
Suzanne Mongeau • Ph. D. professeure • École de travail social, UQAM •
Courriel : mongeau.suzanne@uqam.ca

La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés

Suzanne Mongeau, Ph. D.

Claudette Foucault, inf., M. Sc.

Roger Ladouceur, M.D., M. Sc.

Roseline Garon, Ph. D.

Les pratiques entourant la prise en charge d'une personne atteinte d'un cancer évoluant vers la phase terminale connaissent actuellement d'importantes transformations. En effet, dans le contexte actuel du virage ambulatoire où l'on vise à réduire le temps d'hospitalisation et à privilégier les soins à domicile, de plus en plus de personnes sont appelées, à un moment ou à un autre de leur vie, à participer activement aux soins prodigués à un proche gravement malade. Dans cette nouvelle conjoncture, il importe donc, plus que jamais, de mieux connaître la réalité de ces proches accompagnateurs. En effet, ce n'est qu'avec une compréhension approfondie de leur expérience que les différents intervenants en mesure de les aider pourront leur apporter un véritable soutien et que certains changements à la structure même des soins pourront être proposés.

Or, compte tenu que l'implantation du virage ambulatoire dans le domaine des soins palliatifs est un phénomène encore très récent, la réalité de ces proches « aidants » a été peu étudiée. Les quelques recherches qui ont été menées sur le sujet nous ont permis de documenter certains aspects de leur expérience. Leur qualité de vie (Axelsson, Sjöden, 1998 ; Weitzner, McMillan et Jacobson, 1999), leurs préoccupations (Payne, Smith et Dean, 1999), la satisfaction qu'ils ressentent à l'égard des différents programmes de soins reçus (Wilkinson et al., 1999 ; Kristjanson et al., 1997 ; Fakhoury et al., 1997), l'intensité du fardeau éprouvé (Chan et Chang, 1999 ; Kinsella et al., 1998), de même que la composition du groupe des principaux aidants (Payne, Smith et Dean, 1999) ont, par exemple, été considérés. Toutefois, malgré ces quelques études, les connaissances acquises demeurent morcelées, surtout pour ce

qui est de l'état de la situation au Québec. La réalité des aidants est par ailleurs beaucoup mieux connue, dans toute sa globalité et sa complexité, dans des domaines connexes aux soins palliatifs, notamment dans celui des soins prodigués aux personnes âgées en perte d'autonomie (Conseil du statut de la femme, 1999 ; Guberman, Maheu et Maillé, 1993 ; Paquet, 1999). Les résultats de ces études peuvent bien sûr, à certains égards, être transposés dans le champ des soins palliatifs, mais il demeure que l'accompagnement d'un proche atteint d'un cancer évoluant vers la phase terminale présente des caractéristiques et des difficultés qui lui sont propres et qui méritent d'être mieux comprises de manière intégrée.

La présente étude¹ se veut une contribution à une telle compréhension en s'intéressant à l'expérience de femmes et d'hommes qui ont accompagné leur conjoint(e)² dans la traversée de la maladie cancéreuse. Les principales questions de recherche auxquelles elle tend à répondre sont les suivantes :

- Quelles significations revêt, pour les sujets rencontrés, l'expérience qu'ils ont eue pendant la maladie de leur conjoint, de l'annonce du diagnostic jusqu'au décès ?
- Quelles sont les caractéristiques qui se dégagent de l'ensemble de cette expérience ?

Méthodologie

Pour répondre à ces questions de recherche, qui renvoient à une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe mais encore peu connu, une méthodologie de type qualitatif a été retenue.

Sur la base du critère de saturation des concepts, nous avons rencontré vingt et une personnes qui avaient perdu leur conjoint à la suite d'un cancer du poumon, une maladie à évolution rapide (voir tableau 1). Le recrutement des sujets s'est fait avec la collaboration du service des archives d'un centre hospitalier. Notons toutefois que plusieurs autres institutions (hôpitaux, CLSC, cliniques médicales) ont aussi été engagées

1. Cette recherche a bénéficié d'une subvention de la Fondation du Centre hospitalier Angrignon - Pavillon Verdun.

2. Le masculin ou le féminin sera dorénavant utilisé, sans aucune discrimination et dans le but de ne pas alourdir le texte.

dans la prestation des soins. Les critères de sélection étaient les suivants : la durée connue de la maladie ne devait pas excéder deux ans, et les personnes rencontrées devaient être endeuillées depuis au moins un mois et moins de six mois. Ces conditions, quant à la durée de la maladie et du deuil, ont été choisies pour faciliter la remémoration de l'expérience vécue. L'expérience a été captée à travers le sens que les sujets ont accordé aux diverses pratiques (gestes, paroles, interventions) mises en place par eux-mêmes, la personne malade, les proches et les différents intervenants concernés. Elle a été recueillie lors d'entretiens semi dirigés qui ont tous été enregistrés et retranscrits intégralement. Dans un premier temps, les sujets se sont exprimés librement sur leur expérience. Nous les avons questionnés par la suite sur des thèmes qui n'avaient pas été abordés et que nous tenions à couvrir. À la fin des entrevues, des informations portant sur les caractéristiques socioculturelles des sujets ont été recueillies par écrit, ce qui nous a permis de contextualiser notre matériel d'entrevue.

La méthode de collecte et de traitement des données s'est inspirée du processus de construction empirique de la théorie (Glaser et Strauss, 1967 ; Strauss, 1987 ; Strauss et Corbin, 1994 ; Paillé, 1994). L'analyse s'est effectuée en trois temps. Une période d'immersion dans les données (lectures et écoute répétée du matériel) a favorisé la compréhension de la logique propre des sujets rencontrés et a permis que s'élabore progressivement une première grille d'analyse. Les pratiques mises en place pendant la maladie ont par la suite été reconnues et analysées. Enfin, par un procédé de mise en relation des différents éléments constituant le phénomène à l'étude, la dynamique globale de l'expérience a été dégagée – dynamique qui sera d'ailleurs présentée dans cet article. Le logiciel de recherche qualitative QSR NUD. IST a été utilisé pour le codage et l'indexation des données. Afin de nous assurer de la fidélité et de la fiabilité de nos catégories théoriques, l'ensemble du matériel a été codé par deux chercheurs différents, et le tiers des entrevues ont été codées par une personne extérieure au projet.

Deux thèmes majeurs ont traversé l'ensemble des récits d'expérience. Il s'agit de la maladie comme expérience de rupture et de désordre, et de l'accompagnement comme une expérience présentant des exigences multiples, contradictoires et donc complexes. Nous allons considérer,

dans ce qui suit, comment ces deux thèmes se sont déployés dans les récits, ce qui nous permettra de mettre en lumière les pratiques qui ont été perçues comme aidantes et non aidantes.

tableau 1

Caractéristiques des répondants et de leurs conjoints

| | Variable | Malade % (N) | Répondant % (N) |
|--|--------------------|--------------|-----------------|
| Sexe | Femmes | 24,0 (5) | 76,0 (16) |
| | Hommes | 76,0 (16) | 24,0 (5) |
| Âge | 45 - 54 | 4,8 (1) | 9,5 (2) |
| | 55 - 64 | 24,0 (5) | 24,0 (5) |
| | 65 - 74 | 52,0 (11) | 52,0 (11) |
| | 75 et + | 19,0 (4) | 14,0 (3) |
| Religion | Catholique | 95,0 (20) | 86,0 (18) |
| | Autre | 4,8 (1) | 9,5 (2) |
| | Athée | 0,0 (0) | 4,8 (1) |
| Scolarité | 1 - 7 | 43,0 (9) | 43,0 (9) |
| | 8 - 12 | 48,0 (10) | 48,0 (10) |
| | 13 et + | 4,8 (1) | 9,5 (2) |
| | Manquante | 4,8 (1) | 0,0 (0) |
| Occupation principale au cours de leur vie | Manuelle | 33,0 (7) | 9,5 (2) |
| | Bureau | 9,5(2) | 9,5 (2) |
| | Vente | 24,0 (5) | 14,0 (3) |
| | Professionnel | 0,0 (0) | 4,8 (1) |
| | À la maison | 19,0 (4) | 31,0 (8) |
| | Sécurité du revenu | 0,0 (0) | 9,5 (2) |
| | Autre | 14,0 (3) | 14,0 (3) |
| Statut actuel | Retraité | | 62,0 (13) |
| | Non retraité | | 29,0 (6) |
| | Ne s'applique pas | | 9,5 (2) |

La maladie : une expérience de rupture et de désordre

La maladie du conjoint a été vécue comme une expérience de rupture car, comme le diront plusieurs, « plus rien n'est comme avant ». La personne malade, son conjoint de même que les quelques proches engagés dans l'accompagnement assistent à un effondrement majeur de leurs

repères habituels, ce qui entraîne un certain désordre dans différentes sphères de la vie.

Le discours des sujets a bien mis en relief comment certaines pratiques mises en place peuvent augmenter la violence de la rupture et du désordre, de toute façon déjà ressentie par l'intrusion de la maladie, alors que d'autres pratiques peuvent l'atténuer.

Des marqueurs de la rupture

Certains événements de la trajectoire de la maladie ont été perçus comme des marqueurs spécifiques de ce phénomène de brisure, car ils ont entraîné une ou des ruptures dans une sphère ou l'autre de la vie. L'annonce du diagnostic et du pronostic, les hospitalisations, la référence en soins palliatifs et le moment même du décès ont été reconnus comme les principaux marqueurs de cette expérience de rupture. Il est également clairement apparu que ces mêmes événements ont représenté les temps forts de l'expérience, ce qui concourt à expliquer que les pratiques les entourant ont été spécialement analysées.

Pour tous les sujets rencontrés, l'annonce du diagnostic a représenté une pratique frontière. Cette dernière se définit comme une pratique qui trace une ligne de démarcation entre un « avant » qui s'inscrit dans une certaine continuité et un « après » qui se caractérise par la discontinuité, comme l'illustre le témoignage suivant :

« Le 24 septembre, je vais toujours m'en souvenir... c'est là qu'on nous l'a annoncé... puis que tout a changé... »

Le médecin de famille est présenté comme un personnage central dans tout ce processus qui entoure la révélation du diagnostic. S'il est accessible, disponible et qu'il orchestre l'ensemble des consultations requises pour arriver à l'obtention d'un diagnostic, l'effet « rupture » de l'intrusion de la maladie s'exprime avec moins de violence :

« J'ai appelé son docteur. Il m'a dit : Venez me voir demain. Ça, ça aide ».

Par contre, les difficultés rencontrées pour accéder à une telle prise en charge ont été nombreuses, ce qui a accentué le désordre déjà mis en branle par l'apparition de symptômes inquiétants :

« ...des rendez-vous dans une clinique, ça prend combien de temps, d'après vous?... On se promenait de clinique en clinique ou d'urgence en

urgence ; c'était jamais la même personne qu'on rencontrait ; ça prenait quatre heures - six heures d'attente pour se faire retourner après une consultation que je considère même pas valable... À un moment donné, il a fallu que je me fâche... »

Pour ce qui est de l'annonce de la mauvaise nouvelle comme telle, les propos recueillis témoignent de toute l'importance de donner une information qui tient compte du rythme d'assimilation de la personne malade et de ses proches.

« Il m'a dit carrément, comme ça : Madame, votre mari, il lui reste deux mois à vivre. J'ai pas aimé la façon... ça a été trop brusque ».

À cet égard, le fait de demander un deuxième avis à un collègue médecin a été perçu comme une pratique aidante, car elle a favorisé une acceptation plus progressive de la réalité de la maladie.

La qualité de l'accompagnement qui suit l'annonce a également eu un impact important sur l'intensité de la brisure ressentie. Il semble en effet qu'un soutien post-révélation réinstalle une certaine forme de continuité :

« ...deux jours après, le médecin nous a rappelés... j'ai bien apprécié... ».

Le maintien par les soignants d'une certaine forme d'espoir apparaît également comme un élément qui peut avoir un effet significatif sur la perception de l'expérience. L'espoir brisé trop brusquement et de façon absolue entraîne une brèche bien difficile à colmater :

« ...Ah lui ! il faut que je me retienne encore... Il lui a dit : Madame, qu'est-ce que vous voulez ? Elle lui a répondu : Guérir. Il a dit : Guérir ?... Voyons donc... pensez-y pas ! Il était là pour lui dire en pleine face : Vivre ? Voyons donc, madame. »

Le fait de considérer le conjoint comme un sujet à part entière dès ces premiers instants apparaît comme un élément crucial pour ce qui est de la perception de l'engagement demandé par la suite sur le plan des soins. Il apparaît beaucoup plus cohérent de devenir un aidant lorsque, comme personne, on a d'abord été reconnu et entendu dans sa propre détresse et dans son questionnement :

« ... le médecin m'a demandé : Puis vous, Madame, comment ça se passe pour vous ? J'ai bien aimé avoir affaire à lui. »

Les conjoints qui ont été informés très tardivement du diagnostic, et ce, à la demande explicite de la personne malade, ont par ailleurs éprouvé beaucoup de ressentiment concernant cette situation :

« J'ai appelé son médecin pour m'informer de l'état de santé de mon conjoint. Il m'a dit : Je ne peux pas vous en parler, votre mari veut pas et c'est lui qui décide. J'aurais aimé le savoir... Je vivais avec... ».

Les hospitalisations marquent également des ruptures, car elles contraignent les sujets à quitter un univers qui leur était familier pour entrer dans un univers d'étrangeté. Les proches cherchent à amoindrir la rupture pressentie en respectant le plus possible les souhaits de la personne malade, que ce soit en ce qui concerne le transport utilisé pour se rendre à l'hôpital ou le moment de l'hospitalisation.

« Là, il m'a dit : Tu vas me laver puis, après ça, tu vas m'amener à l'hôpital. Mon garçon est venu m'aider. On a eu de la difficulté à le mobiliser parce que l'escalier est tortueux... mais on l'a descendu par nous-mêmes... C'est ce qu'il voulait. »

Lors de l'hospitalisation, ils ont également cherché à recréer l'univers familier en apportant de la nourriture maison ou des objets significatifs pour la personne malade. Du côté des soignants, les propos recueillis illustrent comment ces derniers peuvent, par leurs gestes et leurs interventions, amoindrir le choc de la rencontre avec la culture hospitalière ou, au contraire, l'accentuer. Lors de l'arrivée à l'hôpital, l'accueil réservé à la personne malade et à ses proches prend toute son importance. L'arrivée se vit avec moins d'anxiété et d'insécurité lorsqu'on est attendu :

« J'ai appelé le docteur. Il m'a dit : C'est correct, amenez-le à l'urgence, je vais les appeler et les avertir de m'aviser quand vous arriverez... ».

La rencontre avec la culture hospitalière a toutefois souvent été vécue dans la confusion. Plusieurs ont éprouvé des difficultés à saisir les règles et les codes qui régissent un tel univers (Chicaud, 1998). Le rôle respectif des nombreux intervenants et soignants n'a pas toujours été compris :

« Un cirque, madame, un vrai cirque ! Y'a plein de monde qui rentrait et sortait de la chambre et qu'on ne revoyait plus. J'ai jamais compris c'était qui au juste son médecin. »

Il apparaît encore une fois important qu'un soignant se charge de faire une synthèse de toutes ces interventions, ce qui peut réintroduire une certaine cohérence dans tout le processus :

« La femme médecin était toujours là au bon moment. Elle me disait tout ce qui se passait. »

Les soignants ont également un rôle important à tenir lorsqu'il s'agit de décider d'un non-retour définitif à la maison. Ils peuvent alors agir à titre de tiers entre la personne malade et sa conjointe.

« ... ça m'a bien soulagée lorsque le docteur aux soins palliatifs m'a expliqué qu'il ne pouvait pas revenir à la maison. Finalement, le médecin a fait comprendre à mon mari qu'il ne pouvait pas revenir à la maison, que ça prenait deux paires de bras d'hommes vingt-quatre heures sur vingt-quatre, puis il lui réexpliquait à chaque fois ».

Il apparaît également précieux qu'un intervenant accepte de prendre le rôle d'avocat en faisant entendre, par exemple, les craintes d'une conjointe au sujet d'un retour éventuel à la maison :

« Je savais que je pouvais y dire, à l'infirmière, puis qu'elle saurait comment rejoindre le médecin ».

La référence en soins palliatifs a également été associée à tout ce phénomène de discontinuité, mais son rapport à la rupture est plus complexe. Tous les sujets (18 sur 21) qui ont reçu les services de l'équipe des soins palliatifs ont perçu, du côté des médecins, une différence dans l'approche :

« ... aussitôt que les soins palliatifs sont intervenus, on a senti une différence, une différence extraordinaire, des gens qui sont humains surtout... Autant avant on ne réussissait pas à obtenir les soins qu'on avait besoin malgré qu'on faisait tout ce qu'il fallait faire, autant les soins palliatifs faisaient un suivi régulier, nous informaient et apportaient les changements qui devaient être apportés. Avec les soins palliatifs, ça a été les antipodes, complètement le contraire de ce qu'on avait connu. »

Cette différence dans l'approche a été appréciée mais aussi questionnée :

« Est-ce qu'il faut être si proche de la mort pour avoir des services de cette qualité ? »

Cette discontinuité a donc été perçue à la fois dans son versant positif et négatif.

L'événement du décès lui-même est décrit comme un moment qui s'apparente à l'expérience du sacré (Ménard, 1986). Il est en effet perçu comme un événement unique, intense et tout autre. Il se situe au-delà des limites habituelles de l'expérience humaine, hors de la banalité quotidienne. Les propos recueillis font d'ailleurs ressortir avec force toute l'importance que les pratiques l'entourant s'inscrivent dans ce registre du sacré. Un moment de recueillement auprès de la personne décédée semble respecter à la fois le caractère sacré de l'événement et les besoins immédiats des endeuillés. Cette pratique permet de prendre acte de l'irruption de la mort tout en continuant de traiter la personne comme si elle était toujours vivante :

« ...puis là, j'y ai parlé, puis j'ai pleuré... ».

Tout comme le rituel des funérailles, cette pratique favorise donc la reconnaissance de la réalité de la perte tout en respectant le besoin de nier partiellement le décès (Mongeau, 1996). Dans le même sens, les conjoints ont également besoin que la personne décédée soit traitée comme un être encore vivant par les soignants :

« Quand je suis arrivé dans sa chambre, l'infirmière lui avait déjà enlevé ses dentiers ; je me suis dit elle n'aimerait pas ça, elle qui était si orgueilleuse. »

L'organisation même des soins de santé (chambre à partager, manque de temps) ne facilite toutefois pas la mise en place d'un tel rituel. Les récits qui suivent en témoignent :

« Lorsqu'il est mort, on l'a laissé dans la même chambre qu'un autre monsieur, lui était vivant ! J'trouve pas ça correct pour l'autre monsieur. En plus, c'est difficile d'exprimer ses émotions derrière un rideau avec quelqu'un d'autre dans la chambre ».

« ...Les infirmières étaient correctes, mais j'ai trouvé drôle un peu leur attitude, mais j'ai pas été fâché. Tout était fini, mais quelques-unes de ses sœurs n'étaient pas venues la voir pour une dernière fois, puis là, les infirmières ont commencé à vider la chambre immédiatement, aussitôt qu'elles ont su qu'elle était décédée. J'ai trouvé ça un peu vite. »

Les conflits familiaux qui se sont manifestés lors de la mort sont évoqués avec réticence et grande douleur. Ils sont en quelque sorte perçus comme des sacrilèges :

« Quand il est mort, je ne suis pas capable de dire ce qui c'est passé... mais ce n'était pas correct... en tout cas. J'aime autant pas parler. J'ai souvent ça dans tête... ».

Ces dernières images restent fortement imprégnées dans la mémoire et semblent même persécuter les sujets dans leur deuil.

Des douleurs et des symptômes non contrôlés au moment du décès entraînent également un désordre qui l'emporte sur le caractère sacré de l'événement. Le souvenir du conjoint en douleur et en détresse provoque une grande souffrance chez les proches survivants :

« Il avait le cancer des os, puis en dernier de tout, les piqûres... c'est une chose que je n'oublierai jamais, il a tellement souffert. Il voyait du feu partout, il criait, il se débattait ! Ça ne s'oublie pas ! »

Un désordre dans différentes sphères

La maladie est non seulement expérience de rupture mais elle est également, compte tenu de l'effondrement des repères habituels, expérience de désordre. Ce désordre se manifeste dans différentes sphères de la vie. En effet, dans ce contexte, le rapport au temps, aux autres, au corps, à l'espace et au quotidien se modifie dans ses fondements.

Le temps s'organise dorénavant autour de la maladie : prise des rendez-vous médicaux, examens, visites chez les médecins, prise de médicaments, attente des résultats... Les conjoints évitent de se projeter dans l'avenir et de repenser au passé pour se consacrer presque uniquement à la journée à venir. La stratégie du vingt-quatre heures à la fois est d'ailleurs utilisée pour survivre à l'expérience :

« Quand il a su qu'il avait le cancer, il m'a dit : Qu'est-ce qu'on va faire ? Je lui ai répondu : On va vivre une journée à la fois. »

Des réaménagements majeurs s'effectuent également dans le rapport aux autres. La maladie entraîne une certaine forme de fusion entre les partenaires. Elle a même fait en sorte que certains ont recommencé à cohabiter après une longue période de séparation :

« Quand il a commencé à être malade, je l'ai repris... il ne pouvait pas rester tout seul. »

Les sujets ont également observé des rapprochements mais aussi des mises à distance dans les relations avec les proches :

« ...on dirait qu'il y a des gens qui ne sont pas capables de dealer (composer) avec ça... ça leur fait peur... cela a pour conséquence qu'on ne les voit plus. »

Comme nous l'avons observé précédemment, la maladie fait en sorte que la personne malade et son conjoint doivent intégrer tout un nouveau réseau de relations : celui des soignants, des bénévoles et des différents intervenants. Certains d'entre eux ont parfois pallié les manques du réseau naturel :

« ...ces deux-là, c'était comme de la famille. Une chance qu'on les a eus parce que moi, ma famille est ailleurs. »

Plusieurs ont souligné toutefois les difficultés rencontrées dans l'intégration de ce nouveau réseau de relations.

La maladie modifie également le rapport que les conjoints de même que les enfants adultes peuvent avoir avec le corps de la personne malade. Pour les conjoints, ce n'est plus par les échanges sexuels que les corps sont en contact, mais bien plus par les soins physiques. Le rôle de conjoint sexué se déplace graduellement vers un rôle de maternage :

« Évidemment, en étant malade, il y avait certaines choses qu'il ne pouvait plus faire... ». « J'en ai bien pris soin. » L'intimité se vit donc dans un autre registre, et c'est souvent en lavant la personne malade que les conjoints en prennent conscience. Les enfants adultes peuvent éprouver des difficultés à intégrer ces changements dans le rapport au corps de leur parent : « ...Il n'y a pas juste moi qui l'a lavé. Mes filles ont eu à le faire pour m'aider. Pour moi, c'est resté mon vieux jusqu'à la fin, mais pour les enfants c'était comme plus leur père. »

Le rapport à l'espace et au quotidien connaît également d'importantes transformations. La maison se transforme souvent en hôpital. Les rythmes et les lieux de sommeil sont complètement perturbés :

« ...il avait de la misère à se coucher. Il se couchait une demi-heure puis il se levait. Il venait se coucher dans sa chaise. Je ne couchais plus avec lui. Je m'étais fait un lit dans le bureau (pleurs). Là je couchais à terre sur des coussins. Il me disait ça pas de bons sens, va dormir en haut. J'me disais en haut je l'aurais peut-être pas entendu... »

Les activités ménagères et les repas sont également perturbés. La nourriture est dorénavant plus associée à la maladie qu'au plaisir :

« Il fallait que je mette tout en purée, puis à un moment donné, même ça, ça ne faisait plus. »

L'accompagnement : une expérience aux exigences multiples, contradictoires et complexes

Les conjoints ont mis en place différentes pratiques pour aider la personne malade à supporter les souffrances physiques et morales induites par cette expérience de rupture et de désordre. Nous avons regroupé ces pratiques de soutien dans une même catégorie, celle de l'accompagnement, un concept fréquemment utilisé en soins palliatifs. Avant de préciser les caractéristiques de l'accompagnement, une brève description des principaux soignants familiaux concernés par la prise en charge de la personne malade s'impose.

Tous les conjoints rencontrés ont exercé le rôle du principal soignant. Ceux qui avaient des enfants adultes ont tous été soutenus de très près par eux. Ceux qui n'avaient pas d'enfants ont d'ailleurs éprouvé de grandes difficultés dans l'expérience d'accompagnement. L'aide d'amis ou de voisins a été rapportée de façon sporadique. Pendant la maladie, les conjoints se sont presque entièrement consacrés à l'accompagnement de la personne malade. Ceux qui occupaient un travail ont dû l'abandonner temporairement ou le quitter définitivement.

Une expérience aux exigences multiples

Les multiples tâches reconnues nécessaires ont été regroupées sous trois grandes exigences : acquérir de nouveaux savoirs, assumer une présence constante, organiser et réorganiser.

Acquérir de nouveaux savoirs

Les témoignages recueillis quant aux exigences de l'expérience ont bien mis en relief comment, dans la conjoncture actuelle, les proches sont appelés à jouer un rôle important dans les soins prodigués. Ils doivent donner des bains, administrer toute une panoplie de médicaments, surveiller l'oxygène et les pompes, faire des pansements, donner des injections... Ils doivent donc acquérir de nouveaux savoirs dans une période de grande vulnérabilité. Ce phénomène fait en sorte que ces apprentissages sont donc souvent vécus dans un registre d'anxiété. Ils ne sont pas

nécessairement perçus comme des occasions de regagner une certaine emprise sur les événements :

« Je ne me sentais pas capable d'y donner ses piqûres. La pharmacienne m'avait expliqué les risques possibles avec ce médicament, comme le danger d'hémorragie. Je ne voulais pas avoir la crainte, à chaque fois que je lui donnerais sa piqûre, qu'il fasse une hémorragie. »

L'administration de la morphine a également posé certains problèmes car, pour certains, ce médicament est encore un équivalent de « donner la mort » :

« ...des fois, je me demande : Est-ce la morphine qui l'aurait fait mourir ? »

Assumer une présence constante

La surveillance de la personne malade occupe une place centrale dans les activités du conjoint :

« J'ai trouvé ça difficile... c'est parce qu'il fallait que je sois toujours là. Je ne pouvais pas rien faire... puis je n'osais pas le laisser tout seul parce que je n'aimais pas ça. Il ne voulait pas être seul. C'était dur de sortir. L'après-midi il se couchait puis il me disait : Tu viens pas te coucher toi aussi ? Viens t'étendre à côté. »

L'idée que la mort pourrait survenir même lors d'une courte absence entraîne un état de qui-vive permanent qui fait en sorte que les conjoints n'osent plus s'absenter :

« En dedans de moi, je me disais que ça pouvait arriver n'importe quand. »

La personne malade peut elle-même devenir tyrannique et exiger du conjoint une présence constante :

« À la fin, j'ai vécu une vraie tuerie avec lui. » À moyen terme, cette présence constante peut même entraîner un sentiment de captivité : « Ta vie est renfermée dans la maison. »

Elle crée même une certaine forme de symbiose :

« J'aurais voulu respirer pour lui... », nous dira d'ailleurs, à cet égard, une conjointe rencontrée.

Cette fusion peut même faire en sorte qu'il ne sera pas facile d'accepter l'aide des autres.

Organiser et réorganiser

En plus de collaborer aux soins physiques et d'assurer une présence presque constante, les conjoints doivent assumer plusieurs autres fonctions. Ils doivent organiser les déplacements à l'hôpital ou dans des cliniques, prendre des rendez-vous médicaux, contacter différents organismes pour obtenir des ressources répondant à différents besoins, agir comme médiateur entre la personne malade et ses proches, informer les soignants de l'état de la personne malade, agir également à certains moments à titre d'avocat de la personne malade. Outre les tâches associées directement à la maladie et à sa prise en charge, les sujets rencontrés doivent continuer d'assumer certaines tâches du quotidien ou voir à ce que certaines assumées autrefois par la personne malade soient prises en charge par eux-mêmes ou par d'autres. Plusieurs ont évoqué comment ce rôle d'organisateur en chef a entraîné un stress important pour eux.

Dans l'ensemble, bien que tous les sujets aient reconnu les exigences multiples de l'expérience, plusieurs ont également souligné comment, à certains égards, cette expérience demeure source de sens, surtout lorsque les sujets ont été accompagnés adéquatement par les différents soignants et intervenants. Elle a permis à certains de réparer des erreurs du passé. Elle a fait en sorte que d'autres ont eu l'impression d'avoir donné quelque chose de bon à la personne malade, ce qui semble aider à assumer son deuil après le décès. La participation aux soins de santé a donc été perçue comme un facteur soulageant la culpabilité, une émotion toujours présente dans le travail de deuil. Elle a également fait en sorte que les sujets se sont inscrits dans un échange du « donner » et du « recevoir » qui leur procure un certain apaisement :

« Je ne regrette rien... Je suis sûre qu'il aurait fait pareil pour moi... J'me dis qu'un jour ça pourrait être mon tour. »

Une expérience aux exigences contradictoires

L'analyse des récits a également mis en relief un autre phénomène relié aux diverses exigences de l'accompagnement. Il est en effet clairement apparu que les exigences sont non seulement multiples, mais qu'elles sont aussi contradictoires. Dans la maladie à issue fatale, les proches sont aux prises avec une mission paradoxale qui complexifie toute l'expérience. Sur plusieurs fronts à la fois, ils sont placés devant des directions opposées qui ne sont pas faciles à concilier, comme le démontrent les observations qui suivent.

S'investir plus que jamais - entrevoir la séparation

Dans la conjoncture actuelle, ils doivent s'investir plus que jamais auprès de la personne malade, mais la maladie qui évolue les contraint tout de même à entrevoir l'éventualité d'une séparation :

« On était beaucoup ensemble avant sa maladie mais là, j'le lavais, j'en prenais soin... Je voyais bien qu'il diminuait. » Plusieurs ont souligné comment l'expérience du « prendre soin » a renforcé leur attachement à la personne malade, ce qui les a placés devant un grand vide après le décès.

Réaménager le quotidien - Maintenir le familier

Comme nous l'avons souligné précédemment, les conjoints doivent effectuer des réaménagements majeurs dans plusieurs sphères de la vie mais, pour faire contrepoids aux diverses ruptures ressenties, ils doivent simultanément maintenir une certaine impression de familiarité :

« J'ai essayé le plus possible de me comporter avec lui comme avant sa maladie. »

Cette tension entre le changement et le maintien du statu quo s'est également retrouvée dans la gestion des échanges quotidiens. Une conjointe nous exprime ici comment elle s'est empêchée d'exprimer quelque chose de spécial à son mari afin de maintenir cette impression du « comme avant » :

« J'aurais voulu lui dire merci... mais je me disais, il va penser : J dois être à veille de mourir si elle me dit des choses comme ça. »

Faire face à une intensification de la vie émotive - S'imposer un refoulement

Sur le plan affectif, compte tenu du travail de deuil déjà en cours, les conjoints doivent faire face à toute une intensification de leur vie émotive, ce que Pillot (1991) avait d'ailleurs déjà souligné, mais le contexte du prendre soin leur impose aussi un plus grand refoulement. Le chagrin est, par exemple, présent plus que jamais, mais il doit être réprimé pour éviter des douleurs supplémentaires à la personne malade :

« Naturellement, lui étant ici (à la maison) continuellement, il fallait que je fasse attention pour ne pas le montrer (mon chagrin). Il s'en faisait déjà tellement pour nous autres... »

Les irritations sont également nombreuses, mais elles doivent se taire si l'on veut poursuivre son rôle d'aidant :

« Parce qu'en dernier il n'était pas commode. C'est incroyable comment la maladie détruit les gens... Des fois, il me disait des choses vraiment blessantes, mais en même temps je me disais il faut bien que j'endure, il est malade. »

La maladie et son accompagnement génèrent également de fortes poussées d'anxiété que l'on cherche à camoufler. Une conjointe explique, dans ce qui suit, la stratégie qu'elle a utilisée pour contenir l'anxiété qui l'habitait lorsqu'elle devait informer les soignants de l'état de santé de son mari :

« Je me suis fait un système de fiches sur lesquelles j'inscrivais tout tout tout ! : 8 heures - il s'est réveillé, 10 heures - il a dit : J'ai mal. De même, je savais quoi dire quand le médecin ou l'infirmière me demandait : À quelle heure la douleur est-elle réapparue ? À quelle heure a-t-il pris son médicament ? »

Offrir du soutien - Préserver l'autonomie

Le soutien à offrir à la personne malade se complexifie également dans ce contexte où des tendances contraires se rencontrent sur un même terrain. Les conjoints doivent à la fois préserver l'autonomie et la dignité de la personne malade, deux valeurs dominantes de notre époque, et tenir compte du fait qu'elle a besoin de services adaptés. Le témoignage qui suit illustre toute la difficulté de cette expérience. Il démontre également comment l'expérience ne peut pas être comprise en se reposant uniquement sur une logique quantifiable, car la réalité est toute autre :

« On y avait installé une chambre en avant avec un lit d'hôpital - quand il a vu ça, il s'est mis à pleurer - je ne suis pas assez malade pour un lit de la sorte. Je lui ai dit t'en veux pas ? C'est correct mon vieux. »

Lutter pour préserver la vie - Se préparer à la mort

Le rapport vie-mort se vit également en tension, car les conjoints doivent, avec la personne malade, lutter pour mener le combat contre la maladie tout en se préparant simultanément à la mort. La présence de ce double mouvement vie-mort fait en sorte que les proches, comme la personne malade, vont souvent osciller entre une attitude de lucidité et de déni. L'aller-retour entre ces diverses attitudes leur permet souvent de poursuivre le combat contre la maladie, mais tout en se préparant à la mort. Ce mouvement leur permet d'ailleurs de croire jusqu'à la fin à la possibilité d'un renversement magique de la situation :

« Même si je savais qu'il était très malade et puis qu'il ne s'en sortirait pas, en même temps, je me disais : Tout à coup que les miracles existent puis qui s'en produirait un ? »

La présence de ce paradoxe peut également expliquer toutes les réticences que les conjoints peuvent avoir à se parler trop ouvertement de la mort, car parler trop directement de la mort c'est un peu comme abandonner la lutte pour la vie. C'est souvent autour de la symbolique de la « dernière fois » que les conjoints se parlent de la fin qui approche :

« Je me rappelle la dernière fois qu'il a lavé l'auto, il a été obligé de s'y prendre à deux fois. Après qu'il a eu fini, il a dit : Je ne la relave plus. »

Pour faire face à ces exigences contradictoires, les conjoints ont utilisé diverses stratégies. La prise de conscience de la présence de ces tendances contraires a parfois réussi à éliminer une certaine tension. La pertinence de passer d'un versant à l'autre a également été soulignée. Enfin, le renouvellement constant de l'équilibre a été rapporté comme une stratégie exigeante, mais fort appropriée. La difficulté de composer avec ces paradoxes peut également expliquer que certains se sont vus obligés d'adopter une attitude rigide car, dans cet équilibre fragile, le mouvement apparaît trop risqué. La reconnaissance par les soignants de la complexité de l'expérience a également été rapportée comme une pratique extrêmement aidante. Toutefois, dans plusieurs situations, les conjoints n'ont pas eu l'occasion de s'exprimer là-dessus, car la majorité des échanges avec les soignants concernent la personne malade.

Une expérience aux exigences complexes

Les sujets rencontrés ont non seulement souligné les exigences multiples et contradictoires de l'expérience, mais ils ont également fait référence à la complexité de celle-ci en utilisant les termes suivants : « Je ne comprenais pas pourquoi je réagissais comme cela... Je ne savais plus quoi faire... »

On dit d'une situation qu'elle est complexe « lorsqu'elle est composée d'éléments différents combinés d'une manière qui n'est pas immédiatement saisissable » (Larousse, 1997). Dans cette expérience d'accompagnement, les conjoints se sont justement retrouvés devant une situation composée d'éléments différents, c'est-à-dire les exigences multiples. De plus, la présence simultanée d'exigences paradoxales place d'emblée

l'accompagnement dans un registre de complexité, car il est difficile, pour reprendre l'expression du Larousse, « d'assimiler dans l'immédiat » des tendances contraires.

Enfin, il est clairement apparu dans le discours des sujets que la complexité de l'expérience fait référence à un phénomène éminemment subjectif. En effet, de mêmes tâches sont apparues simples à certains et complexes à d'autres. Il semble donc que le sens donné à ces mêmes tâches ait une influence prépondérante sur la perception que les proches accordent à la complexité du soin à prodiguer. Par exemple, l'administration de morphine n'a pas causé de problème à certains, alors que pour d'autres sujets elle a été source d'angoisse car elle a représenté, comme nous l'avons précédemment souligné, un équivalent de « donner la mort ».

Synthèse de la dynamique globale

L'analyse de la dynamique globale de l'expérience nous a permis de déterminer les grandes caractéristiques du phénomène à l'étude. Elle nous a également permis de préciser, tout au long du parcours, différents facteurs qui peuvent exercer une influence significative et positive sur la traversée de la maladie. Une synthèse de cette dynamique globale de l'expérience sera présentée dans ce qui suit. La figure 1 illustre d'ailleurs de manière graphique cette synthèse.

Pour tous les sujets rencontrés, la maladie a été vécue comme une expérience de rupture et de désordre. L'accompagnement des conjoints malades a été perçu comme une expérience présentant des exigences multiples, contradictoires et complexes.

La chimie de plusieurs éléments concourt à expliquer que cette expérience a été vécue dans des registres de rupture, de désordre et d'exigence. Avec la maladie, des changements importants se produisent par rapport au temps, aux autres, au corps, à l'espace et au quotidien. Sur un plan concret, la vie s'organise dorénavant autour de la maladie (prise des rendez-vous, déplacements, gestion de la médication) et une réorganisation presque complète de l'existence doit s'effectuer (changement de rôles, de relations, de valeurs). Dans leur rôle d'aidant et de soignant, les conjoints doivent acquérir de nouveaux savoirs dans une période de grande vulnérabilité, assurer une présence presque constante et enfin composer avec des tendances contraires sur plusieurs fronts à la fois.

Les facteurs qui ont exercé une influence significative et positive sur

la traversée de la maladie seront précisés dans ce qui suit et brièvement commentés. Notons toutefois que leur influence s'est également exercée non pas de façon linéaire mais bien de manière systémique.

La présence d'un soignant chef d'orchestre

Le besoin qu'un soignant orchestre l'ensemble du processus est apparu avec force à différents moments de la traversée de la maladie (lors des consultations menant au diagnostic, lors des hospitalisations et des retours à domicile). Il semble que la présence de cet acteur social réinstalle un certain ordre et une certaine continuité dans cette expérience de rupture et de désordre, alors que son absence intensifie l'effet rupture et désordre de la maladie. Plusieurs des sujets rencontrés ont toutefois éprouvé des insatisfactions profondes à cet égard.

Une continuité sur le plan de l'approche

Sur le plan de l'approche, une discontinuité importante a été observée par les sujets entre les services offerts pendant la période active des traitements et ceux offerts en phase terminale. L'approche palliative a été perçue comme une approche plus humaine et plus globale, alors que l'approche curative a été décrite comme une approche davantage centrée sur la maladie que sur la personne.

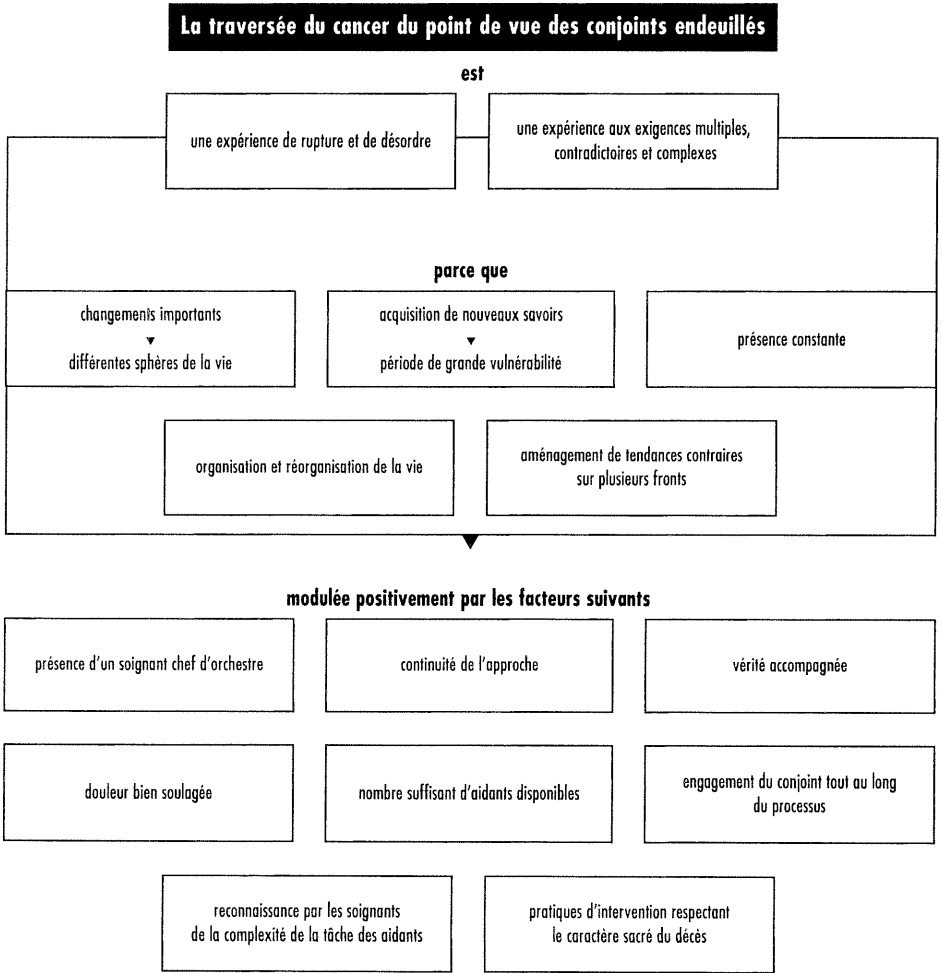
Une meilleure continuité des soins a été perçue lorsque l'équipe des soins palliatifs a été rapidement engagée dans le processus. Nous pouvons expliquer cette perception de la manière suivante : dans tous les cas, un des intervenants de cette équipe, médecin ou infirmière, a assumé le rôle de chef d'orchestre. Ce constat mettant en relief la différence des approches n'est pas sans soulever tout un questionnement quant au fait d'offrir des soins sur la base d'un continuum. Ce questionnement sera d'ailleurs repris plus loin dans la discussion en terme de recommandation.

Une vérité accompagnée

L'ensemble des commentaires des répondants portant sur l'épineuse question de l'information met bien en relief l'importance que l'information soit donnée de manière progressive en tenant compte de la réalité de la personne malade et de son conjoint, et que cette information soit accompagnée d'un soutien. Il importe également qu'une forme d'espoir

figure 1

Dynamique globale de l'expérience



soit maintenue. Un tel accompagnement a eu pour effet d'amoinrir l'effet de rupture et de désordre de la maladie. Cependant, à ce chapitre, des lacunes importantes ont été notées, surtout pour ce qui est de l'information donnée lors de l'annonce du diagnostic. Les déceptions alors rencontrées ont d'ailleurs influencé la perception de l'expérience par la suite.

Une douleur bien soulagée

Les participants ont très peu abordé ce problème. Une minorité de sujets ont évoqué des difficultés majeures à cet égard. Toutefois, lorsque rencontré, ce problème a pris une place prépondérante dans l'expérience des conjoints.

Un nombre suffisant d'aidants disponibles

Nos données révèlent qu'un certain nombre d'aidants informels doivent être suffisamment disponibles pour que les diverses exigences de l'accompagnement puissent être accomplies sans causer de préjudice aux principaux aidants familiaux concernés.

L'engagement du conjoint tout au long du processus

L'ensemble des sujets ont souligné l'importance d'être considérés comme un partenaire à part entière dès le début du processus et non seulement à titre d'aidant, dispensateur de soins. La prise en compte par les intervenants de la détresse même des conjoints et de leurs propres besoins a donc eu une influence positive sur la perception de l'expérience.

La reconnaissance par les soignants de la complexité de la tâche des aidants

L'analyse des récits a bien mis en relief l'importance que la complexité de l'expérience des aidants soit reconnue par les différents intervenants. Plus précisément, elle a démontré que cette reconnaissance de la complexité nécessite une prise en compte du vécu subjectif des aidants et de la personne malade. C'est ainsi que les besoins des différents acteurs concernés n'ont pas été entièrement comblés lorsque l'octroi des services s'est fait en s'appuyant uniquement sur une logique objectivable et quantifiable.

Des pratiques d'intervention respectant le caractère sacré du décès

Les propos recueillis ont fait ressortir l'importance que les pratiques mises en place autour du décès respectent le caractère sacré de l'événement.

Toutefois, il semble que l'organisation même des soins ne favorise pas nécessairement la mise en place de telles pratiques.

Discussion et recommandations

Les résultats de cette recherche confirment, à maints égards, ce que d'autres études avaient déjà avancé sur l'expérience de la maladie et sur la réalité des aidants qu'on qualifie de naturels.

Toutefois, la méthodologie qualitative utilisée dans cette étude nous a permis d'approfondir certaines facettes de l'univers de la maladie et certains aspects de l'expérience des aidants. De plus, la spécificité de notre objet d'étude a fait en sorte que certaines caractéristiques et certaines difficultés propres au domaine de la fin de vie ont été mises en lumière.

L'effet rupture et désordre de la maladie avait déjà été évoqué antérieurement par Saillant (1988) lors de son étude menée auprès de personnes atteintes de cancer et par Corin (1985) pour ce qui est de la maladie psychiatrique. En reconnaissant des marqueurs spécifiques de la rupture et en décrivant les manifestations du désordre dans différentes sphères de la vie, la présente recherche fait un pas de plus dans la compréhension de l'effet rupture et désordre de la maladie à issue fatale. Elle nous donne également accès, non pas aux perceptions de ce phénomène du point de vue des personnes malades, mais bien du point de vue des conjoints.

Nos résultats, quant aux caractéristiques de l'accompagnement, corroborent également sur différents aspects ce que d'autres études avaient déjà reconnu, notamment en ce qui concerne les exigences multiples de l'expérience (Guberman, Maheu et Maillé, 1993 ; Conseil du statut de la femme, 1999) et la composition du groupe des aidants (Payne, Smith et Dean, 1999 ; Conseil du statut de la femme, 1999).

Il est intéressant de relever que les exigences contradictoires nommées dans cette étude n'avaient pas été reconnues comme telles, jusqu'à présent, dans la littérature portant sur l'expérience des aidants, que ce soit dans le domaine des soins palliatifs ou dans des domaines connexes. Le concept de « mission paradoxale » se retrouve toutefois dans les écrits de Rando (1990) portant sur le deuil anticipé. Ceci nous amène donc à émettre l'hypothèse que les exigences contradictoires sont propres à la fin de vie, une période particulièrement marquée par la coexistence de deux extrêmes : la vie et la mort.

Plusieurs des constats émis dans cette recherche concernant toute la sphère de l'intervention professionnelle seront maintenant repris sous forme de recommandations.

L'immense besoin de continuité qui a émergé du discours des sujets et qui avait déjà été reconnu dans d'autres études (Programme québécois de lutte contre le cancer, 1997) a mis en lumière l'importance qu'une structure formelle de coordination des soins, agissant de l'annonce du diagnostic jusqu'au décès, soit mise en place, et ce, afin d'éviter des discontinuités sur le plan même de l'approche ou de l'offre des soins.

L'importance accordée aux pratiques mises en place autour de la révélation du diagnostic et du pronostic, de même que les insatisfactions éprouvées à cet égard ont mis en relief la pertinence de poursuivre les formations portant sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Les déceptions mentionnées quant aux gestes faits lors du décès nous invitent à questionner de nouveau nos pratiques d'intervention à ce moment crucial de l'expérience.

Les contradictions observées par certains sujets quant au rôle capital qu'on leur accorde à titre d'aidant, versus le peu de pouvoir qu'ils détiennent quant au processus décisionnel qui préside à la révélation du diagnostic, nous invitent à réviser ou, tout au moins, à réfléchir à la problématique de la place des proches et de leurs droits.

Il apparaît également souhaitable que des formations portant sur les exigences multiples, contradictoires et complexes de l'expérience des aidants soient données à diverses catégories de soignants et d'intervenants, et ce, afin d'éviter que les milieux de soins adoptent une vision linéaire de cette réalité.

Il semble également opportun de poursuivre des recherches dans ce domaine en se penchant sur le vécu de proches autres que les conjoints, notamment les enfants adultes.

Enfin, des documents éducatifs (vidéos, brochures) destinés aux proches de la personne malade devraient également être conçus afin de faciliter l'intégration d'une telle expérience.

Références

- Axelsson, B. et Sjöden, P.-O. (1998). « Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care ». *Palliative Medicine*, 12 : p. 29-30.
- Chan, C.W.H. et Chang, A.M. (1999). « Stress associated with tasks for family caregivers of patients with cancer in Hong Kong ». *Cancer Nursing*, 22 : p. 260-265.

- Chicaud, M.-B. (1998). *La crise de la maladie grave*. Paris, Dunod, 148 p.
- Conseil du statut de la femme (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*. Gouvernement du Québec.
- Corin, E. (1985). « *Rituel, maladie et guérison. Médecine et religion populaires.* » Ottawa, Musée national de l'homme, Coll. « Mercure » : p. 52-76.
- Fakhoury, W.K.H., McCarthy, M. et Addington-Hall, J. (1997). « The effects of the clinical characteristics of dying cancer patients on informal caregivers satisfaction with palliative care ». *Palliative Medicine*, 11 : p. 107-115.
- Glaser, B. et Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago, Aldine Publishing, 271 p.
- Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux (1997). « *Programme québécois de lutte contre le cancer.* » 185 p.
- Guberman, N., Maheu, P. et Maillé C. (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas*. Montréal, Éditions du Remue-ménage.
- Kinsella, G., Cooper, B., Pincon, C., Murtagh, D. (1998). « A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care ». *Journal of Palliative Care*, 14 : p. 37-40.
- Kristjanson, L. J., Leis, A., Koop, P.M., Carrière, K.C. et Mueller, B. (1997). « Family members care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care : results of a multisite pilot study ». *Journal of Palliative Care*, 13 : p. 5-13.
- Ménard, G. (1986). *Le sacré et le profane, d'hier à demain*, dans Desrosiers, Y. : Religions et culture au Québec : Figures contemporaines du sacré, Montmagny, Fidès : p. 53-70.
- Mongeau, S. (1996). *Regards interdisciplinaires sur l'expérience des mères suite à la mort subite du nourrisson*. Thèse de doctorat, Sciences humaines appliquées, Université de Montréal, 189 p.
- Paillé, P. (1994). « L'analyse par théorisation ancrée ». *Cahiers de recherche sociologique*, 23 : p. 147-181.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris : L'Harmattan, 170 p.
- Payne, S., Smith, P. et Dean S. (1999). « Identifying the concerns of informal carers in palliative care ». *Palliative Medicine*, 13 : p. 37-44.
- Pillot, J. (1991). « Soutien des familles dans l'accompagnement » *Jalmalv*, 27 : p. 13-26.
- Rando, T. (1990). « Le deuil par anticipation », *Info Kara*, 20 : p. 19-23.
- Saillant, F. (1988). « *Cancer et culture.* ». Montréal, Éditions St-Martin.
- Strauss, A., (1987). *Qualitative analysis for social scientist*, Cambridge, University Press, 319 p.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1994). « Grounded theory methodology : an Overview » dans *Handbook of Qualitative search*, sous la direction de Denzin, N.K., Lincoln, Y.S., Thousand Oaks, Sage : p. 273-285.
- Weitzner, M.A., McMillan, S.C. et Jacobsen P.B., (1999). « Family caregiver quality of life : differences between curative and palliative cancer treatment settings ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 : p. 418-428.
- Wilkinson, E.K., et al. (1999). « Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care : a systematic literature review ». *Palliative Medicine*, 13 : p. 197-216.