-797. doi:10.1093/geront/gnq048
- Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). Family caregiver self-identification: implications for healthcare and social service professionals. *Generations, 27*(4), 33-38.
- Dyregrov, K. M., Dieserud, G., Hjelmeland, H. M., Straiton, M., Rasmussen, M. L., Knizek, B. L., & Leenaars, A. A. (2011). Meaning-making through psychological autopsy interviews: The value of participating in qualitative research for those bereaved by suicide. *Death Studies, 35*(8), 685-710. doi:10.1080/07481187.2011.553310
- Eliason, S. (2009). Murder-suicide: a review of the recent literature. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online, 37*(3), 371-376.
- Fredriksen-Goldsen, K. I., & Hooyman, N. R. (2005). Caregiving research, services, and policies in historically marginalized communities: Where do we go from here? *Journal of Gay & Lesbian Social Services: Issues in Practice, Policy & Research, 18*(3-4), 129-145. [https://doi.org/10.1300/J041v18n03\\_08](https://doi.org/10.1300/J041v18n03_08)
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 22*(5), 481-488. doi:10.1016/j.jagp.2012.08.010

- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods, 18*(1), 59-82. doi:10.1177/1525822X05279903
- Haro, J. M., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodel, R., . . . Argimon, J. M. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *Journal of Nutrition, Health & Aging, 18*(7), 677-684.
- Huang, Y.-C., Hsu, S.-T., Hung, C.-F., Wang, L.-J., & Chong, M.-Y. (2018). Mental health of caregivers of individuals with disabilities: Relation to Suicidal Ideation. *Comprehensive Psychiatry, 81*, 22-27. doi:https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.11.003
- Joling, K. J., O'Dwyer, S. T., Hertogh, C. M. P. M., & van Hout, H. P. J. (2018). The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: A longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 33*(2), 263-270. doi:10.1002/gps.4708
- Joling, K. J., ten Have, M., de Graaf, R., & O'Dwyer, S. T. (2019). Risk factors for suicidal thoughts in informal caregivers: Results from the population-based Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study-2 (NEMESIS-2). *BMC Psychiatry, 19*(1), 1-9.
- Koyama, A., Matsushita, M., Hashimoto, M., Fujise, N., Ishikawa, T., Tanaka, H., . . . Ikeda, M. (2017). Mental health among younger and older caregivers of dementia patients. *Psychogeriatrics, 17*(2), 108-114. doi:10.1111/psyg.12200
- Lapierre, S., Dubé, M., Bouffard, L., & Alain, M. (2007). Addressing suicidal ideations through the realization of meaningful personal goals. *Crisis, 28*(1), 16-25.
- Lau, K.-M., & Au, A. (2011). Correlates of informal caregiver distress in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health, 34*(2), 117-131. doi:10.1080/07317115.2011.539521
- Malphurs, J. E., & Cohen, D. (2005). A Statewide Case-Control Study of Spousal Homicide-Suicide in Older Persons. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*(3), 211-217. doi:https://doi.org/10.1097/00019442-200503000-00006
- Martindale-Adams, J., Nichols, L. O., Zuber, J., Burns, R., & Graney, M. J. (2016). Dementia caregivers' use of services for themselves. *The Gerontologist, 56*(6), 1053-1061. doi:10.1093/geront/gnv121



- Mellqvist Fässberg, M., Van Orden, K., Duberstein, P., Erlangsen, A., Lapierre, S., Bodner, E., Canetto, S., De Leo, D., Draper, B., Szanto, K. et Waern, M. (2012). A systematic review of social factors and suicidal behavior in older adulthood. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 9(3), 722-745. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3367273/>
- O' Connor, D. L. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 165-174. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.06.002>
- O' Connor, R. C., & Kirtley, O. J. (2018). The integrated motivational–volitional model of suicidal behaviour. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 373(1754), 20170268.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Pachana, N. A., Sung, B., & Barrett, S. (2014). Feeling that life is not worth living (death thoughts) among middle-aged, Australian women providing unpaid care. *Maturitas*, 77(4), 375-379. doi:10.1016/j.maturitas.2014.01.013
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Taylor, T., Creese, J., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2016). Homicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 20(11), 1174-1181. doi:10.1080/13607863.2015.1065793
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., & Van Wyk, S. (2013). Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: A pilot qualitative study. *Aging & Mental Health*, 17(6), 753-760.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2016). Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 20(2), 222-230. doi:10.1080/13607863.2015.1063109
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2013). Suicidal ideation in family carers of people with dementia: a pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(11), 1182-1188.
- O'Riley, A. A., Van Orden, K. A., He, H., Richardson, T. M., Podgorski, C., & Conwell, Y. (2014). Suicide and death ideation in older adults obtaining aging services. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(6), 614-622. doi:10.1016/j.jagp.2012.12.004
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Quatrième édition. ed.). Malakoff: Armand Colin.

- Pearlin, L. I., & Aneshensel, C. S. (1994). Caregiving: The unexpected career. *Social Justice Research, 7*(4), 373-390. doi:10.1007/BF02334863
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*(5), 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging, 26*(1), 1-14. doi:10.1037/a0021863
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 62B*(2), 126-137.
- Pirkis, J., Burgess, P., & Dunt, D. (2000). Suicidal ideation and suicide attempts among Australian adults. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention, 21*(1), 16-25. doi:10.1027//0227-5910.21.1.16
- Plaff, J. J., & Almeida, O. P. (2005). Detection suicidal ideation in older patients: identifying risk factors within the general practice setting. *British Journal of General Practice, 55*, 269-273.
- Reynolds, S. K., Lindenboim, N., Comtois, K. A., Murray, A., & Linehan, M. M. (2006). Risky assessments: Participant suicidality and distress associated with research assessments un treatment study of suicidal behavior. *Suicide and Life-Threatening Behavior, 36*(1), 19-34.
- Robinson, K. M., Buckwalter, K., & Reed, D. (2013). Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nursing, 30*(6), 501-510. doi:10.1111/phn.12041
- Roth, D. L., Brown, S. L., Rhodes, J. D., & Haley, W. E. (2018). Reduced mortality rates among caregivers: Does family caregiving provide a stress-buffering effect? *Psychology and Aging, 33*(4), 619-629. doi:10.1037/pag0000224
- Rurup, M. L., Pasman, H. R. W., Goedhart, J., Deeg, D. J. H., Kerkhof, A. J. F. M., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). Understanding why older people develop a wish to die: a qualitative interview study. *Crisis, 32*(4), 204. doi:10.1027/0227-5910/a000078

- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Chun-Man Ho, R. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association, 16*(12), 1034-1041. doi:10.1016/j.jamda.2015.09.007
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing & Health, 18*(2), 179-183. doi:10.1002/nur.4770180211
- Schulz, R., Beach, S. R., Cook, T. B., Martire, L. M., Tomlinson, J. M., & Monin, J. K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging & Mental Health, 16*(6), 712-721. doi:10.1080/13607863.2011.651439
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), 240-249. doi:https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology, 5*(11), 961-973. doi:10.1016/S1474-4422(06)70599-3
- Szanto, K., Reynolds, C. F., Frank, E., Stack, J., Fasiczka, A. L., Miller, M., . . . Kupfer, D. J. (1996). Suicide in Elderly Depressed Patients: Is Active vs. Passive Suicidal Ideation a Clinically Valid Distinction? *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 4*(3), 197-207. doi:https://doi.org/10.1097/00019442-199622430-00003
- Van Orden, K. A., O'Riley, A. A., Simning, A., Podgorski, C., Richardson, T. M., & Conwell, Y. (2015). Passive Suicide Ideation: An Indicator of Risk Among Older Adults Seeking Aging Services? *Gerontologist, 55*(6), 972-980. doi:10.1093/geront/gnu026
- Van Orden, K. A., Simning, A., Conwell, Y., Skoog, I., & Waern, M. (2013). Characteristics and comorbid symptoms of older adults reporting death ideation. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 21*(8), 803-810. doi:10.1016/j.jagp.2013.01.015
- Vasiliadis, H. M., Gagne, S., & Preville, M. (2012). Gender differences in determinants of suicidal ideation in French-speaking community living elderly in Canada. *International Psychogeriatric, 24*(12), 2019-2026. doi:10.1017/S1041610212001251

Yu, D. S. F., Cheng, S.-T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008

## **Appendix**

## Qualitative interview structure

### Start

---

Presentation of the research assistant performing the interview.

Acknowledgment.

Content and instructions presentation.

Assessment of suicidal ideation and intent.

Presentation and signature of the consent form.

### Main interview (semi-structured)

---

What place did suicidal thoughts take in your daily life?

How far did these suicidal thoughts go (planning, consequences, etc.)?

Could you describe these thoughts?

If you will, please tell me in which contexts the suicidal thoughts were manifesting themselves?

Could you describe these moments?

In your opinion, what were the daily repercussions of these thoughts on your care recipient and yourself?

Could you describe how you developed these suicidal ideations?

What were your daily difficulties?

What helped you/made you feel better during this time?

*Note: Question formulation and order might vary according to the discourse of the carer.*

### End on the main interview

---

Summary of the caregiver's story.

### Interview part 2 (structured)

---

How would you describe your social network during that time (while having suicidal ideation)?

Family conflict: How would you describe your relationships with family members during that time (while having suicidal ideation)?

What did you find difficult in your loved one's illness?

Did you feel you had the resources needed to fulfill your responsibilities as a caregiver?

How was your health during that time?

Antecedents of suicidal behavior: Did you previously have this type of thought?

*Note: Subquestions were asked for clarification or to obtain better descriptions*

### End of the interview

---

Summary of the participant's answers.

Would you like to add something? / Is there something you would like to add before we end the interview?

Exploring how the participant experienced the interview.

Acknowledgment of the participant implication.

Exploring with the caregivers if he/she is comfortable with what was said during the interview.

Signature of the post-interview confidentiality form.

## **Développement du volet quantitatif**

Tel que mentionné précédemment, l'objectif du volet présenté dans le premier article était de décrire le vécu d'aidants ayant eu des idées suicidaires lors de leur rôle de proche aidant auprès d'une personne atteinte d'un TNC. Cette étude, publiée dans le *Clinical Gerontologist*, offre un portrait du vécu de détresse ayant mené les aidants vers le développement d'une détresse suicidaire. Notamment, elle expose comment l'expérience de proche aidant peut contribuer au développement d'idéations suicidaires. L'analyse des résultats souligne le rôle joué par les conflits familiaux, l'épuisement, le sentiment d'injustice, la solitude et les difficultés liées au placement de la personne aidée. La présence d'idées d'homicides est aussi révélée comme interagissant avec la détresse suicidaire de certains proches aidants. Veuillez noter qu'il est possible d'avoir accès à la version originale et publiée sur le site Internet de *Clinical Gerontologist*. La version offerte dans la présente thèse comporte des modifications bonifiant ce travail de recherche.

Ultimement, cette étude novatrice a permis d'établir la présence d'une détresse suicidaire au sein d'une population d'aidants. D'ailleurs, lors de la parution d'un article dans un journal local résumant les conclusions de l'étude, plusieurs appels et prises de contact via courriels ont été initiés par des proches aidants désirant partager l'expérience de telles pensées. Ces appels ont, par le fait même, souligné l'importance sociale et clinique d'adresser la détresse suicidaire.



Comme expliqué précédemment, le choix d'une méthodologie mixte a été fait afin de pouvoir à la fois explorer et décrire un phénomène jusqu'à maintenant méconnu. L'élaboration du second volet a donc été principalement alimentée par le portrait de la réalité des aidants offert dans l'étude qualitative. Effectivement, le second volet a été construit en s'appuyant sur cette description des aidants et de leur détresse afin de valider les facteurs d'intérêt au sein d'un plus grand bassin d'aidants. De ce fait, l'étape suivante a été de quantifier le phénomène auprès d'une population d'aidants Québécois francophones et d'en décrire ses particularités. Les conclusions du premier volet soulèvent l'importance de considérer les effets du rôle d'aidant dans le développement et dans l'interaction avec les idées suicidaires. Celles-ci ont donc mené à l'ajout de questionnaires portant sur les conflits familiaux et le support social. De plus, la pertinence d'inclure des mesures de fardeau (épuisement), de dépression, d'anxiété et de santé perçue a été appuyée à la fois par les récits des aidants et par les indicateurs de détresse déjà identifiés par la littérature sur le sujet.

Le prochain chapitre présente donc le second volet du projet doctoral. Celui-ci vise la quantification et la description des aidants rapportant des pensées suicidaires dans leur parcours d'aidant. Ainsi, l'étude cible la cueillette d'informations sur les taux d'idéations dans cette population et la description des caractéristiques des aidants ayant eu des idéations suicidaires durant ce rôle.

## **Chapitre 2**

Suicidal ideation in family caregivers for a person with dementia: a portrait of the situation

Title: Suicidal ideation in family caregivers for a person with dementia: a portrait of the situation

### **Authors**

Audrée Teasdale-Dubé<sup>14</sup> & Charles Viau-Quesnel<sup>234</sup>

<sup>1</sup> Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychologie, Québec, Canada

<sup>2</sup> Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychoéducation, Québec, Canada

<sup>3</sup> Laboratoire interdisciplinaire de recherche en gérontologie, Université du Québec à Trois-Rivières

<sup>4</sup> Quebec Network for Research on Aging

Email: [audree.teasdale-dube@uqtr.ca](mailto:audree.teasdale-dube@uqtr.ca)

[charles.viau-quesnel@uqtr.ca](mailto:charles.viau-quesnel@uqtr.ca)

### **Corresponding author:**

Audrée Teasdale-Dubé, Université du Québec à Trois-Rivières, Québec, Canada

## **Suicidal ideation in family caregivers for a person with dementia: a portrait of the situation**

### **Abstract**

**Objectives:** This study aimed to assess the prevalence of suicidal ideation in older adult caregivers who support a person with dementia and to identify caregiver's characteristics that are associated with suicidal ideation.

**Method:** A targeted survey was distributed to dementia caregivers aged 55+ years. Questions concerning psychological distress, suicidal thoughts while caregiving, and antecedents of suicidal behaviors were administered.

**Results:** A sample of 71 French-speaking Canadian caregivers completed the survey between May and October 2019. Among them 52.1 % (n = 37) reported suicidal ideation while providing care to a relative or a friend living with dementia. Caregivers who presented suicidal ideation also reported more abusive behavior toward the care recipient, compared to caregivers without these thoughts. Caregivers who reported suicidal thoughts were significantly more distressed than caregivers without suicidal ideation on measures of burden, depression, and anxiety.

**Conclusion:** Suicidal thoughts in caregivers are important evaluation targets, primarily for the prevention of suicide, but also because caregivers who report suicidal thoughts also present a heightened risk for abusing the care recipient. Suicidal thoughts in caregivers are more frequent than in the general population and are rarely the object of systematic evaluation protocols.

**Keywords:** suicidal ideation, caregiving, dementia caregiving, caregiver burden, suicide risk.

## Introduction

Recent research suggests that caregivers are a population at risk for suicidal ideation (Huang et al., 2018; Joling et al., 2018; O'Dwyer et al., 2016; Park et al., 2013; Stansfeld et al., 2014; Teasdale-Dubé & Viau-Quesnel, 2022). They are twice as likely to report having suicidal thoughts in the last week than non-carers. Caregivers are also more likely to wish they were dead (Stansfeld et al., 2014).

Several studies suggested that suicidal ideation is a serious issue in the dementia caregiver population (Joling et al., 2018; O'Dwyer, Moyle, & Van Wyk, 2013; O'Dwyer et al., 2016; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2013; O'Dwyer et al., 2014). In a study by O'Dwyer et al. (2016), 16% of dementia caregivers had experienced suicidal ideation at least once in the previous year. It is far more than the prevalence rate in the general population. The suicide ideation prevalence rate reported by O'Dwyer et al. (2016) was four times higher than what was found in non-dementia caregivers (Stansfeld et al., 2014). One-fifth of caregivers with suicidal ideation believed it was likely that they would attempt suicide in the future (O'Dwyer et al., 2016). These studies highlight that the dementia caregiving population is highly at risk of suicidal distress no matter the stage of the caregiving trajectory. Dementia caregivers are at higher risk of experiencing symptoms of clinical depression (Givens et al., 2014). They also report high levels of burden (Brodaty et al., 2014) and stress, accompanied by overall lower subjective well-being (Sörensen et al., 2006). Informal carers of people with dementia experience psychological distress that has repeatedly been identified as a predictor of thoughts of

suicide in older adults (Corna et al., 2010). Thus, caregiving may contribute to the development of suicidal thoughts.

In a longitudinal study, Joling et al. (2018) showed that one in eight caregivers had suicide-related thoughts and that one-third of them experienced these thoughts multiple times during the 24-month follow-up. While their sample consisted of recent caregivers, the authors hypothesised that family caregivers caring for a longer period may be more at risk of suicidal ideation. Duration of the caregiving role and elevated hours of care have been linked to emotional disorders in carers (Adelman et al., 2014; Tuithof et al., 2015). Prolonged caregiving can cause stress and affect the daily life and health of carers (Vaingankar et al., 2016). Finally, based on their results, Joling et al. (2018) described that dementia caregivers with suicidal thoughts experienced more psychological and social distress than non-suicidal caregivers. Therefore, duration of care and the emotional toll it often takes could be relevant variables in the development of suicidal distress in caregivers.

Older adults tend to refrain from seeking the help they need. Corna et al. (2010) showed that 50% of Canadian older adults who reported suicidal ideation did not use or solicit mental health care. Instead, individuals 55 and older tend to consult primary care providers but may keep their suicidal thoughts and/or intents to themselves (Luoma et al., 2002). While caregivers often encounter health care professionals, it is of interest to

determine if the former reach out to the latter when they experience distress and suicidal thoughts.

The purpose of this study is to explore the factors associated with suicidal thoughts among older caregivers of a person with dementia. To do so, the present research aims to address two primary goals. First, we assess information on the prevalence of suicidal ideation among participants. Based on previous research (Joling et al., 2018; O'Dwyer et al., 2016), a higher level of suicidal ideation and thoughts of death should be expected in older dementia caregivers when compared to older adults from the general population. Second, we aim to identify which caregivers' characteristics are associated with suicidal ideation. We hypothesize that caregivers who have higher psychological distress, who report more burden, family discord, lower life satisfaction, and lower perceived physical health will be more likely to report having or having had suicidal ideation.

## **Method**

### **Recruitment**

This study was carried out in Quebec, Canada. Participants were recruited through community organizations that provide services to caregivers and through a newspaper advertisement. Caregivers were eligible if they were 55 years old or older and provided care for a relative with a diagnosed neurocognitive disorder. Dementia caregivers from all caring situations were targeted for this study whether their care recipient was living with them, in a long-term care facility, or recently deceased. Caregivers' organizations sent the

link to the online survey to all their members. Hard copies were also distributed at social events intended for caregivers.

### **Ethical approval**

This study was approved by the University ethics comity. Procedures were put in place to ensure the well-being and safety of participants. For instance, contact information for support resources, crisis lines, and crisis centers were provided and protocols for caregivers with high suicidal distress were implemented.

### **Measures**

The survey included self-reported questionnaires assessing various psychological distress indicators: suicidal ideation, depression, anxiety, caregiver burden, satisfaction with life, physical health, social support, family discord, and abuse of the care recipient. Psychological distress variables were selected based on a previous qualitative study describing the caregiving experience in conjunction with suicidal ideation (Teasdale-Dubé & Viau-Quesnel, 2022). Because the target population was French-Canadian caregivers, all instruments used were French translations.

### ***Demographic questionnaire***

Demographic and care-related information was collected, including sex, age, time spent caring, type of neurocognitive disorder of the care recipient (CR), relationship with the CR, living situation, and professional assistance.



### ***Suicidal ideation***

First, the presence of past or present suicidal ideation and behaviors was assessed with four questions about death wish, present and previous suicidal thoughts and past suicide attempts.

Only caregivers reporting suicidal ideation completed the Scale for Suicide Ideation (SSI; Beck et al., 1979) which was used to measure the intensity of their suicidal thoughts. This 19-item questionnaire investigates various aspects such as the wish to die, the wish to live, reasons for living or dying, active suicidal desire, passive suicidal desire, etc. When a participant completed the SSI, scores were promptly computed and the person who reported high intensity of suicidal thoughts was contacted to assess his/her situation, encouraged to seek help, and referred them to appropriate services.

### ***Depression***

The 15-item Geriatric Depression Scale (D'Ath et al., 1994; Yesavage & Sheikh, 1986) was used to identify symptoms of depression in older caregivers because it focuses specifically on psychiatric rather than somatic symptoms since the latter are usually associated with aging. Higher scores indicate a higher possibility of severe depression.

### ***Anxiety***

The anxiety scale (Form Y-1) from the *State-Trait Anxiety Inventory* (Gauthier & Bouchard, 1993; Spielberger & Gorsuch, 1983) was used to assess the level of state

anxiety experienced by the participants in the caring context. A higher score on this 20-item instrument indicates a greater level of anxiety.

### ***Caregiver burden***

The Zarit Burden Interview (Hébert et al., 1993; Zarit et al., 1980) was used to measure subjective burden. This is a 22-item instrument assessing caregivers' perception of their health, psychological well-being, finances, social life, and relationship with the CR. A higher score indicates a higher level of perceived burden by the caregivers.

### ***Satisfaction with life***

The Life Satisfaction Scale (Diener et al., 1985) is a 5-item scale designed to measure global cognitive judgments of one's life satisfaction. The available French-Canadian translation (Blais et al., 1989) was used to measure caregivers' satisfaction.

### ***Perceived physical health***

Two questions about current health condition, and past health condition taken from the *36-Item Short Form Health Survey* from the Medical Outcomes Study (McDowell & Newell, 1996), were used to measure the subjective health of participants.

### ***Social support***

The Inventory of Socially Supportive Behaviors (ISSB) was used to measure social support (Krause, 1990). This 40-item instrument is designed to assess how often

individuals received various forms of assistance during the preceding month. In this study, 27 items were selected to assess informative, instrumental, and emotional support.

### ***Family conflict***

The 15-item Family Conflict Scale was selected to measure the level of conflict between caregivers and family members over general aspects of caregiving. Higher scores indicate a greater level of conflict.

### ***Abuse***

The Abuse Screening Questionnaire for Caregivers (DACAN) was used to detect risk factors of abuse toward the CR. The 8-item questionnaire is used for screening for elder abuse.

### **Statistical analyses**

Descriptive analyses were conducted to describe the demographic and psychological characteristics of the participants as well as the prevalence rate of suicidal ideation in the sample. Spearman correlations and Chi-square tests were performed to identify associations between caregiver's characteristics and distress indicators. Independent-samples *t*-tests were performed to compare caregivers with or without suicidal distress on the selected variables. The level of significance was set at .05.

### **Missing data**

Missing data of GDS and STAI-Y were replaced according to the authors' procedures (Aging Clinical Research Center; Spielberger & Gorsuch, 1983). Scores were adjusted based on the number of answered items and rounded up to the higher score. A maximum of two missing data in the STAI-Y and five missing data for the GDS were tolerated. For all other standardized questionnaires, missing items were replaced using the mean of the three most similar participants above and under, based on the sum of the value of all the other completed items for this measure. Missing data in the demographic variables were left missing. A total of 10 items were missing, representing less than 2 percent of the demographic observations. Missing data in the ISSB made it impossible to use the social support scale as a variable in the analyses.

## **Results**

### **Sample**

Overall, 151 caregivers initiated the survey. After excluding 64 incomplete surveys and 16 caregivers not meeting the inclusion criteria, 71 surveys were suitable for analysis. Surveys were considered incomplete, and were excluded, when several measures were incomplete. Most surveys were completed online ( $n = 56$ ). Participants' demographics are presented in Table 1.

Table 1

*Demographic characteristics of dementia caregivers (N = 71)*

| Characteristic             | Caregivers    |          |          |
|----------------------------|---------------|----------|----------|
|                            | <i>M (SD)</i> | <i>n</i> | <i>%</i> |
| Age                        | 68.49 (7.38)  |          |          |
| Duration                   | 83.83 (64.12) |          |          |
| Hours/week                 | 68.76 (59.15) |          |          |
| Gender                     |               |          |          |
| Male                       |               | 20       | 28.2     |
| Female                     |               | 51       | 71.8     |
| Occupation                 |               |          |          |
| Retired                    |               | 55       | 78.6     |
| Employed                   |               | 14       | 20       |
| Unemployed                 |               | 1        | 1.4      |
| Care recipient             |               |          |          |
| Recently deceased          |               | 5        | 7.5      |
| Nursing/retirement<br>home |               | 19       | 28.4     |
| Living at home             |               | 43       | 64.2     |
| Cohabitation               |               |          |          |
| Yes                        |               | 43       | 60.6     |
| No                         |               | 28       | 39.4     |
| Professional help          |               |          |          |
| No                         |               | 32       | 45.7     |
| Yes                        |               | 38       | 54.3     |
| Psychosocial               |               | 19       | 39.6     |
| Respite                    |               | 17       | 35.4     |
| Physical                   |               | 21       | 43.8     |

Table 1

*Demographic characteristics of dementia caregivers (N = 71) (continued)*

| Characteristic     | Caregivers    |          |          |
|--------------------|---------------|----------|----------|
|                    | <i>M (SD)</i> | <i>n</i> | <i>%</i> |
| Relationship to CR |               |          |          |
| Spouse             |               | 48       | 68.6     |
| Child              |               | 15       | 21.4     |
| Parent             |               | 5        | 7.1      |
| Sibling            |               | 1        | 1.4      |
| Friend             |               | 1        | 1.4      |

The average age for caregivers with a recently deceased CR, a CR in a long-term care facility or a retirement home, and a CR living at home is respectively, 67.6 years, 68.95 years, and 69 years. In all groups, they were mostly female. No difference between these groups was found.

Spearman's correlations were conducted to examine associations between various distress indicators and caregiver's characteristics (see Table 2). No significant correlations were found between distress indicators and age, duration of the relationship, or number of hours providing care. However, results indicated that risk of abusing the CR was significantly correlated with anxiety ( $r = .393, p = .001$ ), depression ( $r = .243, p = .041$ ) and subjective burden ( $r = .577, p < .001$ ). Family conflicts were correlated with subjective burden ( $r = .283, p = .017$ ). Depression was significantly associated with anxiety ( $r = .680, p < .001$ ) and subjective burden ( $r = .456, p < .001$ ). Significant negative correlations were found between satisfaction with life and risk of abuse ( $r = -.281, p = 0.019$ ), anxiety ( $r = -.620, p < .001$ ), depression ( $r = -.451, p < .001$ ) and subjective burden ( $r = -.371, p < .001$ ).

Table 2

*Associations between distress indicators in older dementia caregivers.*

| Variable                   | 1 | 2     | 3       | 4       | 5        | 6        | 7      | 8       |
|----------------------------|---|-------|---------|---------|----------|----------|--------|---------|
| 1. Duration                |   | 0.057 | -0.071  | 0.161   | 0.013    | -0.128   | 0.033  | 0.095   |
| 2. GDS-15 <sup>1</sup>     |   | —     | 0.657** | 0.456** | -0.451** | 0.473**  | 0.213  | 0.243*  |
| 3. STAI-Y (1) <sup>2</sup> |   |       | —       | 0.488** | -0.592** | -0.400** | 0.187  | 0.393** |
| 4. ZBI <sup>3</sup>        |   |       |         | —       | -0.371** | 0.358**  | 0.283* | 0.577** |
| 5. SWLS <sup>4</sup>       |   |       |         |         | —        | -0.397** | 0.048  | -0.281* |
| 6. Perceived health        |   |       |         |         |          | —        | 0.139  | 0.403** |
| 7. FCS <sup>5</sup>        |   |       |         |         |          |          | —      | 0.203   |
| 8. DACAN <sup>6</sup>      |   |       |         |         |          |          |        | —       |

<sup>1</sup>GDS-15: Geriatric depression scale-short version

<sup>2</sup>STAI-Y: State and traits anxiety inventory

<sup>3</sup>ZBI: Zarit Burden interview

<sup>4</sup>SWL: Satisfaction with life scale

<sup>5</sup>FCS: Family Conflict Scale

<sup>6</sup>DACAN: The Abuse Screening Questionnaire for Caregivers

\*\*  $p < 0.01$

\*  $p < 0.05$

### **Suicidal ideation**

Caregivers were classified as having experienced suicidal ideation if they answered “yes” to thinking that they would be better off dead, having serious thoughts about suicide/taking their own life, and/or if they indicated having a low desire to live in the SSI. Overall, 37 responders (52.1% of the sample) reported having suicidal ideation while they were caregiving situation (70.3% female and 29.7% male). Nine (12.9%) caregivers



indicated that they had serious thoughts about taking their own life (3 women and 6 men). Six participants reported thinking about attempting suicide in the future. Thirteen out of the 37 caregivers with suicidal ideation (35.1%) reported that they received psychosocial help from professionals. Twelve (16.9%) caregivers reported having had suicidal ideation before caregiving while three (4.2%) reported suicide attempts.

### **Associations between caregiver's characteristics and distress**

Chi-squared tests were performed to examine the associations between suicidal ideation and caregivers' characteristics. Caregivers with suicidal ideation were more likely to have access to professional help for themselves and/or the CR ( $X^2(1, N=70) = 8.08, p = .004$ ). A relation was found between suicidal ideation while caregiving and having experienced suicidal thoughts in the past ( $X^2(1, N=71) = 5.64, p = .018$ ). The caregiver's sex, the nature of the relationship, and living environment were not associated with the presence of suicidal thoughts.

A rank biserial correlation was performed to examine the association between suicidal ideation and distress indicators. This non-parametric analysis was chosen because our data did not meet all the assumptions for a point-biserial correlation. However, this equivalent was performed, and similar results were found. Suicidal ideation in dementia caregivers was associated with risk of abuse ( $r = .322, p = .006$ ), anxiety ( $r = .243, p = .047$ ), depression ( $r = .362, p = .002$ ), subjective burden ( $r = 0.430, p < .001$ ), perceived health

( $r = .328$ ,  $p = .007$ ). No significant associations were found between suicidal ideation and family conflicts, duration of care, and life satisfaction.

A partial correlation was performed to measure the association between risk of abuse, subjective burden, and suicidal ideation. Results show that the presence of suicidal ideation and risk of abuse are not linked when controlling for subjective burden ( $r = .085$ ,  $p = .484$ ).

#### **Differences between caregivers with and without suicidal ideation**

Analyses identified several significant differences between suicidal and non-suicidal carers, see Table 4. Caregivers who reported suicidal ideation while caring for a CR were likely to experience more depression ( $p = .002$ ), anxiety ( $p = .037$ ), burden ( $p < .001$ ), risk of abusing the CR ( $p = .009$ ), and a low level of perceived health ( $p = .011$ ) than carers that reported no suicidal ideation. There were no significant differences between groups for family conflicts, satisfaction with life, duration of care, and number of hours of care provided.

Table 3

*Differences between suicidal and non-suicidal caregivers on psychological distress.*

| Measure                 | Suicidal (n = 37)    Non-suicidal (n = 34) |               | <i>t</i> (df) | <i>p</i> | Cohen's <i>d</i> |
|-------------------------|--|---------------|---------------|----------|------------------|
|                         | M (SD)                                     | M (SD)        |               |          |                  |
| Age                     | 68.62 (6.62)                               | 68.35 (8.22)  | -0.152 (69)   | 0.879    | -0.04            |
| H/week                  | 77.86 (61.85)                              | 59.12 (55.45) | -1.31 (66)    | 0.194    | -0.32            |
| Duration                | 89.49 (68.81)                              | 77.68 (59.00) | -0.77 (69)    | 0.44     | -0.18            |
| GDS-15 <sup>1</sup>     | 6.00 (3.11)                                | 3.68 (28.99)  | -3.349 (69)   | 0.002    | -0.77            |
| STAI-Y (1) <sup>2</sup> | 54.34 (12.25)                              | 48.31 (10.76) | -2.13 (65)    | 0.037    | 0.52             |
| ZBI <sup>3</sup>        | 49.28 (12.72)                              | 37.15 (12.94) | -3.98 (69)    | < 0.001  | -0.95            |
| SWLS <sup>4</sup>       | 18.59 (7.38)                               | 21.27 (8.03)  | 1.45 (68)     | 0.152    | 0.35             |
| Perceived health        | 6.85 (1.46)                                | 5.91 (1.51)   | -2.60 (65)    | 0.011    | -0.64            |
| FCS <sup>5</sup>        | 42.97 (20.29)                              | 35.08 (22.50) | -1.55 (69)    | 0.125    | -0.37            |
| DACAN <sup>6</sup>      | 4.38 (2.16)                                | 3.00 (2.13)   | -2.70 (69)    | 0.009    | -0.64            |

<sup>1</sup>GDS-15: Geriatric depression scale-short version

<sup>2</sup>STAI-Y: State and traits anxiety inventory

<sup>3</sup>ZBI: Zarit Burden interview

<sup>4</sup>SWL: Satisfaction with life scale

<sup>5</sup>FCS: Family Conflict Scale

<sup>6</sup>DACAN: The Abuse Screening Questionnaire for Caregivers

## Discussion

To our knowledge, this is the first study on suicidal ideation targeting older French-Canadian dementia caregivers. While the prevalence rate of suicidal ideation varies from 2 to 6.3% in older Canadian adults (Corna et al., 2010; Vasiliadis et al., 2012), 52.1% of responders in this study expressed a wish to die. This higher rate is similar to those found in vulnerable populations such as HIV-positive youth attending treatment follow-ups (27.1%; Wonde et al., 2019). Our sample of caregivers also had a suicidal ideation rate comparable to those of veterans with acute and chronic psychiatric illness or substance use disorder (McClure et al., 2015). Therefore, results suggest that caregivers for a person with dementia are a vulnerable population for suicidal distress.

Furthermore, 8.45% of the carers having experienced suicidal thoughts in our study reported that they were likely to attempt suicide in the future. This result is smaller than the 20% to 30% reported in previous studies (O'Dwyer et al., 2016; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2013). Some older adults tend to keep these thoughts secret, do not seek mental health services (Corna et al., 2010). Therefore, the relationship between access to professional help and the presence of suicidal ideation was surprising. It seems that caregivers experiencing such distress in this sample do seek help. It is possible that the appropriate services were not available for the needs of the caregivers of our sample. Needs associated with psychological distress are often not met in dementia patients and caregivers (Bieber et al., 2019). Hence, it is likely that services provided to caregivers do not target suicidal distress. Conversely, caregivers seem to seek services, but not specific

services for suicidal distress (Corna et al., 2010). In other words, services are not specific and service seeking is not either. Caution is necessary as access to services does not mean that suicidal thoughts are evaluated, discussed, treated, or the object of professional attention.

In the present study, dementia caregivers experiencing or having experienced suicidal ideation were more at risk to endorse statements associated with abuse toward the CR. More than half of our sample reported that they believed they could not provide the care needed for the recipient and felt obligated to do things out of character or do things they regretted. Results are consistent with previous literature which suggests that caregivers' distress may affect the care provided (Vaidyanathan et al., 2018). This association between suicidal thoughts and abuse should be taken seriously considering that caregivers tend to under-evaluate the severity of their abusive behavior (Matsuda, 2007). As dementia progresses, CR may be unable to communicate the abuse, and the caregiver may be unable to admit it. Unfortunately, cognitive and physical impairment of the CR are risk factors for abusive behavior (Dong, 2015). It is important to note that such impairments as well as disruptive behaviors are also predictive of caregiver burden (Cheng, 2017). Research has shown that burnout and burden are associated with abusive behaviors (Vaidyanathan et al., 2018). The association between burden and risk of abuse was also observed in our sample. However, when controlling for subjective burden, no significant association was found between suicidal thoughts and risk of abuse. It seems to indicate that the risk of abuse of the CR associated with suicidal ideation is mediated by the burden

felt by the caregiver, or by other variables, such as depression or anxiety. Nonetheless, subjective burden may be a key element for preventing both suicide in dementia caregivers as well as abuse of the CR. After all, the feeling of entrapment in a stressful situation is a risk factor for the development of suicidal ideation (O'Connor & Nock, 2014; Teasdale-Dubé & Viau-Quesnel, 2022). Therefore, all service providers must be able to assess caregiver's burden because it can affect the CR. It is critical to ensure they are still able to provide adequate care to their CR and that they feel comfortable asking for help when needed. Considering that previous research has shown that burden is also associated with social isolation, lack of choice in being a caregiver, higher number of hours spent caring, and depression (Adelman et al., 2014), service providers should take these factors into account. Consequently, interventions targeting caregivers should aim at reducing caregiver burden, depression, and anxiety by providing respite along with daily care services and encouraging support from other family members.

In the current study, there were significant differences between suicidal and non-suicidal dementia caregivers regarding distress indicators. These results are consistent with the available body of literature on suicidal caregivers (O'Dwyer et al., 2014). Previous research reported that depression (Joling et al., 2018; O'Dwyer et al., 2016), anxiety (Joling et al., 2018), and burden (Abbott et al., 2014) were associated to suicidal thoughts in carers. Depression and anxiety have been linked to suicide attempts in caregivers of a CR with cancer (Park et al., 2013). Our results suggest that caregivers who experienced higher levels of distress are at risk for suicidal ideation. Even if the research

on the topic is at an early stage, it is obvious that screening for depression, anxiety, burden, and low quality of life is essential to identify caregivers at risk for suicidal behaviors.

Significant associations between suicidal thoughts in caregivers and distress indicators were expected in this study. Predictably, common psychological distress indicators such as depression were correlated to the presence of suicidal ideation. These results are congruent with the literature on suicide in adults and older adults (Beghi et al., 2021; Conejero et al., 2018). Moreover, health perception was associated with suicidal distress in caregivers. This was anticipated because physical illness has been reported as strongly associated with the wish to die (Lapierre et al., 2015), suicide attempts (Fässberg et al., 2016), while poor health condition was associated with completed suicide (Beghi et al., 2021). Interestingly, in a study on older adults with serious illness who attempted suicide, only one third attributed the attempt to somatic distress, while two thirds reported psychological pain as the reason for ending their life (Wiktorsson et al., 2016). Therefore, it is important for general practitioners to investigate psychological and suicidal distress in caregivers experiencing health conditions. All the more reasons since older adults seeking help for physical conditions may also be experiencing suicidal distress (Luoma et al., 2002).

Although it is well known that women tend to report more suicidal ideation than men (Vasiliadis et al., 2012), in the present study, there was no association between caregivers' gender and suicidal ideation. It is also a common fact that female caregivers report more

psychosocial distress than their male counterparts (Adelman et al., 2014). Male caregivers tend to provide different forms of care (Calasanti & Bowen, 2006). They also tend to approach caregiving differently by being more task-oriented. It is also suggested that they could receive more support than female caregivers (Mc Donnell & Ryan, 2013). In this study, male caregivers experienced as much distress as female caregivers. It may be that male caregivers are less inclined to express their psychological needs, rather than experiencing less distress (Hinton et al., 2006).

Previous qualitative studies suggested a link between family conflicts and suicidal thoughts in caregivers (Adelman et al., 2014; O'Dwyer, Moyle, & Van Wyk, 2013; Teasdale-Dubé & Viau-Quesnel, 2022). Therefore, it was expected that suicidal ideation would be associated to family discord. However, no such association was found in the present study. In their qualitative study, O'Dwyer, Moyle and Van Wyk (2013) suggested that conflict was exacerbated by the caregiving role, but nothing supports this conclusion in our study. No association between any distress indicator and family conflict was identified. Research on relationships with family members and health care professionals demonstrated that they are essential to the well-being of caregivers (Broady et al., 2018). Therefore, we believed that conflicts might contribute to the impression of burden experienced by carers. Inconsistencies might be explained by the quantitative measures used in the present study. Qualitative studies tend to provide better insight into the interaction between family conflict, distress, and the way they were experienced than



validated questionnaires. Future research should assess for conflicts with any member of the support network to resolve these inconsistencies in the literature.

Caregiving was previously identified as an independent risk factor for common mental disorders (Stansfeld et al., 2014) and an exacerbating factor for pre-existing emotional distress (O'Dwyer, Moyle, & Van Wyk, 2013). It is well known that greater care demands are associated with a higher level of caregiver distress (Cheng, 2017; Schoenmakers et al., 2010). Also, the number of hours of care per week and overall duration of the caregiving situation in months or years have been linked to distress in caregivers (Pinquart & Sorensen, 2011; Tuithof et al., 2015). Additionally, the nature of the relationship (marital, family or friendship), has been known to be associated with caregiver's distress. Spouses tend to provide more care than other caregivers which, may partially explain the higher level of distress reported by this group (Pinquart & Sorensen, 2011). Therefore, one of the hypotheses of this study was that caregiver's characteristics such as the nature of the relationship to the CR, overall duration of the caregiving situation, and mean number of hours of care provided would be associated with suicidal thoughts in dementia caregivers. However, we found no relation between caregiving characteristics and suicidal thoughts. Similarly, Joling et al. (2018) did not find any indication that suicidal thoughts were more common in caregivers caring for longer period. The results of this study could have important impacts on screening and risk assessment, as it suggests that the idea of long-term exhaustion as the main driver of caregiver distress may not be a reliable predictor of suicidal thoughts. Furthermore, according to results from O'Dwyer

et al. (2016) the rates of suicidal ideation are consistent across the caregiving experience. Caregivers of recently diagnosed care recipients also reported suicidal ideation. O'Dwyer et al. (2016) suggested that suicidal thoughts across the caregiving trajectory may be more influenced by role transitions. It is possible that key transitions in the caregiver trajectory such as the diagnostic announcement, the changes in the relationship dynamics, the placement of the CR in a long-term care facility along with the aftermath, and the loss of the feeling of mattering after the CR death have more impact on the development of suicidal distress than long-term exhaustion. The adaptation to changes required by family caregivers makes it a truly challenging experience.

### **Limitations**

This study has several limitations and thus, the results and conclusions of this study are to be taken accordingly. This study is based on a relatively small sample of caregivers, therefore limiting the options in terms of statistical analyses and the generalisation of results. The small sample size can be explained by the fact that caregivers are a hard-to-reach population. Some caregivers do not identify with this role title (Dobrof & Ebenstein, 2003; O'Connor, 2007). Furthermore, we believe that the time-consuming responsibilities associated with the caring role could prevent individuals from participating in a study that include such numerous psychological measures (Fredriksen-Goldsen & Hooyman, 2005). Although, many methodological decisions were made to lessen the time requested from participants (e.g., by limiting the number of questionnaires or by selecting subsets of items). Nonetheless, we assume that caregivers who were especially burdened and those

who are isolated and harder to reach may not have taken part in the present study, leading to a potential underestimation of suicidal distress.

Most caregivers in our sample were spouses. Spouse caregivers may be at greater risk of distress (Schoenmakers et al., 2010) such as depressive and anxiety disorders (Joling et al., 2015). Mental disorders such as depression and anxiety are known risk factors for the development of suicidal ideation. Consequently, it is possible that the prevalence rate of suicidal thoughts in this study is an overestimation of the phenomenon in the general population of carers, specifically carers who are not in a marital relationship with the CR.

Despite these limitations, this study highlights the importance to assess caregivers' well-being and suicidal ideation to protect both the carers and the CR. Suicidal caregivers seem to be more at risk of abusing their CR with dementia than non-suicidal caregivers. It is essential for service providers to seek training regarding suicidal distress and abusive behavior in older caregivers and to familiarise themselves with the particularities of caring for a person with dementia. While this research only assessed risk factors of abuse toward the CR, future research should also investigate the possibility that caregivers can also be abused by the CR, their family, or the institutions, and that this situation could trigger suicidal distress. In fact, a recent study showed that caregivers were also at risk of abuse (Éthier et al., 2020).

**Declaration of conflicting interests**

The authors declare no potential conflicts of interest.

## References

- Abbott, C. H., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2014). The influence of patients' quality of life at the end of life on bereaved caregivers' suicidal ideation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 459-464. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.011>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060.
- Aging Clinical Research Center. *Geriatric Depression Scale*. Retrieved January 2020 from <http://www.stanford.edu/~yesavage/GDS.html>
- Beck, A. T., Kovacs, M., & Weissman, A. (1979). Assessment of suicidal intention: the Scale for Suicide Ideation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47(2), 343. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.47.2.343>
- Beghi, M., Butera, E., Cerri, C. G., Cornaggia, C. M., Febbo, F., Mollica, A., Berardino, G., Piscitelli, D., Resta, E., & Logroscino, G. (2021). Suicidal behaviour in older age: A systematic review of risk factors associated to suicide attempts and completed suicides. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*.
- Bieber, A., Nguyen, N., Meyer, G., & Stephan, A. (2019). Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: a scoping review [journal article]. *BMC Health Services Research*, 19(1), 88. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3825-z>
- Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du "Satisfaction With Life Scale". *Canadian Journal of Behavioural Science*, 21(2), 210-223.
- Broady, T. R., Saich, F., & Hinton, T. (2018). Caring for a family member or friend with dementia at the end of life: A scoping review and implications for palliative care practice. *Palliative Medicine*, 32(3), 643-656. <https://doi.org/10.1177/0269216317748844>
- Brodsky, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., Balshaw, R., & Group, P. S. (2014). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756-765.
- Calasanti, T., & Bowen, M. E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, 20(3), 253-263.

- Cheng, S.-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports, 19*(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Conejero, I., Olié, E., Courtet, P., & Calati, R. (2018). Suicide in older adults: current perspectives. *Clinical Interventions in Aging, 13*, 691.
- Corna, L. M., Cairney, J., & Streiner, D. L. (2010). Suicide ideation in older adults: relationship to mental health problems and service use. *The Gerontologist, 50*(6), 785-797.
- D'Ath, P., Katona, P., Mullan, E., Evans, S., & Katona, C. (1994). Screening, detection and management of depression in elderly primary care attenders. I: The acceptability and performance of the 15 item Geriatric Depression Scale (GDS15) and the development of short versions. *Family practice, 11*(3), 260-266.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49*(1), 71-75. [https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901\\_13](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13)
- Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). Family caregiver self-identification: implications for healthcare and social service professionals. *Generations, 27*(4), 33-38. <http://proxy.uqtr.ca/login.cgi?action=login&u=uqtr&db=ebsco&ezurl=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106758913&site=ehost-live>
- Dong, X. Q. (2015). Elder abuse: systematic review and implications for practice. *Journal of the American Geriatrics Society, 63*(6), 1214-1238.
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F., & Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance.
- Fässberg, M. M., Cheung, G., Canetto, S. S., Erlangsen, A., Lapierre, S., Lindner, R., Draper, B., Gallo, J. J., Wong, C., & Wu, J. (2016). A systematic review of physical illness, functional disability, and suicidal behaviour among older adults. *Aging & Mental Health, 20*(2), 166-194.
- Fredriksen-Goldsen, K. I., & Hooyman, N. R. (2005). Caregiving research, services, and policies in historically marginalized communities: Where do we go from here? *Journal of Gay & Lesbian Social Services: Issues in Practice, Policy & Research, 18*(3-4), 129-145. [https://doi.org/10.1300/J041v18n03\\_08](https://doi.org/10.1300/J041v18n03_08)

- Gauthier, J., & Bouchard, S. (1993). Adaptation canadienne-française de la forme révisée du State-Trait Anxiety Inventory de Spielberger. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25(4), 559–578.
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5), 481-488. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.08.010>
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 12(3), 324-337. <https://doi.org/10.1017/S0714980800013726>
- Hinton, L., Zweifach, M., Tang, L., Unützer, J. r., & Oishi, S. (2006). Gender Disparities in the Treatment of Late-Life Depression: Qualitative and Quantitative Findings From the IMPACT Trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(10), 884-892. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000219282.32915.a4>
- Huang, Y.-C., Hsu, S.-T., Hung, C.-F., Wang, L.-J., & Chong, M.-Y. (2018). Mental health of caregivers of individuals with disabilities: Relation to Suicidal Ideation. *Comprehensive Psychiatry*, 81, 22-27. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.11.003>
- Joling, K. J., O'Dwyer, S. T., Hertogh, C. M. P. M., & van Hout, H. P. J. (2018). The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: A longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 263-270. <https://doi.org/10.1002/gps.4708>
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Veldhuijzen, A. E., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & van Hout, H. P. J. (2015). The Two-Year Incidence of Depression and Anxiety Disorders in Spousal Caregivers of Persons with Dementia: Who is at the Greatest Risk? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), 293-303. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.05.005>
- Krause, N. (1990). Measuring social support among older adults. *The International Journal of Aging*, 30(1), 37-53.
- Lapierre, S., Desjardins, S., Prévaille, M., Berbiche, D., & Marcoux, L. (2015). Wish to die and physical illness in older adults. *Psychology*, 5(2), 125-137.
- Luoma, J. B., Martin, C. E., & Pearson, J. L. (2002). Contact with mental health and primary care providers before suicide: a review of the evidence. *American Journal of Psychiatry*, 159(6), 909-916. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.6.909>

- Matsuda, O. (2007). An assessment of the attitudes of potential caregivers toward the abuse of elderly persons with and without dementia. *International Psychogeriatrics*, *19*(5), 892-901. <https://doi.org/10.1017/S1041610206004789>
- Mc Donnell, E., & Ryan, A. (2013). Male caregiving in dementia: A review and commentary. *Dementia*, *12*(2), 238-250.
- McClure, J. R., Criqui, M. H., Macera, C. A., Ji, M., Nievergelt, C. M., & Zisook, S. (2015). Prevalence of suicidal ideation and other suicide warning signs in veterans attending an urgent care psychiatric clinic. *Comprehensive Psychiatry*, *60*, 149-155. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.09.010>
- McDowell, I., & Newell, C. (1996). *Measuring health : a guide to rating scales and questionnaires* (2nd ed. ed.). Oxford University Press.
- O'Connor, D. L. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies*, *21*(2), 165-174. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.06.002>
- O'Connor, R. C., & Nock, M. K. (2014). The psychology of suicidal behaviour. *The Lancet Psychiatry*, *1*(1), 73-85.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., & Van Wyk, S. (2013). Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: A pilot qualitative study. *Aging & Mental Health*, *17*(6), 753-760.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2016). Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, *20*(2), 222-230.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2013). Suicidal ideation in family carers of people with dementia: a pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *28*(11), 1182-1188.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Pachana, N. A., Sung, B., & Barrett, S. (2014). Feeling that life is not worth living (death thoughts) among middle-aged, Australian women providing unpaid care. *Maturitas*, *77*(4), 375-379.
- Park, B., Kim, S. Y., Shin, J. Y., Sanson-Fisher, R. W., Shin, D. W., Cho, J., & Park, J. H. (2013). Suicidal ideation and suicide attempts in anxious or depressed family caregivers of patients with cancer: a nationwide survey in Korea. *PLoS One*, *8*(4), e60230. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0060230>



- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychological Aging, 26*(1), 1-14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas, 66*(2), 191-200. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology, 5*(11), 961-973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
- Spielberger, C. D., & Gorsuch, R. L. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y) : ("self-evaluation questionnaire")*. Consulting Psychologists Press, Inc.
- Stansfeld, S., Smuk, M., Onwumere, J., Clark, C., Pike, C., McManus, S., Harris, J., & Bebbington, P. (2014). Stressors and common mental disorder in informal carers – An analysis of the English Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007. *Social Science & Medicine, 120*, 190-198. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.09.025>
- Teasdale-Dubé, A., & Viau-Quesnel, C. (2022). Suicidal Ideation among Older Family Caregivers for a Person with Dementia. *Clinical gerontologist, 1*-14. <https://doi.org/10.1080/07317115.2021.2019864>
- Tuithof, M., ten Have, M., van Dorsselaer, S., & de Graaf, R. (2015). Emotional disorders among informal caregivers in the general population: target groups for prevention. *BMC Psychiatry, 15*, 23. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0406-0>
- Vaidyanathan, S., Rupesh, E., Subramanyam, A., Trivedi, S., Pinto, C., & Kamath, R. (2018). Disability and caregiver burden: Relation to elder abuse [Original Article]. *Journal of Geriatric Mental Health, 5*(1), 30-34. [https://doi.org/10.4103/jgmh.jgmh\\_8\\_17](https://doi.org/10.4103/jgmh.jgmh_8_17)
- Vaingankar, J. A., Chong, S. A., Abdin, E., Picco, L., Jeyagurunathan, A., Zhang, Y., Sambasivam, R., Chua, B. Y., Ng, L. L., & Prince, M. J. (2016). Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *International Psychogeriatrics, 28*(2), 221-231.
- Vasiliadis, H. M., Gagne, S., & Preville, M. (2012). Gender differences in determinants of suicidal ideation in French-speaking community living elderly in Canada. *International Psychogeriatric, 24*(12), 2019-2026. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001251>

- Wiktorsson, S., Berg, A. I., Wilhelmson, K., Mellqvist Fässberg, M., Van Orden, K., Duberstein, P., & Waern, M. (2016). Assessing the role of physical illness in young old and older old suicide attempters. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 31*(7), 771-774.
- Wonde, M., Mulat, H., Birhanu, A., Biru, A., Kassew, T., & Shumet, S. (2019). The magnitude of suicidal ideation, attempts and associated factors of HIV positive youth attending ART follow ups at St. Paul's hospital Millennium Medical College and St. Peter's specialized hospital, Addis Ababa, Ethiopia, 2018. *PLoS One, 14*(11), e0224371. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224371>
- Yesavage, J. A., & Sheikh, J. I. (1986). Geriatric depression scale (GDS) recent evidence and development of a shorter version. *Clinical gerontologist, 5*(1-2), 165-173.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist, 20*(6), 649-655.

## **Discussion générale**

La présente section n'a pas pour objectif de faire le rappel exhaustif des éléments discutés dans les articles précédents. Le but est de synthétiser les principaux résultats et de présenter les conclusions les plus pertinentes au terme de cette recherche doctorale. Il sera donc question de faire le lien entre les résultats et les modèles de la détresse des aidants, et d'aborder les différents thèmes qui justifient l'importance d'approfondir cette problématique : la présence de maltraitance dans la relation aidant-aidé, l'évolution des idées suicidaires, le lien entre les idées suicidaires et d'homicides, ainsi que quelques éléments de nature cliniques. Finalement, la discussion générale présentera un survol des forces et limites et des recommandations pour les recherches futures.

### **Rappel des principaux résultats**

La présente étude a permis l'exploration et la description du phénomène des idées suicidaires dans une population d'aidants âgés offrant des soins et du soutien à des personnes atteintes d'un TNC. Pour y arriver, un devis mixte a été mis en place. Dans un premier temps, l'étude avait pour but la description du vécu des proches aidants ayant eu des idées suicidaires lors de leur parcours d'aidant. Ce premier volet qualitatif permet d'alimenter un second volet de type quantitatif. Ce dernier visait à recruter un échantillon de proches aidants québécois francophones ayant des idées suicidaires. À notre connaissance, il s'agit d'une première recherche réalisée auprès de la population

québécoise francophone. Cette étude novatrice a pu mettre en lumière la détresse vécue par les proches aidants de personnes atteintes d'un TNC.

Dans les entrevues effectuées avec les proches aidants ayant eu des idées suicidaires, plusieurs éléments intéressants ont été relevés. En effet, l'épuisement, les divergences familiales, les difficultés liées au placement, la solitude et le sentiment d'injustice se sont avérés être des facteurs pouvant contribuer au développement ainsi qu'au maintien des idéations suicidaires des proches aidants. Ces derniers soulignent comment les difficultés associées au rôle d'aidant contribue aux idées suicidaires et même à la présence simultanée de pensées d'homicides à l'égard de l'aidé.

Quant à l'analyse des données obtenues par le volet quantitatif, elle montre que les aidants rapportant et/ou ayant rapporté des idées suicidaires expriment davantage de détresse que leurs homologues sans idéation. Ils éprouvent une détresse plus élevée aux plans de l'anxiété, du fardeau ressenti et de la dépression. La présence d'idées suicidaires serait aussi liée aux risques de maltraitance envers la personne aidée. Ces résultats, détaillés dans le second article (voir chapitre 2), mènent au questionnement des ressources offertes et soulignent comment la souffrance des aidants peut aussi avoir des impacts sur la personne aidée. De plus, il semble que les aidants ayant exprimé des idéations suicidaires auraient utilisé différents services disponibles, mais les résultats mènent au questionnement des ressources offertes pour soulager leur souffrance ou répondre à leurs besoins.

En somme, la présente thèse met de l'avant l'existence d'une détresse suicidaire chez les aidants québécois âgés de 55 ans et plus qui accompagnent une personne atteinte d'un TNC. Les aidants rapportaient des idées allant du désir de mourir à la planification de l'acte suicidaire. Les résultats permettent aussi de constater que les aidants âgés d'un proche atteint d'un TNC sont une clientèle plus à risque au développement d'idées suicidaires que la population générale des aînés. En s'appuyant sur les travaux O'Dwyer et al. (2016), la présente recherche suggère que la trajectoire de proche aidance, incluant toutes les exigences adaptatives nécessaires, puisse être un important facteur à considérer dans l'apparition d'idéations suicidaires.

### **Retour sur les modèles de détresse des aidants**

Dans l'introduction générale, il a été question des modèles tentant d'expliquer et de prédire la détresse chez les proches aidants (Gaugler et al., 2007; Pearlin et al., 1990). La présente recherche permet de confirmer la pertinence de ces modèles tout en offrant des idées afin de les enrichir en fonction des données actuelles.

Tout d'abord, les résultats et conclusions de la présente étude semblent appuyer les dimensions identifiées par le modèle développé par Pearlin et al. (1990). Notamment, les stressseurs tels que l'épuisement, les conflits familiaux, le sentiment de captivité dans le rôle d'aidant ont aussi été relevés dans la présente recherche comme facteurs contribuant à la détresse des aidants. Les conséquences de la détresse répertoriées dans le modèle de Pearlin et al. (1990), telles la dépression, l'anxiété et la santé physique ont encore une fois

été confirmées dans cette recherche. Néanmoins, les relations entre les caractéristiques personnelles des aidants et la détresse n'ont pas été observées. À titre d'exemple, aucune différence n'a été relevée au niveau du genre et de l'âge. Par contre, comme l'expose le chapitre 2, des études soulignent bien l'association de la détresse avec les attributs des aidants (voir p. ex.: O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2016).

Ce modèle gagnerait à inclure les observations récentes sur les caractéristiques de la détresse chez les aidants. Ainsi, les effets délétères rapportés dans le modèle devraient compter parmi eux les comportements autoagressifs et hétéroagressifs pouvant s'installer dans la détresse des aidants. Comme l'indiquent les résultats de l'étude, les idéations suicidaires sont une conséquence plus fréquente du rôle d'aidant que ce qui a pu être décrit à travers les années. La maltraitance et les idées d'homicides sont aussi présentes, bien que peu explorées en relation avec la détresse suicidaire des proches aidants. Par le fait même, l'étude des conséquences de la détresse devrait aussi aborder comment elle peut se manifester sur la personne aidée et les contacts avec celle-ci.

Le modèle de Gaugler et al. (2007), quant à lui, propose comment la résilience de l'aidant peut affecter la trajectoire de soins de la personne aidée. Ce modèle expose aussi la pertinence d'explorer les facteurs de protection à la détresse des aidants telles les ressources individuelles, communautaires et familiales de l'aidant, ainsi que le contexte de la relation et le statut de l'aidant. L'étude n'a pas été en mesure d'aborder la résilience et ses composantes afin d'en comprendre son effet dans l'expérience des proches aidants.

En revanche, elle a été en mesure de relever l'importance du fardeau et des demandes liées à la maladie dans l'expérience d'aidant. La structure des entretiens qualitatifs permettait d'explorer la présence de stratégies, de perceptions, ou de personnes significatives favorisant le bien-être des participants. Cependant, aucune donnée significative n'a été relevée. Il est donc possible que les variables soulevées par Gaugler et al. (2007) gagneraient à être révisées auprès de la population d'aidants de 55 ans et plus accompagnant une personne avec TNC.

Malgré tout, le volet qualitatif a permis de montrer comment l'état de la personne aidée peut contribuer à la détresse de l'aidant. L'étude a aussi relevé que les aidants ayant des pensées suicidaires avaient eu accès aux services était associé à la présence de pensées suicidaires chez les aidants. Ainsi, la nature et la qualité des ressources des aidants sont des variables d'intérêt afin de mieux comprendre les facteurs augmentant ou diminuant la détresse des aidants.

### **Maltraitance et négligence dans la relation avec l'aidé**

La présente étude a tenté d'examiner les indicateurs de détresse des proches aidants auprès de personnes atteintes d'un TNC. Néanmoins, la perception qu'a l'aidant de sa propre valeur et de sa contribution au bien-être de l'aidé n'a pas été abordée. En fait, les proches aidants peuvent se sentir oubliés par le manque de reconnaissance et de soutien adéquat dans leurs responsabilités d'aidant (Éthier et al., 2020; Lilly et al., 2012). Il est donc possible que certains proches aidants aient l'impression de ne pas être importants à



la suite de la manière dont ils sont traités par l'aidé, les professionnels de la santé ou par les gouvernements. Ils peuvent avoir l'impression d'être invisibles. Cette manifestation fait référence au concept d'*anti-mattering* (Flett, 2018). L'*anti-mattering* consiste, par exemple, à voir son vécu émotionnel, son expérience ou ses opinions ignorés, invalidés ou minimisés par autrui (Flett, 2018). L'*anti-mattering* reflète aussi l'impression d'être inutile et remplaçable (Flett et Heisel, 2020). La détresse occasionnée par cette vision de soi et de l'aide apportée est importante à considérer. Les effets d'une telle perception est associée à de la dépression, aux idéations suicidaires, aux conflits relationnels et aux ruptures de relations (Flett, 2022). Le volet qualitatif de l'étude souligne d'ailleurs bien comment les conflits avec les proches et l'incompréhension de leur part à propos des limites physiques et psychologiques des aidants peuvent mener à une détresse suicidaire. Ainsi, la négligence envers le bien-être des proches aidants semble pertinente au phénomène des idéations suicidaires chez les aidants. De ce fait, il s'avère approprié d'explorer davantage le traitement d'autrui ainsi que ses impacts sur les aidants.

### **Maltraitance vécue par les aidants**

Alors que la présente étude explore sommairement la notion de maltraitance de la personne aidée, il aurait aussi été pertinent d'aborder la maltraitance vécue par les proches aidants. Malgré le faible volume de littérature abordant ce phénomène (Ayres & Woodtli, 2001; Éthier et al., 2020), le proche aidant peut aussi vivre et souffrir de maltraitance (Cooper et al., 2010). Selon une étude réalisée au Royaume-Uni, 37.3 % des aidants rapportaient avoir été maltraité par la personne aidée (Cooper et al., 2010). Ces gestes

pouvaient prendre la forme de comportements de nature psychologique (p. ex. : accuser l'aidant de l'abandonner ou de le négliger, crier sur l'aidant) et physique (p. ex. : être frappé ou giflé par l'aidé, craindre d'être frappé par l'aidé) (Cooper et al., 2010).

Dans son plan d'action pour contrer la maltraitance, le Gouvernement du Québec (2017) propose que :

Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnel ou non, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne aînée. (p.15)

Dans la littérature sur le sujet de la maltraitance des aidants, la personne aidée est généralement ciblée comme l'auteur de la maltraitance. La nature de la maladie peut générer de l'agitation et de l'agressivité chez la personne atteinte (Lyketsos et al., 2000). Ces manifestations d'agression/de violence peuvent être dirigées vers le proche aidant. Selon une recension des écrits, plus de 20 % des personnes aidées auraient des comportements agressifs envers le proche aidant (Wharton et Ford, 2014).

La maltraitance vécue par les aidants ne provient toutefois pas seulement de la personne aidée. Une étude qualitative réalisée avec des proches aidants et des intervenants travaillant auprès de cette clientèle relève la diversité de la maltraitance vécue par les aidants. Celle-ci peut provenir de l'entourage, des institutions, des intervenants, des professionnels de la santé et même de la personne proche aidante elle-même (Éthier et al., 2020). La maltraitance des proches aidants peut prendre les formes suivantes : la surresponsabilisation de l'aidant, le jugement sur les soins/soutien offerts, la

normalisation de la maltraitance vécue, l'utilisation de la violence envers la personne aidante, la non-reconnaissance de l'expertise et de la contribution du proche aidant, l'invalidation des besoins de l'aidant et la contribution à son appauvrissement (Éthier et al., 2020).

Sans surprise, selon la littérature, cette maltraitance envers le proche aidant est liée à la dégradation de la relation entre l'aidant et l'aidé (Cooper et al., 2010). Les proches aidants vivant de la maltraitance sont d'ailleurs plus à risque de faire preuve de comportements abusifs envers la personne aidée (Cooper et al., 2010). Il a aussi déjà été soulevé que la détresse ressentie par les proches aidants peut influencer les soins et le soutien offerts à la personne aidée (Gimeno et al., 2021; Vaidyanathan et al., 2018). Ainsi, la relation de proche aidance peut inclure une maltraitance mutuelle entre l'aidant et l'aidé (Özcan et al., 2017). Bien que cette relation puisse parfois être enrichissante et gratifiante (Yu et al., 2018), elle peut parfois s'avérer douloureuse et cher payée pour toutes les personnes impliquées.

### **Évolution de la détresse suicidaire**

L'évolution des idées suicidaires chez les aidants est encore peu explorée. À notre connaissance, aucune étude n'a été publiée sur les taux de suicides et de tentatives de suicide de proches aidants de personnes atteintes de TNC. Seules des données concernant l'intention de passage à l'acte ont été répertoriées. Dans des études précédentes, il a été établi que 20 % à 30 % des aidants de personnes atteintes d'un TNC ayant des idées

suicidaires exprimaient la possibilité d'un passage à l'acte dans le futur (O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2016; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2013). Ainsi, bien que les proches aidants rapportent des taux d'idées suicidaires supérieurs à la population générale des aînés, il est rare que ces aidants passent à l'acte. Si tel est le cas, quels sont les facteurs de protection? Est-ce que le processus suicidaire des aidants comporterait des particularités? Ces questions permettront, à terme, de mieux planifier les efforts de dépistage systématique de la détresse des aidants.

Plusieurs modèles expliquent le développement des idées suicidaires et le risque de passage à l'acte dans la population générale (voir p. ex.: Lafleur et Séguin, 2008; O'Connor et Kirtley, 2018). Selon les phases du processus suicidaire proposé par Lafleur et Séguin (2008), un individu peut développer des idéations suicidaires lorsqu'il est confronté à des difficultés. Celles-ci menacent son état d'équilibre et donc, le mettent en situation de crise. Les auteurs suggèrent que l'individu faisant face à des stressors et aux échecs de ses stratégies d'adaptation habituelles se retrouve en situation de vulnérabilité. Lorsque la recherche de solutions est infructueuse et que l'individu ne réussit pas à diminuer sa tension interne, il est possible qu'il ait recours au comportement suicidaire dans le but de libérer la tension ressentie. Le suicide est ainsi vu comme la solution à une situation insoutenable.

Le contexte de TNC implique des demandes adaptatives importantes et constantes. Les besoins des personnes aidées peuvent fluctuer et surtout s'alourdir au cours de la

trajectoire d'aide (Alzheimer's Association, 2018; Reisberg, 1984). Ainsi, les stratégies qui étaient efficaces autrefois ne le sont plus. Le rôle d'aidant impose bon nombre de transitions pouvant être vécues comme éprouvantes par les proches aidants. Ces transitions mettent au défi leurs capacités et leur sentiment de compétence (Gallagher et al., 2011; Sörensen et al., 2006). Le proche aidant peut donc fréquemment se trouver en état de déséquilibre. Ainsi, il n'est pas surprenant que les idéations suicidaires puissent persister à travers la trajectoire de soins et de soutien (Joling et al., 2018). Néanmoins, les aidants semblent développer des stratégies et s'adapter à leur nouvelle réalité. Cela peut ainsi expliquer le faible taux de suicide.

Il est possible que la tension ressentie par les proches aidants soit évacuée par des gestes de maltraitance dirigés vers la personne aidée plutôt que vers soi et que ce soit pour cette raison que l'on observe parfois la maltraitance dans la relation (Hansberry et al., 2005; Özcan et al., 2017; Storey, 2020; Yan, 2014). Cela pourrait expliquer l'association relevée dans la présente étude entre les idéations suicidaires et le risque de maltraitance des personnes aidées.

Selon l'*integrated motivational-volitional model of suicidal behavior* de O'Connor et Kirtley (2018), l'interaction des sentiments de défaite, d'humiliation et de captivité sont des contributeurs au développement des idéations suicidaires. Le passage à l'acte, quant à lui, est surtout influencé par l'accès aux moyens, l'impulsivité, la capacité de planification

et l'aptitude au suicide. L'aptitude au suicide est caractérisée par, notamment, la sensibilité à la douleur physique et l'absence de peur quant à la mort.

Par ailleurs, la relation de proche aidance auprès d'une personne atteinte d'un TNC est typiquement de longue durée (Alzheimer's Association, 2018). Comme abordé dans les articles précédents, l'impression de captivité est un concept et un indicateur de détresse reconnu chez les proches aidants (Givens et al., 2014). De plus, il est possible d'envisager qu'un sentiment d'échec émerge avec la perte d'utilité des stratégies et solutions qui étaient autrefois efficaces auprès de la personne aidée. Le volet qualitatif de l'étude aborde d'ailleurs cette impression d'échec à la suite du placement de la personne aidée. Ainsi, le contexte de proche aidance est propice au développement d'idéations suicidaires, et ce, à tout moment de la trajectoire d'aidant. Il est toutefois possible que le rôle d'aidant en soi diminue le risque de passage à l'acte. En effet, les responsabilités envers la personne aidée et la relation d'affection avec elle peuvent être des facteurs qui donnent des raisons de vivre (Rurup et al., 2011).

Une autre hypothèse à considérer pour expliquer le faible nombre de suicides prend racine dans le rôle d'aidant. En fait, bon nombre de travaux s'opposent au portrait exclusivement négatif dépeignant ce rôle. Ils mettent de l'avant les bénéfices associés aux responsabilités liées à cette fonction (Yu et al., 2018). Comme mentionné précédemment, le rôle de proche aidant peut être vécu comme un accomplissement personnel et une source de gratification, une impression de croissance personnelle et de but dans la vie (Yu et al.,

2018). Ainsi, les effets positifs du rôle de proche aidant pourraient freiner le processus menant au suicide.

En somme, il est possible que les proches aidants de personnes atteintes d'un TNC ne transitionnent pas vers un passage à l'acte. Il est possible qu'ils développent des stratégies d'adaptation et de résolution de problème plus adaptées. Ainsi, les idées suicidaires pourraient être la finalité d'un processus de détresse chez les aidants. Cependant, il est aussi à envisager qu'ils réduisent leur détresse par des comportements dommageables pour la personne aidée.

### **Idées d'homicides**

Cette étude doctorale signale une situation grave : les proches aidants sont à risque d'expérimenter des idées d'homicides envers la personne aidée. Ces désirs peuvent être passifs ou actifs et peuvent se manifester en présence d'idées suicidaires. Dans la présente recherche, les concepts d'idées d'homicides passives et actives ont été tirés des travaux de O'Dwyer. Les idées actives sont décrites comme les pensées de tuer la personne aidée. Les idées passives, quant à elle, peuvent prendre la forme de souhaiter la mort de l'aidé (O'Dwyer, Moyle, Taylor, et al. 2016).

À notre connaissance, seule l'équipe de O'Dwyer ont exploré le thème des idées d'homicides chez les aidants de personnes atteintes de TNC (O'Dwyer, Moyle, Taylor, et al. 2016). Chez les participants de l'étude qualitative, les idées actives d'homicide ont été

rapportées en lien avec de l'épuisement ou comme solution pour se protéger des comportements violents/agressifs de la personne aidée. Lorsque des pensées passives étaient mentionnées par les aidants, elles étaient associées à des facteurs tels la compassion, l'impression d'être pris au piège dans le rôle d'aidant et l'irréalité/l'absurdité de la situation vécue. Bien qu'ils rapportaient ne pas avoir expérimenté eux-mêmes d'idées d'homicides, certains aidants se disaient en mesure de comprendre comment il était possible pour des proches aidants de développer de telles idées. Ainsi, sans approuver l'existence de ces pensées, ils étaient capables de soulever une multitude de facteurs pouvant contribuer au développement d'idées d'homicide. Parmi ceux-ci se trouvaient la compassion, la frustration, le manque de soutien et l'impression que les tâches ne se termineront jamais (O'Dwyer, Moyle, Taylor, et al., 2016).

Dans leur étude, O'Dwyer, Moyle, Taylor, et al. (2016) soulignent que toutes pensées d'homicides, autant passives qu'actives, ont été formulées par des femmes et suggèrent la possibilité de similarité au plan de l'expression des idées suicidaires et d'homicide. Ainsi, les femmes exprimeraient davantage leur détresse, mais les hommes passeraient davantage à l'acte pour solutionner leurs problèmes. Cette hypothèse trouve des appuis dans la littérature scientifique sur les homicides commis par les proches aidants. Effectivement, la recherche sur les aidants âgés souligne le caractère masculin de l'acte (Karch & Nunn, 2011; Schwab-Reese et al., 2020). En fait, dans des travaux rétrospectifs portant sur les homicides commis par les 50-79 ans, les auteurs de ces crimes sont généralement les époux (20,7 %). Chez les 80 ans et plus, 39,4 % des coupables étaient



l'époux, suivi de près par les fils adultes (33,3 %) (Karch et Nunn, 2011). Bon nombre d'homicides commis par les proches aidants sont précipités par un changement de la condition de santé physique de la victime ou de l'aidant, une opportunité de gain financier, la maladie mentale du proche aidant, l'usage de substances par l'aidant ou par une crise dans la vie du proche aidant mais qui n'était pas liée à la maladie (Karch et Nunn, 2011).

La présente étude montre la présence simultanée d'idées suicidaires et d'homicides, une observation cohérente avec la littérature scientifique. À titre d'exemple, parmi les 68 homicides répertoriés de 2003 à 2007 aux États-Unis dans l'étude de Karch et Nunn (2011), 30 impliquaient aussi le suicide de l'assaillant et 70% des victimes ont été tuées par un conjoint ou un partenaire. Les homicides-suicides avec une intention initiale de suicide sont davantage observés chez les personnes âgées (Salari et Sillito, 2016). Des situations difficiles incluant une mauvaise santé physique, des symptômes dépressifs, un fardeau lié au fait d'être proche aidant ou des difficultés financières ont été répertoriées parmi les individus commettant ces actes (Salari et Sillito, 2016; Schwab-Reese et al., 2020). Les gestes des assaillants âgés sont moins fréquemment motivés par la jalousie, les disputes récentes ou les problèmes d'usage de substances (Schwab-Reese et al., 2020). Les pactes de suicide et les homicides par compassion sont souvent évoqués afin d'expliquer l'origine des homicides-suicides. Cependant, la recherche démontre que cela est rarement le cas. L'acte est typiquement commis en l'absence du consentement de la victime (Salari et Sillito, 2016). Salari et Sillito (2016) suggèrent que les individus avec l'intention de s'enlever la vie peuvent avoir moins d'inhibition à l'idée de s'en prendre à

quelqu'un d'autre. Selon les chercheurs, l'efficacité des sanctions et interventions peut être limitée en raison du désespoir des assaillants. La présence d'idées suicidaires et d'homicides peut ainsi devenir une dangereuse combinaison pour les proches aidants et les personnes aidées.

Les connaissances sur les idées et les actes d'homicides commis par les proches aidants sont encore incomplètes. Une meilleure compréhension du lien entre les idées d'homicides, de suicide et le rôle d'aidant reste encore à atteindre. Après tout, la séquence d'apparition et l'interaction entre les pensées suicidaires et d'homicides sont peu connues. Est-ce que les idées d'homicide tendent à survenir après l'apparition des idéations suicidaires? Si tel est le cas, à quel moment du processus suicidaire ces pensées se manifesteraient-elles? Par exemple, prennent-elles forme lors de la planification suicidaire?

Lorsque la notion d'idées d'homicides est abordée avec les proches aidants, le concept d'aide médicale à mourir (AMM) est fréquemment soulevé par eux (Anderson et al., 2019; O'Dwyer, Moyle, Taylor, et al., 2016). Ce rapprochement fait par les aidants est plus qu'intéressant. La perception que l'AMM (administration de médicaments létaux par un médecin afin de mettre fin aux souffrances d'un patient à sa demande) ou même l'euthanasie (provoquer le décès pour soulager la souffrance d'un proche) est plus clémente que l'homicide n'est pas étrangère à sa mention. En fait, selon une étude québécoise sur la perception de l'AMM par les proches aidants, 49,5 % des répondants se

positionnaient en accord avec l'aide médicale à mourir en l'absence d'une demande écrite par le patient atteint de TNC (Bravo et al., 2018). Les proches aidants se montraient aussi majoritairement en accord (72 %) avec l'AMM en l'absence de demande formelle lorsque le patient était à un stade terminal de la maladie (Bravo et al., 2018). Dans leur revue de la littérature, Tomlinson et Stott (2015) ne rapportent aucune association entre l'attitude envers l'euthanasie en cas de TNC et la santé mentale. Aucune association n'a été rapportée avec le désespoir que peuvent vivre certains proches aidants (Tomlinson et Stott, 2015). Cette absence d'association est intéressante, considérant que pour les deux proches aidantes de notre volet qualitatif, les idées d'homicides étaient étroitement liées à la détresse suicidaire rapportée. Est-ce que la différence pourrait prendre racine dans le vécu de l'expérience de proche aidance?

### **Réflexion clinique**

Les deux articles présentés dans le cadre de cette thèse discutent de la pertinence d'avoir des professionnels de la santé et des intervenants communautaires formés sur la détresse suicidaire des proches aidants. Il est donc essentiel qu'ils soient formés à évaluer et à intervenir auprès d'aidants vulnérables.

Lorsqu'il est question d'intervenir auprès de proches aidants, il est primordial de tenir compte des obstacles potentiels. Les articles précédents ont bien présenté et expliqué les difficultés de recrutement rencontrées. L'identification au rôle d'aidant (Dobrof et Ebenstein, 2003; O' Connor, 2007) et le manque de temps et d'énergie (Fredriksen-Goldsen et Hooyman, 2005) sont des facteurs qui expliquent en partie cette situation. En

revanche, lorsqu'il est question d'interventions, d'accès et d'utilisation des services, plusieurs autres facteurs s'ajoutent. Ainsi, bon nombre de proches aidants vont ignorer leurs propres besoins (Éthier et al., 2020). Ils peuvent aussi éviter d'y répondre en raison de l'attitude et des croyances qu'eux et la personne aidée entretiennent à propos des services offerts (Stephan et al., 2018).

Dans certains cas, les aidants sont moins portés à faire des demandes et/ou à utiliser les ressources et services accessibles. À titre d'exemple, des études considèrent que des craintes, croyances et attitudes peuvent limiter l'utilisation des services (Brodaty et al., 2005; Stephan et al., 2018). Ceux-ci peuvent être perçus comme intrusifs (Brodaty et al., 2005) et portant atteinte à l'indépendance de la personne aidée (Stephan et al., 2018). De plus, Stephan et al. (2018) évoquent que la crainte de la séparation et le sentiment d'échec peuvent restreindre les demandes d'aide. Par ailleurs, la personne aidée peut parfois se montrer réticente aux ressources et refuser leurs utilisations (Brodaty et al., 2005; Stephan et al., 2018). Finalement, la présence de maltraitance vécue par l'aidant peut générer à son tour des obstacles à la recherche et à l'utilisation de services. Par exemple, les aidants peuvent avoir tendance à protéger l'aidé faisant preuve de violence et à mettre rationaliser ou à banaliser les gestes de ce dernier dans le contexte de l'évolution de la maladie (Herron et Rosenberg, 2017). Il est possible que les aidants divulguent peu leur expérience de maltraitance en raison du stigma associé, afin de respecter les et afin d'éviter les impacts d'une telle divulgation sur les souhaits de la personne atteinte (Herron et Rosenberg, 2017). De ce fait, les aidants ont parfois des réticences personnelles limitant leur accès

aux services pouvant leur être utiles directement ou indirectement (services/soins à la personne aidée).

En plus des réticences personnelles en lien avec la recherche d'aide professionnelle, l'accès aux services offerts par le système de santé peut être difficile, inconnu et déroutant (Peel et Harding, 2014). Non seulement il peut être ardu et complexe pour les aidants de demander de l'aide, mais ils doivent faire face à un système de santé dans lequel il est complexe de naviguer. Par ailleurs, il arrive que les aidants soient peu considérés, que leurs besoins et leur expertise soient ignorés, voire invalidés par le système de santé et ses professionnels (Éthier et al., 2020). Il a été de nombreuses fois formulé que les proches aidants sont une clientèle difficile à rejoindre malgré leur vulnérabilité potentielle (Dobrof et Ebenstein, 2003; Fredriksen-Goldsen et Hooyman, 2005; Stephan et al., 2018). Une porte d'entrée plus accessible, personnalisée et accueillante pourrait donc grandement contribuer à identifier les aidants en détresse ou à risque de détresse. Cela faciliterait l'orientation vers les ressources adéquates. Ainsi, une approche de sensibilisation serait à privilégier afin de faciliter la demande d'aide initiale et de favoriser l'accès aux services publics. Chez les proches aidants, cette approche pourrait contribuer à renforcer le sentiment et l'impression d'être important et significatif pour la personne aidée, la famille ainsi que les professionnels œuvrant auprès de la dyade aidant-aidé. Cela éviterait donc les impacts négatifs du développement du sentiment d'être invisible (Flett, 2018).

L'accès aux services est donc difficile, car l'aidant fait face à des obstacles tant personnels que structurels. L'adaptation des ressources ainsi que leurs modalités est essentielle. L'efficacité et la pertinence des interventions en ligne sont soulevées depuis déjà plusieurs années (Aledeh & Adam, 2020; Gitlin et al., 2022; Hopwood et al., 2018; Kwok et al., 2014). Entre autres, les interventions d'approche cognitive-comportementale offertes en ligne ont des effets bénéfiques sur l'anxiété, les symptômes dépressifs et l'impression de fardeau des proches aidants de personnes atteintes d'un TNC (Hopwood et al., 2018). Cette modalité de traitement est pertinente afin d'aller rejoindre les aidants pour lesquels l'offre de services standards n'est pas adaptée. Cette avenue pourrait aussi permettre de rejoindre une population d'aidants isolés et vivant une détresse particulièrement élevée. Elle pourrait permettre de rejoindre les aidants n'ayant pas accès à des services de répit nécessaires pour répondre à leurs besoins psychologiques. Il est toutefois important de noter que l'accès au service offert via internet peut être plus limité pour les aidants plus âgés, les aidants avec un faible niveau d'éducation, de revenu et ceux ayant une moins bonne santé (Shaffer et al., 2018). De plus, la présence de détresse et de fardeau était associée à une moins grande utilisation d'internet et des services/informations y étant accessibles (Shaffer et al., 2018).

De surcroît, les loisirs et l'activité physique ont démontré des effets bénéfiques sur l'impression de fardeau chez les aidants (Wiegelmann et al., 2021). Il est possible que ces activités permettent de réduire l'impression d'être pris au piège et « captif » de la relation aidant-aidé. Comme exposé dans les chapitres précédents, le sentiment d'être pris au piège (*entrapment*) contribue à la formation d'idéations suicidaires (O'Connor, 2011; O'Connor

et Kirtley, 2018). Ainsi, les interventions devraient favoriser un équilibre entre les responsabilités et les besoins chez les aidants à risque de développer une détresse suicidaire.

En conclusion, il est difficile pour les aidants de divulguer leurs idées suicidaires. Conséquemment, il est primordial d'encourager le dépistage systématique. Celui-ci bénéficierait à inclure le dépistage lors de moments clés dans la relation comment lors de l'apparition de certains symptômes. Il est aussi essentiel de mieux identifier les facteurs associés à la détresse suicidaire afin d'offrir une évaluation ciblée et une prévention adéquate. Notamment, les cibles pourraient être les conflits familiaux, le sentiment de captivité et les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. De plus, l'expression de la détresse des aidants devrait être encouragée et normalisée via des témoignages et des campagnes de sensibilisation. Finalement, il faut encourager les aidants à écouter leurs besoins afin de faciliter une meilleure conciliation entre leurs responsabilités et leurs propres besoins.

### **Limites des études**

Malgré la pertinence et l'importance des conclusions apportées dans les deux précédents articles, la présente thèse comprend des limites à considérer afin de bien en interpréter la portée. Effectivement, les difficultés de recrutement, la représentativité des échantillons, les critères d'inclusion, la durée de la participation aux volets de l'étude sont toutes des limites méthodologiques auxquelles les travaux subséquents devront s'attaquer.

Dans les paragraphes qui suivent, seront abordés plus généralement les défis inhérents à la thèse dans sa globalité : le recrutement, les instruments de mesure, l'utilisation d'un canevas d'entretien avec des thèmes prédéterminés et l'utilisation d'un devis mixte.

L'étude a été élaborée de façon à clairement indiquer aux participants que les thèmes de détresse et de détresse suicidaire allaient être abordés. De ce fait, il est probable que les aidants ne vivant pas de détresse n'aient pas été interpellés par la présentation de l'étude. Conséquemment, les résultats du volet quantitatif peuvent être peu représentatifs de la population d'aidants âgés et plutôt représenter la population d'aidants âgés rapportant de la détresse. Par ailleurs, le volet qualitatif ciblait spécifiquement des aidants ayant et/ou ayant eu des idéations suicidaires. Ainsi, malgré les efforts afin de définir les concepts d'idées suicidaires et de désir de mourir, il est possible que certains aidants ayant des idées suicidaires aient été exclus de l'étude qualitative par défaut de divulgation de ces idées ou de reconnaissance de leur détresse. Il s'agit, à notre avis, d'une limite importante à considérer dans le développement de recherches futures auprès de cette population, mais pour laquelle il peut être difficile de trouver une solution réaliste et simple.

Comme mentionné précédemment, le recrutement a principalement eu lieu dans les organismes destinés aux proches aidants ouvrant dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Il est possible que l'échantillon ne soit pas représentatif de l'ensemble de la population d'aidant. En effet, des chercheurs ont constaté que les aidants utilisaient



peu les services disponibles (Brodaty et al., 2005) bien que, plus récemment, cette tendance change graduellement (Wolf et al., 2017). Cela nous laisse croire qu'il s'agissait d'un bassin de population potentiellement plus représentatif que ce qui aurait été attendu il y a quelques années.

Initialement, le projet doctoral ciblait la description, mais aussi la prédiction des idées suicidaires chez les proches aidants de personnes atteintes d'un TNC. L'étude aurait permis de valider, voire d'enrichir les conclusions des récentes recherches australiennes et néerlandaises sur le sujet (Joling et al., 2018; O'Dwyer, Moyle, et al., 2016; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2013). Malheureusement, les difficultés de recrutement ont mené aux changements d'objectifs. Effectivement, les analyses initialement ciblées nécessitaient des échantillons de grande taille et, idéalement, probabilistes. Néanmoins, dans le contexte où les études sur le sujet sont rares, le devis mixte a permis de comprendre le phénomène des idéations suicidaires chez ces proches aidants. Il a aussi permis d'obtenir les premières données auprès d'une population québécoise de 55 ans et plus.

De surcroît, il aurait été pertinent d'utiliser des mesures comparables aux autres études sur les idéations suicidaires des aidants. Néanmoins, certains de ces tests n'étaient pas accessibles en français (p.ex. : le *Duke Social Support Index* et le *Suicidal Behaviors Questionnaire-Revised*). De plus, la traduction et la validation de ces outils dépassaient les objectifs de cette recherche. Dans l'ensemble, bien que les mesures choisies aient été considérées avec soin pour permettre d'explorer les construits sélectionnés, la

comparaison directe des résultats est parfois complexe, spécialement comme la quasi-totalité des travaux sont issus de pays anglo-saxons.

Le second article souligne le retrait de la mesure de soutien social sans toutefois élaborer davantage. Bien évidemment, cette mesure a été sélectionnée avec attention et son retrait résulte d'un manque important de données au sein des questionnaires complétés. Après vérification, ce manque provient principalement des participations via questionnaires papiers. Il est possible que la disposition et la présentation des items dans cette version traduite ait créée de la confusion chez les participants. Effectivement, cette mesure comprend des items récapitulatifs (p. ex. : « Dans la dernière section (les questions 8 à 16), je vous ai posé des questions en rapport avec ... »), lesquels n'ont pas été complétés par ces participants. La présentation des items serait donc à revoir afin de faciliter sa complétion. Cette variable aurait possiblement permis une meilleure compréhension de l'interaction entre les conflits familiaux, le manque de soutien de l'entourage et la présence d'idéations suicidaires.

Dans l'élaboration du volet qualitatif, l'utilisation d'un canevas d'entretien avec des thèmes prédéterminés a été choisie. Ces thèmes, bien que basés sur la littérature scientifique et principalement sur les travaux de l'équipe de O'Dwyer (O'Dwyer, Moyle, & Van Wyk, 2013; O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck, et al., 2016), peuvent avoir favorisé l'émergence de certains thèmes au détriment de d'autres. À titre d'exemple, des questions portant sur les conflits familiaux et sur le réseau de soutien. L'adoption d'un

canevas moins structuré, de questions moins ciblées ou d'une approche narrative aurait possiblement facilité l'émergence de thématiques non abordées dans le présent projet. Malgré les impacts potentiels de ce choix méthodologique, plusieurs thèmes tels le sentiment d'injustice, les idées d'homicides et la solitude ont été identifiés. De plus, des thèmes pertinents sélectionnés sur la base leur émergence dans les travaux de l'équipe de O'Dwyer ne se sont pas révélés d'importance dans la présente étude (p. ex. : la santé physique, les difficultés financières). Ainsi, il est possible que, la prédétermination des thèmes n'ait pas complètement limité la collecte de données.

En terminant, les études présentées dans les chapitres antérieurs s'inscrivent dans un devis mixte. L'objectif est donc de décrire le phénomène des idées suicidaires chez les proches aidants de personnes atteintes d'un TNC afin de mieux cibler les variables et facteurs pouvant influencer le développement du risque suicidaire. Dans le cadre de ce projet, l'application de la méthodologie mixte est une limite à noter. Alors qu'il a été possible d'atteindre la majorité des exigences d'une méthodologie mixte rigoureuse (Creswell et al., 2011; Creswell et Zhang, 2009; O'cathain et al., 2008; Schifferdecker et Reed, 2009), certaines difficultés et lacunes peuvent être observées dans le présent projet de recherche. Effectivement, la conception du projet quantitatif aurait davantage pu s'appuyer sur les résultats de l'étude qualitative. Ainsi, il aurait été pertinent de favoriser une meilleure complémentarité des résultats en intégrant des variables tels le sentiment d'injustice et les idées d'homicide. Néanmoins, pour les raisons exposées précédemment, elles n'ont pas été ajoutées au volet quantitatif. Dans tous les cas, il est important de

considérer que ces sujets sont sensibles et peuvent ne pas bien se prêter à une approche quantitative réalisée par sondage. De plus, l'application d'une telle méthodologie est reconnue pour être exigeante en termes de temps et d'énergie devant y être allouée (Johnson et Onwuegbuzie, 2004). Ainsi, il a été ardu d'offrir autant de temps que nécessaire puisque le projet s'inscrivait dans un projet doctoral et donc, dans une période limitée dans le temps.

### **Forces des études**

Bien que l'étude comporte des limites, elle possède aussi d'importantes forces et qualités qui pourront guider les travaux futurs. Tout d'abord, il s'agit d'une étude novatrice. Elle est la première étude abordant spécifiquement les idéations suicidaires auprès d'une population d'aidants québécois et francophones. Étant donné son caractère novateur, les descriptions offertes permettent d'ouvrir la porte aux recherches futures. En effet, des suggestions de variables à examiner et l'identification d'outils d'intérêt ont été proposées. Par ailleurs, elle aborde aussi les forces et limites méthodologiques associées à ce sujet de recherche et à la population des proches aidants de personnes atteintes de TNC. De ces limites, des solutions aux difficultés de recrutement ont été suggérées.

De plus, cette étude exploratoire a permis de confirmer la présence d'idéations suicidaires et d'homicides chez les aidants. Il s'agit d'une première confirmation empirique au Québec de cette une réalité qui n'est pas documentée ailleurs et pour laquelle il n'existe pas de protocole de gestion uniforme. Ainsi, le présent projet facilite

l'accessibilité à la population, permet une exploration plus en profondeur de cette réalité et encourage le développement ou la traduction d'outils permettant de répondre au besoin de compréhension et de prévention de ce phénomène.

La taille relativement restreinte des échantillons a été abordée comme une limite du présent projet doctoral et de nombreuses explications ont été offertes lors des chapitres précédents afin d'expliquer les difficultés du recrutement auprès de la population de proches aidants. Malgré tout, six participants ont accepté de partager et de décrire leur expérience d'aidant ayant mené vers le développement d'idées suicidaires. De surcroît, 71 proches aidants ont offert de leur temps et énergie afin de participer au projet quantitatif. Obtenir la participation d'autant d'aidants, considérant la délicatesse du projet, la population difficile à rejoindre et la tendance de la population sélectionnée à ne pas divulguer leur détresse suicidaire, est une force en soi. Ces succès reposent sur des stratégies variées : mise en place d'un contexte favorable et empathique lors des entretiens, sollicitation avec des partenaires communautaires impliqués, choix de thèmes et de questionnaires visant à favoriser la participation et limiter les abandons.

Finalement, l'utilisation d'une méthodologie mixte a permis d'explorer et de décrire un phénomène complexe et peu abordé dans la littérature scientifique. Elle a permis d'exposer la réalité des aidants à l'aide de récits d'expériences, tout en offrant des données quantitatives afin de préciser ces expériences. L'application d'une telle méthode a permis

de soulever l'importance et l'interaction de plusieurs variables. Ces éléments n'auraient pu être relevés en l'absence d'une méthodologie mixte.

### **Recherches futures**

Malgré la pertinence et les apports de la présente recherche, un travail considérable demeure à faire afin de comprendre, prédire et ultimement prévenir la présence d'idées suicidaires chez les proches aidants de personnes atteintes d'un TNC. Effectivement, les recherches futures gagneraient à examiner certaines variables soulevées dans l'analyse des résultats du volet qualitatif de la présente étude. De ce fait, il est de notre avis que la littérature scientifique devrait chercher à comprendre le rôle du sentiment d'injustice, de la transition vers le placement de la personne aidée en établissement de soins de longue durée sur l'apparition des idéations suicidaires.

Comme il a déjà été suggéré dans l'article du volet qualitatif, il serait pertinent d'explorer davantage les idées d'homicides chez les proches aidants en considérant l'effet du genre, puisqu'il semble que ce phénomène soit principalement masculin. Il serait d'ailleurs d'un grand intérêt d'examiner la présence d'une chronologie d'apparition de ces idées ainsi que leurs interactions avec certaines variables liées à la situation d'aidance ou à des variables psychosociales. La notion de pacte de suicide et la question d'aide médicale à mourir seraient aussi des éléments méritant une exploration rigoureuse. Ainsi, l'utilisation d'une méthodologie qualitative serait tout indiquée pour développer les

connaissances sur le sujet. Cette méthodologie permettrait d'explorer et décrire le vécu d'aidant ayant eu des idées d'homicides, voire ayant commis l'acte.

Les études futures devraient aussi s'intéresser à toutes les formes de suicidalité (Préville et .al, 2019) : les pensées de morts (désir de mourir, ideation suicidaire passive et active) et de comportements suicidaires (planification, tentative suicidaire ou suicide complété) chez ces aidants. Effectivement, comme soulignée antérieurement, aucune étude ne s'est concentrée sur l'éventail de comportements s'inscrivant la trajectoire de la détresse suicidaire. Une méthodologie longitudinale permettrait de mieux comprendre le développement de ces comportements afin d'identifier les éléments clés de l'évolution du processus suicidaire auprès de cette population.

De surcroit, la présente étude est la toute première à aborder cette réalité auprès d'aidants québécois. Il serait donc pertinent de poursuivre les travaux afin de décrire la réalité des aidants à travers le Québec. Ainsi, une étude à plus grande échelle gagnerait à être réalisée afin d'obtenir des échantillons représentatifs des populations provenant de différents milieux (urbain vs rural) et groupes d'âges. Il serait également important que les prochaines études aient suffisamment de participants pour tenir compte de la nature de la relation (p. ex : conjoint, enfant, fratrie) avec la personne aidée ainsi que les stades et les effets du TNC de cette dernière sur les comportements suicidaires de l'aidant.

Par ailleurs, le projet mixte se voulait une façon de décrire la réalité des aidants. Ultimement, le portrait offert sur la détresse des aidants est plutôt statique. Les proches aidants ainsi que les services offerts par bon nombre d'organismes communautaires pourraient bénéficier d'études longitudinales permettant d'avoir accès à un récit dynamique du développement des idées suicidaires chez les aidants. D'ailleurs, l'utilisation d'une méthodologie mixte serait idéale pour répondre à ces objectifs. Cette méthodologie mixte pourrait combiner un volet quantitatif récoltant des données sur les indicateurs de détresse et les caractéristiques des aidants, puis un volet qualitatif visant à laisser une plateforme aux aidants afin d'expliquer le sens qu'ils donnent à la détresse vécue.

Finalement, les offres de services pour les proches aidants se sont multipliées afin d'assurer le bien-être de ces derniers. Il serait donc intéressant de sonder les intervenants et organismes offrant des services et du soutien aux proches aidants afin d'avoir un aperçu de leur expérience et de leur compréhension concernant la problématique des idées suicidaires chez les aidants de personnes atteintes d'un TNC. Dans le cadre de ce projet, nous avons été confrontés d'une part au grand intérêt des organismes, qui révélaient un besoin criant de certains aidants en détresse. D'autre part, nous avons aussi été exposés aux limites des organismes qui peinaient à offrir des services, voir à aborder le sujet de la détresse suicidaire. À ce titre, une étude portant sur les ressources, besoins et réalités des organismes et intervenants permettrait de mieux orienter les efforts en vue d'identifier et de disséminer les bonnes pratiques.



Bien sûr, toute recherche future sera confrontée à des difficultés de recrutement inhérentes aux sujets à l'étude et aux caractéristiques de cette population. Ainsi, un partenariat avec le système de santé, les cliniques privées et spécialisées et les organismes communautaires serait à considérer. Un partenariat avec les groupes de médecines familiales (GMF) permettrait d'ailleurs d'avoir accès à la population d'aidants qui débutent dans la trajectoire d'aide. Dans le même ordre d'idée, une collaboration avec les Centres d'hébergement et soins de longue durée (CHSLD) ainsi qu'avec les départements de fin de vie permettrait le recrutement d'une clientèle qui soutient la personne aidée depuis plusieurs mois, voire années. Puisque ces instances se trouvent tant en ville qu'en région, un portrait plus représentatif de la population québécoise serait accessible.

## **Conclusion générale**

L'étude réalisée confirme la présence de détresse suicidaire chez les proches aidants âgés de personnes atteintes d'un TNC. Il s'agit de la première étude réalisée auprès d'une population d'aidants québécois francophones. En fait, à notre connaissance, elle est première étude canadienne sur le sujet. Grâce à son devis mixte, elle apporte une meilleure compréhension de ce phénomène complexe et jusqu'ici méconnu. Le caractère novateur de la thèse explique d'autre part une posture descriptive et la mesure de nombreuses variables offrant ainsi un portrait large du phénomène.

Les résultats suggèrent que le rôle d'aidant crée un contexte favorable au développement d'idées suicidaires. Ces résultats convergent avec les travaux antérieurs sur la détresse des proches aidants. Le pourcentage d'aidants suicidaires était d'ailleurs comparable à ceux de populations reconnues pour leur vulnérabilité au développement d'une détresse suicidaire. Cette détresse affecte à la fois l'aidant et l'aidé, car elle s'accompagne parfois d'un risque de maltraitance, voire d'idées d'homicides. Cette réalité doit donc attirer l'attention de la communauté scientifique et des professionnels de la santé. Au plan clinique, le développement d'outils de dépistage systématique ainsi que la formation des professionnels et des intervenants œuvrant auprès de cette clientèle sont essentiels.

## **Références générales**

- Abbott, C. H., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2014). The influence of patients' quality of life at the end of life on bereaved caregivers' suicidal ideation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 459-464. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.09.011
- Aledeh, M., & Adam, P. H. (2020). Caring for dementia caregivers in times of the COVID-19 crisis: A systematic review. *American Journal of Nursing Research*, 8(5), 552-561.
- Anderson, E. W., & White, K. M. (2018). 'It has changed my life': An exploration of caregiver experiences in serious illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(2), 266-274. doi:10.1177/1049909117701895
- Anderson, J. G., Eppes, A., & O'Dwyer, S. T. (2019). "Like Death is Near": Expressions of Suicidal and Homicidal Ideation in the Blog Posts of Family Caregivers of People with Dementia. *Behavioral Sciences*, 9(3), 22.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd.). Elsevier Masson.
- Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 14(3), 367-429.
- Ayres, M. M., & Woodtli, A. (2001). Concept analysis: abuse of ageing caregivers by elderly care recipients. *Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 326-334. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01849.x
- Bravo, G., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M.-F., Kaasalainen, S., . . . Van den Block, L. (2018). Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 32(3), 247-254. doi:10.1097/WAD.000000000000023
- Brody, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546. doi:10.1002/gps.1322

- Chambers, L. W., Bancej, C., & McDowell, I. (2016). *Prevalence and Monetary Costs of Dementia In Canada: Population expert panel* (p. 70). Miscellaneous Agency.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. doi:10.1111/inr.12194
- Clark, M. C., & Diamond, P. M. (2010). Depression in family caregivers of elders: a theoretical model of caregiver burden, sociotropy, and autonomy. *Research in Nursing and Health*, 33(1), 20-34. doi:10.1002/nur.20358
- Cohen, D. (2000). Caregivers for persons with Alzheimer's disease. *Current Psychiatry Reports*, 2(1), 32-39. doi:10.1007/s11920-000-0039-x
- Conejero, I., Olié, E., Courtet, P., & Calati, R. (2018). Suicide in older adults: current perspectives. *Clinical Interventions in Aging*, 13, 691.
- Conwell, Y., Van Orden, K., & Caine, E. D. (2011). Suicide in older adults. *Psychiatric Clinics*, 34(2), 451-468, ix. doi:10.1016/j.psc.2011.02.002
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., & Livingston, G. (2010). Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(6), 592-596.
- Creswell, J. W., Klassen, A. C., Plano Clark, V. L., & Smith, K. C. (2011). Best practices for mixed methods research in the health sciences. *Bethesda (Maryland): National Institutes of Health*, 2013, 541-545.
- Creswell, J. W., & Zhang, W. (2009). The application of mixed methods designs to trauma research. *Journal of Traumatic Stress: Official publication of the international society for traumatic stress studies*, 22(6), 612-621.
- Devineni, B., & Onyike, C. U. (2015). Young-onset dementia epidemiology applied to neuropsychiatry practice. *Psychiatric Clinics*, 38(2), 233-248.
- Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). Family caregiver self-identification: implications for healthcare and social service professionals. *Generations*, 27(4), 33-38. Retrieved from <http://proxy.uqtr.ca/login.cgi?action=login&u=uqtr&db=ebSCO&ezurl=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106758913&site=ehost-live>

- dos Santos Treichel, C. A., da Rosa Jardim, V. M., Prado Kantorski, L., & Guimarães Lima, M. (2019). Prevalence and factors associated with suicidal ideation among family caregivers of people with mental disorders. *Journal of clinical nursing*, 28(19-20), 3470-3477.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Beauchemin.
- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(2), 74-78. doi:10.1007/s12612-012-0266-x
- Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Antoine, P., & Pasquier, F. (2016). A comparative descriptive study of characteristics of early- and late-onset dementia family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(1), 48-56. doi:10.1177/1533317515578255
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbè, M., & Caron, C. D. (2006). Older husbands as caregivers of their wives: A descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 567-579. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.07.007
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F., & Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. In: Intervention.
- Fiest, K. M., Jetté, N., Roberts, J. I., Maxwell, C. J., Smith, E. E., Black, S. E., Blaikie, L., Cohen, A., Day, L., Holroyd-Leduc, J., Kirk, A., Pearson, D., Pringsheim, T., Venegas-Torres, A., & Hogan, D. B. (2016). The Prevalence and Incidence of Dementia: a Systematic Review and Meta-analysis. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques*, 43(S1), S3-S50. <https://doi.org/10.1017/cjn.2016.18>
- Flett, G. L. (2018). *The Psychology of Mattering : Understanding the Human Need to Be Significant*. London, United Kingdom: Academic Press.
- Flett, G. L. (2022). An Introduction, Review, and Conceptual Analysis of Mattering as an Essential Construct and an Essential Way of Life. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 40(1), 3-36.

- Flett, G. L., & Heisel, M. J. (2020). Aging and Feeling Valued Versus Expendable During the COVID-19 Pandemic and Beyond: a Review and Commentary of Why Mattering Is Fundamental to the Health and Well-Being of Older Adults. *International journal of mental health and addiction*, 1-27. doi:10.1007/s11469-020-00339-4
- Fredriksen-Goldsen, K. I., & Hooyman, N. R. (2005). Caregiving research, services, and policies in historically marginalized communities: Where do we go from here? *Journal of Gay & Lesbian Social Services: Issues in Practice, Policy & Research*, 18(3-4), 129-145. doi:10.1300/J041v18n03\_08
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., Walsh, C., Coakley, D., Walsh, J. B., Cunningham, C., & Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 663-670. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562179>
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Newcomer, R. (2007). Resilience and transitions from dementia caregiving. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(1), P38-P44. doi:10.1093/geronb/62.1.P38
- Gimeno, I., Val, S., & Cardoso Moreno, M. J. (2021). Relation among Caregivers' Burden, Abuse and Behavioural Disorder in People with Dementia. *International journal of environmental research and public health*, 18(3), 1263.
- Gitlin, L. N., Bouranis, N., Kern, V., Koeuth, S., Marx, K. A., McClure, L. A., Lyketsos, C. G., & Kales, H. C. (2022). WeCareAdvisor, an online platform to help family caregivers manage dementia-related behavioral symptoms: an efficacy trial in the time of COVID-19. *Journal of Technology in Behavioral Science*, 7(1), 33-44.
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5), 481-488. doi:10.1016/j.jagp.2012.08.010
- Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L., & Ford, G. R. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17(2), 190-198. doi:10.1037/0278-6133.17.2.190
- Gouvernement du Québec. (2017). Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022 [en ligne]. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/version-accessible/plan-mfa-2017-2022/>
- Hansberry, M. R., Chen, E., & Gorbien, M. J. (2005). Dementia and elder abuse. *Clinics in geriatric medicine*, 21(2), 315-332.



- Herron, R. V., & Rosenberg, M. W. (2017). Responding to Aggression and Reactive Behaviours in the Home. *Dementia*, 18(4), 1328-1340. doi:10.1177/1471301217699676
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J., & Davies, N. (2018). Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review. *Journal of medical Internet research*, 20(6), e9548.
- Huang, Y.-C., Hsu, S.-T., Hung, C.-F., Wang, L.-J., & Chong, M.-Y. (2018). Mental health of caregivers of individuals with disabilities: Relation to Suicidal Ideation. *Comprehensive Psychiatry*, 81, 22-27. doi:https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.11.003
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*, 33(7), 14-26.
- Joling, K. J., O'Dwyer, S. T., Hertogh, C. M. P. M., & van Hout, H. P. J. (2018). The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: A longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 263-270. doi:10.1002/gps.4708
- Joling, K. J., ten Have, M., de Graaf, R., & O'Dwyer, S. T. (2019). Risk factors for suicidal thoughts in informal caregivers: Results from the population-based Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study-2 (NEMESIS-2). *BMC Psychiatry*, 1-9.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Veldhuijzen, A. E., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & van Hout, H. P. J. (2015). The Two-Year Incidence of Depression and Anxiety Disorders in Spousal Caregivers of Persons with Dementia: Who is at the Greatest Risk? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), 293-303. doi:https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.05.005
- Karch, D., & Nunn, K. C. (2011). Characteristics of Elderly and Other Vulnerable Adult Victims of Homicide by a Caregiver: National Violent Death Reporting System—17 U.S. States, 2003-2007. *Journal of Interpersonal Violence*, 26(1), 137-157. doi:10.1177/0886260510362890
- Kwok, T., Au, A., Wong, B., Ip, I., Mak, V., & Ho, F. (2014). Effectiveness of online cognitive behavioral therapy on family caregivers of people with dementia. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 631-636. https://doi.org/10.2147/CIA.S56337
- Lafleur, C., & Séguin, M. (2008). *Intervenir en situation de crise suicidaire*: Les Presses de l'Université de Laval.

- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142. doi:10.7202/013292ar
- Lee, H. S., Kim, D. K., & Kim, J.-H. (2006). Stress in caregivers of demented people in Korea--A modification of Pearlin and colleagues' stress model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(8), 784-791. doi:10.1002/gps.1563
- Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E. Z., Masoud, S. S., & White, C. L. (2019). Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 119-131. doi:https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007
- Lichtenberg, P. A., Murman, D. L., & Mellow, A. M. (2003). *Handbook of dementia: Psychological, neurological, and psychiatric perspectives*. John Wiley & Sons Inc.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 20(1), 103-112.
- Lindsay, J., & Anderson, L. (2004). Dementia / Alzheimer's Disease. *BMC Women's Health*, 4(1), S20. doi:10.1186/1472-6874-4-s1-s20
- Lyketsos, C. G., Steinberg, M., Tschanz, J. T., Norton, M. C., Steffens, D. C., & Breitner, J. C. (2000). Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *American Journal of Psychiatry*, 157(5), 708-714.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. Retrieved from [https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Fulltext/2000/09000/Experiencing\\_Transitions\\_\\_An\\_Emerging\\_Middle\\_Range.6.aspx](https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Fulltext/2000/09000/Experiencing_Transitions__An_Emerging_Middle_Range.6.aspx)
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). Chez soi: Le premier choix. La politique de soutien à domicile.
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., . . . Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105-e125. doi:10.1016/s2468-2667(21)00249-8

- Nichols, E., Szoek, C. E. I., Vollset, S. E., Abbasi, N., Abd-Allah, F., Abdela, J., . . . Murray, C. J. L. (2019). Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, *18*(1), 88-106. doi:10.1016/s1474-4422(18)30403-4
- Nock, M., Borges, G., & Bromet, E. (2008). Cross-national prevalence and risk factors for suicidal ideation, plans, and attempts in the WHO World Mental Health Surveys. *The British Journal of Psychiatry* *2008a*; *192*: 98, 105.
- O' Connor, D. L. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies*, *21*(2), 165-174. doi:https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.06.002
- O'cathain, A., Murphy, E., & Nicholl, J. (2008). The quality of mixed methods studies in health services research. *Journal of health services research & policy*, *13*(2), 92-98.
- O'Connor, R. C. (2011). The integrated motivational-volitional model of suicidal behavior. In: Hogrefe Publishing.
- O'Connor, R. C., & Kirtley, O. J. (2018). The integrated motivational–volitional model of suicidal behaviour. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, *373*(1754), 20170268.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Pachana, N. A., Sung, B., & Barrett, S. (2014). Feeling that life is not worth living (death thoughts) among middle-aged, Australian women providing unpaid care. *Maturitas*, *77*(4), 375-379. doi:10.1016/j.maturitas.2014.01.013
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Taylor, T., Creese, J., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2016). Homicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, *20*(11), 1174-1181. doi:10.1080/13607863.2015.1065793
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., & van Wyk, S. (2013). Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: a pilot qualitative study. *Aging & Mental Health*, *17*(6), 753-760. doi:10.1080/13607863.2013.789001
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2016). Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, *20*(2), 222-230. doi:10.1080/13607863.2015.1063109
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2013). Suicidal ideation in family carers of people with dementia: a pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *28*(11), 1182-1188.

- World Health Organization. (2002, 13 juin 2022). *Maltraitance des personnes âgées*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/abuse-of-older-people>
- Özcan, N. K., Boyacıoğlu, N. E., & Sertçelik, E. (2017). Reciprocal Abuse: Elder Neglect and Abuse by Primary Caregivers and Caregiver Burden and Abuse in Turkey. *Archives of psychiatric nursing, 31*(2), 177-182. doi:10.1016/j.apnu.2016.09.011
- Park, B., Kim, S. Y., Shin, J. Y., Sanson-Fisher, R. W., Shin, D. W., Cho, J., & Park, J. H. (2013). Suicidal ideation and suicide attempts in anxious or depressed family caregivers of patients with cancer: a nationwide survey in Korea. *PLoS One, 8*(4), e60230. doi:10.1371/journal.pone.0060230
- Pearlin, L. I., & Aneshensel, C. S. (1994). Caregiving: The unexpected career. *Social Justice Research, 7*(4), 373-390. doi:10.1007/BF02334863
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*(5), 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Peel, E., & Harding, R. (2014). 'It's a huge maze, the system, it's a terrible maze': Dementia carers' constructions of navigating health and social care services. *Dementia, 13*(5), 642-661.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging, 26*(1), 1-14. doi:10.1037/a0021863
- Prévaille, M., Mechakra-Tahiri, D.-S. et Lapierre, S. (2019). La réponse comportementale : le risque suicidaire. Dans Helen-Maria Vasiliadis (dir.), *Épidémiologie psychiatrique et santé mentale en médecine générale. Étude sur les personnes âgées* (p. 183-197). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia, 9*(1), 63-75. e62.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M. M., Ali, G. C., Wu, Y.-T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015-The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.
- Reisberg, B. (1984). Stages of Cognitive Decline. *The American Journal of Nursing, 84*(2), 225-228. <https://doi.org/10.2307/3463315>

- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2017). Family and other unpaid caregivers and older adults with and without dementia and disability. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(8), 1821-1828.
- Rosengard, C., & Folkman, S. (1997). Suicidal ideation, bereavement, HIV serostatus and psychosocial variables in partners of men with AIDS. *AIDS Care*, 9(4), 373-384. doi:10.1080/713613168
- Rurup, M. L., Pasman, H. R., Goedhart, J., Deeg, D. J., Kerkhof, A. J. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). Understanding why older people develop a wish to die: A qualitative interview study. *Crisis*, 32(4), 204–216. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000078>
- Salari, S., & Sillito, C. L. (2016). Intimate partner homicide–suicide: Perpetrator primary intent across young, middle, and elder adult age categories. *Aggression and Violent Behavior*, 26, 26-34. doi:<https://doi.org/10.1016/j.avb.2015.11.004>
- Schifferdecker, K. E., & Reed, V. A. (2009). Using mixed methods research in medical education: basic guidelines for researchers. *Medical education*, 43(7), 637-644.
- Schulz, R., Beach, S. R., Cook, T. B., Martire, L. M., Tomlinson, J. M., & Monin, J. K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging & Mental Health*, 16(6), 712-721. doi:10.1080/13607863.2011.651439
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. doi:<https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>
- Schwab-Reese, L. M., Murfree, L., Coppola, E. C., Liu, P.-J., & Hunter, A. A. (2020). Homicide-suicide across the lifespan: a mixed methods examination of factors contributing to older adult perpetration. *Aging & Mental Health*, 1-9. doi:10.1080/13607863.2020.1795620
- Shaffer, K. M., Chow, P. I., Cohn, W. F., Ingersoll, K. S., & Ritterband, L. M. (2018). Informal caregivers' use of internet-based health resources: An analysis of the health information national trends survey. *JMIR aging*, 1(2), e11051. doi:10.2196/11051
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*, 5(11), 961-973. doi:10.1016/S1474-4422(06)70599-3

- Stall, N. M., Kim, S. J., Hardacre, K. A., Shah, P. S., Straus, S. E., Bronskill, S. E., Lix, L. M., Bell, C. M., & Rochon, P. A. (2019). Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(3), 609-617. <https://doi.org/10.1111/jgs.15690>
- Statistique Canada. (2013). *Portrait of caregivers, 2012*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.pdf?st=suaPlcL7>
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*, 19(10), 1013-1025.
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., . . . De Vugt, M. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics*, 18(1), 1-16.
- Storey, J. E. (2020). Risk factors for elder abuse and neglect: A review of the literature. *Aggression and Violent Behavior*, 50, 101339.
- Szanto, K., Reynolds, C. F., Frank, E., Stack, J., Fasiczka, A. L., Miller, M., . . . Kupfer, D. J. (1996). Suicide in Elderly Depressed Patients: Is Active vs. Passive Suicidal Ideation a Clinically Valid Distinction? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 4(3), 197-207. doi:<https://doi.org/10.1097/00019442-199622430-00003>
- Tomlinson, E., & Stott, J. (2015). Assisted dying in dementia: A systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(1), 10-20. doi:10.1002/gps.4169
- Vaidyanathan, S., Rupesh, E., Subramanyam, A., Trivedi, S., Pinto, C., & Kamath, R. (2018). Disability and caregiver burden: Relation to elder abuse. *Journal of Geriatric Mental Health*, 5(1), 30-34. doi:10.4103/jgmh.jgmh\_8\_17
- Vaingankar, J. A., Chong, S. A., Abdin, E., Picco, L., Jeyagurunathan, A., Zhang, Y., Sambasivam, R., Chua, B. Y., Ng, L. L., & Prince, M. J. (2016). Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *International Psychogeriatrics*, 28(2), 221-231.

- Washington, K. T., Albright, D. L., Parker Oliver, D., Gage, L. A., Lewis, A., & Mooney, M. J. (2016). Hospice and palliative social workers' experiences with clients at risk of suicide. *Palliative and Supportive Care, 14*(6), 664-671. doi:10.1017/S1478951516000171
- Wharton, T. C., & Ford, B. K. (2014). What is known about dementia care recipient violence and aggression against caregivers? *Journal of Gerontological Social Work, 57*(5), 460-477. doi:10.1080/01634372.2014.882466
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia—a systematic literature review. *BMC geriatrics, 21*(1), 1-17.
- Wiktorsson, S., Berg, A. I., Wilhelmson, K., Mellqvist Fässberg, M., Van Orden, K., Duberstein, P., & Waern, M. (2016). Assessing the role of physical illness in young old and older old suicide attempters. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 31*(7), 771-774
- Wilson, S. J., Padin, A. C., Bailey, B. E., Laskowski, B., Andridge, R., Malarkey, W. B., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2020). Spousal bereavement after dementia caregiving: A turning point for immune health. *Psychoneuroendocrinology, 118*, 104717.
- Wolff, J. L., Mulcahy, J., Huang, J., Roth, D. L., Covinsky, K., & Kasper, J. D. (2017). Family Caregivers of Older Adults, 1999–2015: Trends in Characteristics, Circumstances, and Role-Related Appraisal. *The Gerontologist, 58*(6), 1021-1032. doi:10.1093/geront/gnx093
- Wong, S. L., Gilmour, H., & Ramage-Morin, P. L. (2016). *Alzheimer's disease and other dementias in Canada*: Statistics Canada.
- Yan, E. (2014). Abuse of older persons with dementia by family caregivers: Results of a 6-month prospective study in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 29*(10), 1018-1027. <https://doi.org/10.1002/gps.4092>
- Yu, D. S. F., Cheng, S.-T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies, 79*, 1-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>

**Appendice**  
Canevas de l'entretien qualitatif



### Déroulement de l'entretien qualitatif

|  |   |
|--|---|
| <p><b>Début</b></p>                                  | <p>Présentation de l'étudiante réalisant l'entretien.<br/>Remerciement<br/>Présentation du contenu et des consignes.<br/>Investigation des idées suicidaires (poursuite ou non).<br/>Prendre connaissance et signature du formulaire de consentement avec le participant.</p>   |
| <p><b>Entretien principal</b></p>                    | <p><b>Questions :</b><br/><i>Accent sur les exemples, les descriptions</i><br/>Quelle place prenaient les idées suicidaires dans votre quotidien ?<br/>Jusqu'où étiez-vous allé dans votre réflexion sur ces pensées (planification, conséquences, etc.) ?<br/>Si vous le voulez bien, dites-moi dans quel contexte les idées suicidaires se manifestaient. /Pouvez-vous me décrire un de ces moments ?<br/>Selon vous, quelles étaient les répercussions de ces idées au quotidien sur vous et votre proche ?<br/>Si vous le voulez bien, décrivez-moi comment vous avez développé des idées suicidaires.<br/>Qu'est-ce qui était le plus difficile au quotidien ?<br/>Qu'est-ce qui vous aidait/vous faisait du bien ?</p> <p><i>Note : La formulation et l'ordre des questions peuvent varier en fonction du récit du participant.</i></p> |
| <p><b>Introduction à l'entretien secondaire</b></p>  | <p><i>Résumer le discours en relevant l'important et validation des éléments importants.</i><br/><i>Annoncer qu'on arrive à la fin de l'entretien.</i></p>  |
| <p><b>Entretien secondaire (entretien ciblé)</b></p> | <p><b>Questions :</b><br/>Réseau social : « Comment décrieriez-vous votre réseau social durant cette période ? »<br/>Conflits familiaux : « Comment auriez-vous décrit vos relations avec votre famille ? »<br/>Symptômes de l'aidé : « Qu'est-ce que vous trouviez difficile dans la maladie de votre proche ? »<br/>Situation financière : « Sentiez-vous que vous aviez les ressources nécessaires pour remplir les responsabilités que vous aviez auprès de votre proche ? »<br/>Problème santé physique : « Comment allait votre santé durant cette période ? »<br/>Antécédents de conduite suicidaire : « Aviez-vous déjà eu ce genre de pensées auparavant ? »</p>   |

|            |  |
|------------|--|
| <b>Fin</b> | Résumer le discours en relevant l'important.<br>Aimeriez-vous ajouter quelque chose?/Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter?<br>Explorer comment le participant a trouvé l'expérience de l'entretien<br>Remerciement<br>Questionner le participant quant à s'il est à l'aise face à ce qui a été dit dans l'entretien.<br>Signature du formulaire de confidentialité post-entretien. |
|------------|--|