

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**

**Vivre l'expérience de l'isolement de protection  
pour des personnes durant  
une greffe de cellules souches hématopoïétiques**

**PAR MÉLANIE LÉONARD**

**Université de Montréal  
Faculté des sciences infirmières**

**Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc)  
en sciences infirmières**

**Novembre 2006  
©Mélanie Léonard, 2006**



WY

5

U58

2006

v. 013

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

**Université de Montréal**  
**Faculté des études supérieures**

**Ce mémoire intitulé :**

**Vivre l'expérience de l'isolement de protection  
pour des personnes durant  
une greffe de cellules souches hématopoïétiques**

**Présenté par :**

**Mélanie Léonard**

**a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :**

**Sylvie Noiseux, inf., PhD**  
**Présidente-Rapporteuse**

**Louise Bouchard, inf., PhD**  
**Directrice de recherche**

**France Dupuis, inf. Cand.PhD**  
**Membre du jury**

**Novembre 2006**

## Sommaire

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH) est de plus en plus utilisée pour traiter certains cancers de type hématologique et représente souvent l'unique source d'espoir de survie des patients qui la subissent. Son taux de réussite est d'environ 50 %. La greffe de cellules souches hématopoïétiques exige l'administration de fortes doses de chimiothérapie et de radiothérapie générant une myélosuppression importante. Les personnes traitées deviennent neutropéniques, c'est-à-dire à haut risque d'infection, et doivent être hospitalisées en chambre d'isolement de protection pendant quelques semaines et parfois quelques mois. Des procédures et règlements doivent être respectés pendant cet isolement comme l'interdiction pour les patients d'entrer en contact physique et visuel avec leur(s) enfant(s) âgé(s) de moins de 12 ans. L'investigatrice principale s'est intéressée à l'expérience de personnes atteintes d'un cancer hématologique et subissant une GCSH.

Le but de cette recherche qualitative de type phénoménologique consistait à décrire et à mieux comprendre la signification pour des personnes de vivre l'expérience d'isolement de protection pendant une GCSH. Six personnes atteintes d'un cancer hématologique nécessitant ce traitement et ayant un ou des enfants âgés entre 4 mois et 12 ans, ont accepté de participer à une entrevue semi-dirigée portant sur leur expérience de vivre l'isolement de protection durant une GCSH. Le traitement par greffe était leur traitement de dernier recours. L'analyse des données, basée sur la méthode phénoménologique de Giorgi (1997), a fait ressortir l'essence globale du phénomène, deux thèmes centraux et plusieurs sous thèmes. L'isolement de protection pour ces adultes s'est avéré être une expérience à la fois « *difficile* », « *nécessaire* », « *rassurante* » et « *transitoire* ». Le premier thème central de cette étude, *vivre la greffe plutôt que mourir*, comportait les sous thèmes suivants : a) *vivre dans l'incertitude face à l'avenir*, b) *vivre l'espoir de guérison*, c) *vivre l'espoir de retrouver une vie normale*. Du second thème central de cette étude, *se sentir isolé du monde extérieur*, se dégagent les quatre sous thèmes suivants : a) *se développer des stratégies à l'isolement* ; b) *se*

*préparer à l'isolement ; c) se préoccuper du conjoint ; c) se sentir dépendants des autres durant la période d'isolement de protection.*

Cette recherche peut grandement contribuer à l'amélioration de la qualité des soins, ne serait-ce que par la diffusion de ses résultats auprès d'infirmières soignantes dans ce milieu. Les résultats de cette recherche mettent en valeur l'importance, pour les infirmières soignantes, d'être mieux informées et plus sensibles face aux différentes réactions et besoins de ces personnes. Des recommandations pour la recherche et la pratique infirmière sont élaborées afin d'ouvrir la voie vers le développement d'autres connaissances dans un domaine de soins encore peu exploré.

Mots clés : Expérience d'isolement de protection, cancer, greffe de cellules souches hématopoïétiques.

## Summary

The hematopoietic stem cells transplant is now a widely used treatment for some types of hematologic cancer and often represent the unique source of survival hope for patients receiving it. The success rate of this procedure is about 50%. The hematopoietic stem cells transplant requires high doses of chemotherapy and radiotherapy, generating an important myelosuppression. The patients become neutropenic, with a high risk of infections; they need to be protected against microbes by being kept into a protective isolation during a few weeks and sometimes, a few months. Procedures and rules have to be respected during this protective isolation, like not having the right to have either visual or physical contact with their child younger than 12 years old. The principal investigator was specifically interested in lived experience of protective isolation of these persons ongoing a hematopoietic stem cells transplant.

The goal of this qualitative phenomenological research consisted in describing and better understanding the signification of living the experience of protective isolation after a hematopoietic stem cells transplant. Six persons suffering from hematologic cancer, accepted to share their experience of living a protective isolation, during a hematopoietic stem cells transplant. That transplant treatment represented their last life resort. The analysis of data, assisted by the phenomenological method of Giorgi (1997), let emerged the global essence of the phenomenon and two main themes with several sub-themes. The protective isolation for adults, during a hematopoietic stem cells transplant, is described as an experience at once “difficult”, “necessary”, “reassuring” and “transitional”. The first main theme of this study, live transplant rather than die is composed with those sub-themes: a) living into the uncertainty; b) living into the hope of recovery; and c) living into the hope of finding a normal life again. From the second main theme, feeling isolated from the outside world, have emerged these sub-themes: a) having to develop strategies to cope with the protective isolation; b) be prepare to protective isolation; c) being preoccupied by the spouse; and c) feeling dependant on others.

This study can greatly contribute to the improvement of nursing quality of care, by diffusing its results among nurses taking care of parents who are under procedures of a protective isolation, after a hematopoietic stem cells transplant. The results of this study put forward the importance for nurses to be more informed and sensitive to the different reactions and needs of these parents. Some recommendations for nursing research are elaborated to open the road for the development of more knowledge in a field of care which is still little explored.

Key word: Lived-experience of protective isolation, cancer, and hematopoietic stem cells transplant.



## Table des matières

Sommaire.....	iii
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	x
Liste des figures.....	xi
Dédicace.....	xii
Remerciements.....	xiii
<b>Chapitre I</b>	
La problématique.....	2
Le but de l'étude.....	10
<b>Chapitre II</b>	
La recension des écrits.....	12
L'isolement en milieu hospitalier.....	12
L'isolement dû à une infection.....	13
L'isolement de protection.....	13
Les effets de l'isolement.....	15
Les études quantitatives portant sur l'isolement.....	
dû à une infection.....	15
Les études qualitatives portant sur l'isolement.....	
dû à une infection.....	16
Les études quantitatives portant sur l'isolement.....	
de protection.....	18
Les études qualitatives portant sur l'isolement.....	
de protection.....	22

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH).....	27
Les types de GCSH .....	29
La réalisation de la GCSH et la prise du greffon.....	31
Les complications possibles suite à la GCSH.....	32
Les maladies hématologiques.....	34
Les leucémies.....	34
Les lymphomes.....	35
La théorie du <i>caring</i> de Watson.....	40

### Chapitre III

La méthode.....	42
L'approche phénoménologique.....	42
Les principaux concepts de l'approche.....	
phénoménologique.....	44
Le déroulement de l'étude.....	47
Le milieu clinique de l'étude.....	47
La population cible et l'échantillon de l'étude.....	48
Le recrutement des participants à l'étude.....	49
Le processus de collecte de données.....	50
Le processus d'analyse des données.....	54
Les critères scientifiques.....	58
L'authenticité.....	58
La crédibilité.....	59
Les aspects éthiques.....	61
Les limites de l'étude.....	62
Les préconceptions de l'investigatrice principale.....	63

### Chapitre IV

La présentation des résultats.....	68
Les informations sociodémographiques.....	

et médicales des participants à l'étude.....	68
La description des thèmes et sous thèmes.....	79
Vivre la greffe plutôt que mourir.....	81
Se sentir isolé du monde extérieur.....	84
L'essence de l'isolement de protection.....	94
Vivre une expérience difficile, nécessaire, rassurante et transitoire.....	97
Une expérience difficile.....	97
Une expérience nécessaire.....	99
Une expérience rassurante.....	100
Une expérience transitoire.....	101
 <b>Chapitre V</b>	
La discussion.....	104
Les résultats de l'étude.....	104
Vivre la greffe plutôt que mourir.....	106
Se sentir isolé du monde.....	112
Les recommandations.....	119
Les recommandations pour la pratique infirmière.....	118
Les recommandations pour la recherche.....	
en sciences infirmières.....	121
La conclusion.....	124
Les références.....	125
Appendice A : Questionnaire de données sociodémographiques.....	135
Appendice B : Guide d'entrevue.....	138
Appendice C : Formulaire de consentement et informations aux participants.....	141
Appendice D : Certificat d'éthique.....	147

## Liste des tableaux

<b>Tableau 1</b> : Les informations sociodémographiques et médicales.....	70
<b>Tableau 2</b> : L'essence globale du phénomène à l'étude.....	80

Liste des figures

**Figure 1** : Vivre l'expérience d'être en isolement pour des personnes recevant une greffe de cellules souches hématopoïétiques.....96

## **Dédicace**

Ce mémoire est dédié à tous ceux qui  
font face à l'expérience de vivre  
une greffe de cellules souches hématopoïétiques  
et à leur famille.  
Garder votre confiance et votre courage.

## Remerciements

Je désire exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes qui de près ou de loin ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Des remerciements sincères sont offerts à ma directrice Louise Bouchard, de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, qui dès le début a eu confiance en moi. Son expérience, ses connaissances, sa disponibilité, ses critiques constructives ainsi que son vécu m'ont été d'une grande aide tout au long de ce projet. Je désire aussi la remercier pour avoir cru en ce projet et m'avoir encouragé tout au long de mon cheminement.

Je veux également remercier Sylvie Bélanger qui a été pour moi un modèle et un mentor. Sylvie a su m'appuyer et m'apporter son support dès les premiers moments de ce mémoire et me soutenir tout au long par la suite. Merci pour avoir eu confiance en ce projet.

Un remerciement très particulier aux membres de l'équipe du 5<sup>ième</sup> CD de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et de la clinique externe d'oncologie, tout spécialement à Francine Grondin, pour votre patience, votre écoute et votre aide inconditionnelle lors du recrutement des participants.

Un grand merci également aux six participants qui ont accepté de collaborer à l'étude ainsi qu'à leur famille. Ces participants m'ont accueillie et m'ont livré le récit de leur expérience avec authenticité. Grâce à la richesse et à la sensibilité de leur témoignage ce projet de mémoire a pu être réalisé.

Finalement, merci à tous les membres de ma famille et à mes proches qui ont su endurer mes sautes d'humeur et découragement, pour leur croyance et leur soutien en ma réussite. Je réserve tout spécialement ma dernière pensée à mes parents pour les remercier d'avoir sacrifié d'innombrables heures à la lecture et à la révision de cette étude. Sans eux, ce mémoire n'aurait jamais été le même.



## CHAPTITRE I

### La problématique

L'isolement en milieu hospitalier pour des personnes recevant une greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH) vise principalement à les protéger d'une infection grave en raison d'une diminution importante du fonctionnement de leur système immunitaire (Cutter & Dempters, 1999 ; Knowles, 1993 ; Mayho, 1999). Ce type d'isolement est effectué dans un contexte où la personne se voit dans l'obligation d'être isolée du monde extérieur pour une période de temps indéterminée. En conséquence, vivre en isolement dans un contexte de GCSH représente, pour la très grande majorité des greffés, une expérience particulièrement anxiogène en raison de la nature complexe et risquée de cette procédure (Wochna, 1997). En effet, cette expérience est souvent marquée par une souffrance morale importante, avec des moments de doutes, de peurs et de découragement (Wochna, 1997).

La GCSH constitue l'ultime espoir de survie pour les personnes souffrant d'une maladie à issue potentiellement fatale (Champagne, Moghnaki & Champagne, 1995). En effet, ce type de traitement offre une option thérapeutique de dernier recours pour les personnes aux prises avec certaines maladies de nature hématologique, immunologique, oncologique ou génétique et pour lesquelles les traitements dits conventionnels ne sont plus efficaces (Alcoser & Burchett, 1999; Champagne, Moghnaki & Champagne, 1995). Bien que la GCSH redonne de nouveaux espoirs à la personne atteinte, elle présente également un dilemme possiblement fatal (Krivit & Shapiro, 1991).

La GCSH provenant de la moelle osseuse ou des cellules souches périphériques du sang existe depuis plus de 25 ans pour traiter certains types de cancers

hématologiques agressifs (Johns, 1998). Chaque année, le nombre de GCSH ne cesse de croître. En 2002, 1 316 greffes ont été effectuées au Canada et 334 au Québec (Canadian Blood and Marrow Transplant Group, 2003). Au centre hospitalier où sera conduite cette recherche, plus de 100 GSCH sont réalisées chaque année. Toujours à ce même centre, en 2005, 143 personnes ont été greffées et de ce nombre, 52 patients l'ont été à la suite d'un diagnostic de leucémie. On estime entre 50 et 60 % les chances de guérison pour les personnes traitées par une greffe pendant leur première rémission de leucémie (Neitzert et al., 1998).

La préparation à la GCSH nécessite des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie à hautes doses provoquant une myélosuppression médullaire, ce qui augmente considérablement les risques d'infections liées à la neutropénie. De ce fait, certains hôpitaux exigent que l'étape préparatoire soit également effectuée dans un environnement stérile. En effet, les infections liées à la neutropénie mettent en danger la vie de plusieurs greffés et elles ont été l'un des plus grands obstacles à l'avancement scientifique des GCSH. Ces infections sont connues pour être les causes les plus communes de décès pour ces personnes nouvellement greffées (Whedon & Wujcik, 1997). D'autres causes de décès sont reliées à la maladie du greffon versus l'hôte<sup>1</sup> (GVH) et surviennent dans le cas des greffes allogéniques dont le greffon provient des cellules saines d'un donneur familial ou non.

---

<sup>1</sup> Complication due au fait que les cellules immunitaires contenues dans le greffon du donneur (lymphocytes) lors de greffe allogéniques peuvent s'attaquer à un ou plusieurs organes tel la peau, l'intestin ou le foie du receveur.

L'investigatrice principale, étant infirmière clinicienne dans le domaine d'hémo-oncologie côtoie quotidiennement des personnes vivant une période d'isolement exigée par une GCSH. Toutes ces personnes admises pour une greffe sont informées que celle-ci s'effectue dans un contexte de dernier recours. Des observations auprès des personnes admises pour une greffe mettent en lumière leurs expériences et difficultés qu'elles rencontrent durant cette période d'hospitalisation en isolement. Ces observations permettent d'affirmer que le fait d'être isolées peut être vécu très difficilement par ces personnes. Certaines disent vivre et ressentir beaucoup de peur, d'incertitude, d'angoisse et d'incompréhension durant la période d'isolement. D'autres vont même jusqu'à mentionner vivre avec une peur continue de la rechute et de la mort. De plus, elles doivent lutter contre de nombreuses complications, entre autres, de l'anémie, de la thrombopénie, des nausées, des vomissements, de la fatigue, des étourdissements, un manque d'appétit, une perte des cheveux, des ulcérations dans la bouche, des crampes abdominales et de la diarrhée (Wochna, 1997). Restreintes à leur chambre d'isolement, elles se sentent non seulement épuisées, faibles et fatiguées par les effets secondaires liés à leur maladie et aux traitements intensifs de chimiothérapie et de radiothérapie, mais également coupées de l'univers. De fait, la communication avec le monde extérieur est très réduite et le contact visuel est entravé par la tenue vestimentaire protectrice des visiteurs et du personnel (p. ex., sarrau, masque, gants). Cette communication est à tel point réduite qu'il est impossible pour la personne de voir un sourire durant toute la durée d'un isolement (Mayho, 1999).

Dans le centre hospitalier concerné par l'étude, le protocole expérimental utilisé pour la GCSH requiert que les personnes en isolement ne reçoivent pas plus de deux visiteurs à la fois. Également, par mesures préventives et selon les règlements du milieu concerné par cette étude, les enfants de moins de 12 ans n'y sont pas admis. Selon le personnel soignant de ce milieu hospitalier, les jeunes enfants sont considérés, sans démontrer de symptômes visibles, comme étant porteurs de virus qui pourraient causer des infections graves chez les personnes dont le système immunitaire est considérablement affaibli (HMR, 2005). Il importe ici de mentionner que cette précaution relative à l'interdiction d'accorder la présence des enfants dans la chambre d'isolement n'est fondée que sur des suppositions et des craintes sans être documentée. Par ailleurs, l'investigatrice principale a observé que plusieurs parents en isolement et ayant de jeunes enfants semblent éprouver de la tristesse à se sentir éloignés de ceux-ci. Ils craignent de leur causer de la peine et s'inquiètent du sentiment d'abandon que leurs enfants peuvent ressentir. Ces parents mentionnent également avoir une peur intense de ne plus jamais revoir leur(s) enfant(s) en raison du doute qui entoure leur chance de guérison associée à la GSCH, surtout si la durée de l'isolement se prolonge. Ce contexte particulier associé à l'isolement de personnes recevant une GCSH justifie d'autant plus l'objet de la présente étude qu'elle permet une meilleure compréhension de l'expérience d'être en isolement et des conséquences qui lui sont associées.

En explorant les écrits scientifiques, l'investigatrice principale constate qu'il y a peu d'informations disponibles sur l'expérience de vivre l'isolement chez des personnes qui reçoivent une GCSH. Les écrits des dernières années traitent surtout des signes et

des symptômes physiques reliés à la GCSH et n'abordent pas ou très peu les personnes vivant la période de l'isolement relié à la GCSH selon une approche globale ou holistique. Les écrits scientifiques liés au vécu de personnes traitées par ce type de greffe sont rares et proviennent d'autres cultures, surtout des États-Unis et de l'Europe. Par ailleurs, les histoires de cas anecdotiques sont plus fréquentes.

Gammon (1998a, 1998b), dont les recherches quantitatives portent sur l'isolement dû à une infection<sup>2</sup> en milieu hospitalier rapporte que peu de chercheurs examinent comment les personnes sont psychologiquement et physiquement affectées par la mise en place de la procédure d'isolement à l'intérieur d'un hôpital. Il mentionne que le processus d'hospitalisation peut être une expérience troublante et anxieuse en soi, en raison de l'éloignement de la famille et des amis. L'auteur relate, suite à cette étude, que la personne hospitalisée en isolement vit plus de tension que la personne non isolée. Dans le même ordre d'idées, Knowles (1993) rapporte dans son étude qualitative portant sur l'expérience de personnes isolées en raison d'une maladie contagieuse, que l'isolement peut être une expérience effroyable et avoir plusieurs effets psychologiques négatifs. Se sentir seuls, limités, emprisonnés, diminués, stigmatisés et abandonnés sont des sentiments rapportés par les participants pour qualifier la nature de l'expérience d'isolement.

---

<sup>2</sup> Il existe deux types d'isolement en milieu hospitalier : *l'isolement dû à une infection* (qui consiste à isoler un patient contagieux afin de ne pas propager sa maladie) et *l'isolement de protection* (qui consiste à protéger un patient immunosupprimé des infections).

Les chercheurs Fine, Washpress et Grauber (1969), Kohle, Simmons et Weidlich (1971) ainsi que Kellerman, Rigler et Siegle (1977), pionniers des recherches quantitatives portant sur l'isolement de protection et ses conséquences psychologiques dans le contexte d'une GCSH, ont noté que les sujets en isolement de protection sont très anxieux et tendus à la suite de la GCSH. Plus récemment, une étude quantitative japonaise réalisée par Sasaki et ses collaborateurs (1999), rapporte que près de la moitié des personnes interrogées ont ressenti plusieurs signes et symptômes d'ordre psychologique tels que de l'irritation, de l'agitation, de l'anxiété sévère, de l'humeur dépressive, de l'insomnie, des hallucinations et de la confusion pendant leur isolement pour une GCSH. Par ailleurs, Zerbe, Parkenson et Spizer (1994) dans leur étude quantitative portant sur l'évolution des humeurs, des comportements et du niveau d'activités des patients qui vivaient une greffe, ont constaté que ces derniers percevaient l'isolement de protection comme étant un inconvénient temporaire plutôt qu'un stress majeur. Les résultats de cette étude démontrent que l'impact de l'isolement de protection devient plus menaçant lorsque la personne se sent progressivement mieux et que les effets secondaires reliés aux traitements sont grandement diminués. Quoique ces recherches soient incontournables pour répondre à certaines préoccupations ou questions de recherches, le fait qu'elles soient quantitatives, en réduit le sens et ne permet pas de décrire et comprendre l'expérience de vivre l'isolement de protection pendant une GCSH.

Des résultats d'études qualitatives portant sur le vécu de personnes hospitalisées en chambre d'isolement dans un contexte de GCSH différent, en ce sens qu'ils révèlent

des expériences plus nuancées, parfois même positives. De fait, Collins, Upright et Aleksish (1989) rapportent que peu de personnes rencontrées mentionnent se sentir restreintes dans leur chambre d'isolement suivant les premiers jours de greffe. Ces derniers insistent plus sur la souffrance et les bouleversements causés par les effets secondaires de leurs traitements que sur les effets de l'isolement de protection. Les résultats de l'étude de Campbell (1999) affirment que les personnes interrogées percevaient l'isolement de protection davantage comme une étape essentielle de l'évolution vers leur bien-être physique et leur guérison plutôt que comme un élément stressant. Cet auteur mentionne que l'expérience a semblé moins traumatisante qu'il l'anticipait. Dans l'étude menée par Gaskill, Henderson et Fraser (1997), les participants interrogés mentionnent l'importance de recevoir des visiteurs, des proches ou des appels téléphoniques durant cette période où ils se sentent isolés du monde extérieur. Par ailleurs, selon l'étude de type phénoménologique de Cohen, Ley et Tarzian (2001), la plupart des participants ayant expérimenté un isolement de protection dans le contexte de GCSH ont dit souffrir psychologiquement durant cet isolement en raison du manque de soutien moral des membres de leur famille et de leurs amis.

Pour guider cette recherche, l'investigatrice principale a utilisé comme toile de fond la théorie du *caring* de Watson. En utilisant la théorie du *caring* élaborée par Watson, l'infirmière a une vision holistique des soins à la personne. En s'imprégnant de la théorie de Watson, l'investigatrice principale œuvrant dans ce milieu de soins complexes où l'espoir de vivre et la peur de mourir se côtoient, s'intéresse à la nature globale de l'être humain, à ses croyances, à ses valeurs et à l'espoir qu'il entrevoit. La



théorie du *caring* guide l'infirmière pour comprendre le sens qu'une personne accorde à la vie et à ses expériences de santé. En utilisant la conception de Watson, l'infirmière conçoit la personne comme vivant des expériences de santé et tente de comprendre l'expérience de la personne telle qu'elle est décrite par celle-ci en tenant compte de ses croyances, ses valeurs et son contexte de santé. Par l'écoute, l'acceptation et la compréhension, l'infirmière peut réduire l'anxiété de la personne soignée en chambre d'isolement (Watson, 1998). Étant donné que l'isolement est une expérience qui revêt des significations particulières selon les personnes, la théorie de Watson est toute indiquée pour l'étude du phénomène de vivre l'isolement pendant une GCSH. Watson préconise alors une approche phénoménologique afin de mieux appréhender ces expériences de santé empiriquement.

Une étude de type phénoménologique, a pour objectif de « *mieux comprendre le phénomène de l'intérieur sans brusquer ni le phénomène étudié ni la personne qui en fait l'expérience* » (Deschamps, 1993, p.43). En commençant par obtenir des données subjectives, l'infirmière peut mieux comprendre les perceptions et les inquiétudes de la personne en regard de la période d'isolement faisant partie de la greffe et ainsi mieux intervenir auprès de celle-ci (Watson, 1998). Les infirmières travaillant dans ce milieu de soins complexes doivent assumer une charge importante de travail technique et ultraspécialisé tout en assurant des soins adaptés, personnalisés et holistiques auprès de personnes qui vivent de longues hospitalisations, des effets secondaires et des incertitudes. Malgré l'accent considérable qui est mis sur l'aspect technique dans ces

milieux de soins, l'infirmière se doit de ne pas négliger la relation humaine auprès de ces derniers.

Le but de cette recherche est de mieux comprendre l'expérience de vivre l'isolement de ces personnes afin de les soutenir tout au long de leur trajectoire entourant le GSCH. Cette recherche de type phénoménologique permettra aux professionnels du milieu infirmier qui côtoient des personnes isolées suite à une GCSH, de mieux décrire et de comprendre leur façon de penser, de vivre cette expérience de santé et de pouvoir mieux les accompagner tout au long de ce processus complexe qu'est la GSCH. Elle permettra également de percevoir la personne comme étant un tout unique vivant une expérience de santé dans un environnement spécialisé à l'intérieur d'une relation de *caring*. En somme, les études recensées portant sur le phénomène de l'isolement pendant une GCSH sont peu nombreuses et ont été conduites dans des contextes culturels différents du contexte québécois et francophone. À notre connaissance, peu d'études dans le domaine des sciences infirmières n'ont permis de documenter la signification qu'accordent des personnes vivant l'expérience d'être en isolement dans le contexte d'une GCSH.

#### Le but de l'étude

Le but de l'étude proposée est de mieux comprendre la signification qu'accordent des personnes vivant l'expérience d'être en isolement pendant une GSCH.

## CHAPITRE II

### La recension des écrits

La recension des écrits a comme quintessence d'exposer les écrits relatifs à l'expérience de vivre l'isolement de protection dans un contexte de GCSH. Ainsi, dans un premier temps, il sera mentionné des différents types d'isolement rencontrés en milieu hospitalier. Dans un deuxième temps, en se basant sur les principaux auteurs qui se sont intéressés à cette expérience, les effets de l'isolement sur les personnes en milieu hospitalier seront décrits. Par la suite, afin de faciliter la compréhension du lecteur, la GCSH ainsi que les maladies hématologiques nécessitant une GCSH, tel que les leucémies et les lymphomes seront explicités. Finalement, pour clore ce chapitre, l'investigatrice principale vous présentera la toile de fond sur laquelle s'est basé ce mémoire : la théorie du *caring* de Watson.

### L'isolement en milieu hospitalier

L'isolement en milieu hospitalier, historiquement nommé « quarantaine » est la mesure thérapeutique qui a pour but de soustraire le sujet de son milieu familial et social (Gammon, 1999b). Les personnes doivent être isolées en milieu hospitalier pour deux raisons majeures. La première « l'isolement dû à une infection » (source isolation) est utilisée dans le but d'éviter ou de limiter la propagation d'une infection provenant d'une personne contagieuse. La seconde, « l'isolement de protection » est utilisée pour protéger une personne immunosupprimée des infections. Ce dernier type d'isolement est celui qui sera exploré en profondeur dans la présente étude. Toutefois, étant donné le peu d'écrits sur le sujet, les études recensées pour cette recherche englobent les deux types d'isolement.

### *L'isolement dû à une infection*

L'isolement des personnes contagieuses a pour but d'éviter ou de limiter la propagation d'une infection. Les personnes doivent alors être isolées dans une chambre privée durant toute la durée de leur hospitalisation (Knowles, 1993). Cette technique a pour but la prévention du transfert d'agents pathogènes ou d'organismes résistants de la personne infectée à d'autres patients, travailleurs en santé ou visiteurs (Cutter & Dempters, 1999 ; Knowles, 1993).

### *L'isolement de protection*

Le deuxième type d'isolement concerne les gens hautement susceptibles d'acquérir une infection en raison de leur condition de santé ou d'une thérapie conduisant à la diminution du fonctionnement de leur système immunitaire (Cutter & Dempters, 1999 ; Knowles, 1993 ; Mayho, 1999) comme c'est le cas lors d'une GCSH. En conséquence, certaines personnes dont la résistance immunitaire est très diminuée doivent être isolées, car leur fragilité fait en sorte que des infections habituellement bénignes, telles que la varicelle ou l'herpès, atteignent chez eux un niveau de gravité inhabituel.

*Les mesures utilisées pour l'isolement de protection.* Les mesures les plus fréquemment utilisées en isolement de protection sont : le port de masque, de gants, d'un sarrau, d'un bonnet et de protèges chaussures, un lavage de mains strict, l'utilisation d'une chambre privée, l'utilisation d'une méthode stricte de décontamination utilisant des détergents et des désinfectants précis, la restriction du nombre de personnes dans la

chambre et des manœuvres spéciales pour le linge contaminé et les déchets cliniques (Gammon, 1999 a, 1999 b). Les personnes isolées ne doivent aucunement être en contact avec des individus à risque d'infections et dans certains établissements de santé, les visiteurs âgés de moins de 12 ans ne sont pas admis, comme il a été mentionné antérieurement. La porte doit toujours rester fermée pour éviter la transmission de germes et d'agents pathogènes. Quand la personne isolée a son congé, la chambre doit être complètement désinfectée. Chaque établissement a ses propres règlements concernant les mesures de protection à prendre et aucun ne s'entend sur une méthode en particulier comme étant la meilleure (Cutter & Dempters, 1999).

*Les types d'environnement d'isolement de protection.* Il existe trois types d'isolement de protection : strict, semi-strict et standard. Le type d'isolement appelé semi-strict est utilisé dans le milieu clinique retenu pour cette recherche et constitue ainsi celui de convenance pour les personnes vivant une GCSH (Collins et al., 1989 ; Morel, Deconinck & Cahn, 1996). L'isolement semi-strict est constitué d'une pression positive avec sas d'entrée. Il assure principalement une bonne prévention des contaminations aéroportées, grâce au renouvellement fréquent de l'air purifié par un filtre absolu. Les autres mesures protectrices de cet isolement consistent à chausser des souliers spécifiques à la chambre, porter un masque, un sarrau et des gants stériles pour les soins de proximité.

La période de temps en chambre d'isolement pour une GCSH est d'une durée minimale d'un mois, toutefois lors de complications elle peut se prolonger sur plusieurs

mois ou au-delà d'une année. Cette période d'isolement est constituée de soins intensifs où sont traitées les complications toxiques induites par la préparation et par les immunothérapies liées à la GCSH. Il s'agit d'une période particulièrement difficile pour les greffés sur le plan psychosocial. Ces derniers se sentent isolés du monde extérieur dans un environnement qui leur est totalement inconnu et où la technologie prime souvent sur la relation humaine. Selon plusieurs auteurs, cette procédure complexe est entourée de nombreux sentiments de peurs et d'incertitudes (Campbell, 1999 ; Kohle et al., 1971 ; Mayo, 1999 ; Midon, 1998).

### Les effets de l'isolement

Dans cette partie, l'investigatrice principale de cette recherche met en relief la recension des écrits scientifiques portant sur les effets de l'isolement sur les personnes en milieu hospitalier. Les études recensées seront séparées par leur genre quantitatif et qualitatif ainsi que par le type d'isolement qui y est étudié, isolement dû à une infection et isolement de protection.

#### *Les études quantitatives portant sur l'isolement dû à une infection*

Gammon (1998a), dont les recherches quantitatives portent sur l'isolement dû à une infection, rapporte que peu de recherches examinent comment les gens sont affectés psychologiquement et physiquement par l'isolement. Il a effectué une étude quantitative de type quasi-expérimental comprenant 40 sujets, dont 20 isolés et 20 non isolés, dans le but d'investiguer les effets psychologiques associés à l'isolement en milieu hospitalier. L'étude a été effectuée en Angleterre dans deux hôpitaux généraux et dans un hôpital

pour personnes âgées. Les questionnaires « Hospital Anxiety and Depression Scale », « The Health Illness (Powerlessness) » et « Self Esteem Scale » ont été remis aux participants après un séjour d'hospitalisation en isolement ou non de sept jours. Ces questionnaires mesuraient l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et le sens du contrôle perçu par les personnes hospitalisées en isolement ou non. L'écart d'âge des participants se situait entre 33 et 87 ans pour une moyenne de 56 ans, 60 % était des hommes et 40 % des femmes. Suite à cette étude, l'auteur mentionne qu'une personne en isolement pour une maladie infectieuse vit plus de tension que la personne non isolée. Il rapporte également que le groupe des sujets isolés démontre un niveau plus élevé d'anxiété et de dépression et un niveau moins élevé de l'estime de soi et du sens du contrôle que le groupe non isolé. Une limite de cette étude est que l'auteur ne mentionne aucune information quant à la validité et à la fiabilité des instruments de mesure utilisés pour cette étude. Par contre, malgré le fait que l'étude porte sur des personnes isolées en raison d'une infection, l'étude amène des données intéressantes et pertinentes pouvant mener à une meilleure compréhension de ce que vivent des personnes isolées en milieu hospitalier. Les résultats de l'étude indiquent des différences significatives ( $p = < 0,001$ ) entre les personnes isolées et celles non isolées en milieu hospitalier au niveau de l'anxiété, de l'estime de soi et de la maîtrise de soi.

#### *Les études qualitatives portant sur l'isolement dû à une infection*

Knowles (1993) a conduit une étude qualitative exploratoire portant sur des personnes isolées pour une infection afin de décrire leur expérience selon leur



perspective et celle des infirmières soignantes. Pour ce faire, huit personnes en isolement et huit infirmières ont été soumises à une entrevue dans cinq centres hospitaliers des États-Unis. Les personnes admises à cette étude devaient être hospitalisées en isolement depuis plus de deux jours. Les sujets recensés avaient entre 20 et 85 ans. Les résultats font ressortir que certains participants mentionnent que leur contact avec la famille et les membres du personnel étaient très restreints. Ils n'avaient aucun passe-temps et n'avaient en tête que la fin de leur hospitalisation. Ils ont mentionné se sentir seuls, limités, négligés, emprisonnés, inférieurs, stigmatisés, abandonnés et physiquement isolés du monde. Par contre à l'opposé, certains affirmaient que de se retrouver dans une chambre privée leur permettait de vaquer à leurs activités, recevoir des visiteurs, se reposer, écouter la musique ou la radio sans être importunés. Knowles (1993) mentionne que la réponse des personnes isolées est clairement reliée à la manière dont les soins sont prodigués par les membres du personnel. Plusieurs infirmières se limitent aux soins techniques et se sentent incapables d'interagir avec les besoins psychosociaux des patients en isolement. Ce qui entraîne un effet de spirale, les sujets isolés se sentent déprimés, seuls et ressentent le besoin d'avoir plus de contact avec les gens ; dans la réalité, ils en reçoivent moins et deviennent plus dépressifs, car leurs besoins ne sont pas satisfaits. Bien que cette étude ait été menée auprès de personnes isolées à la suite d'une infection contagieuse, il est possible de croire que le vécu de ces personnes rejoint également celui des personnes qui vivent dans un contexte d'isolement de protection. Une des limites de cette étude est la différence d'âge des participants qui varie entre 20 et 85 ans.

Les résultats de ces deux dernières études ne peuvent être généralisés à la présente recherche étant donné qu'une personne isolée à la suite d'une infection n'a pas été préparée à son hospitalisation contrairement à la plupart des personnes isolées pendant une GCSH. Les personnes en isolement de protection sont généralement impliquées dans la décision d'être isolées et sont en mesure de se préparer à cette expérience. Dans cette optique, l'expérience de l'isolement de protection peut-être différente de celles de sujets isolés due à une infection (Knowles, 1993). Par contre, l'isolement de protection à la suite d'une GCSH présente un contexte particulier de vie ou de mort, ce qui peut s'ajouter à la souffrance de ces derniers.

#### *Les études quantitatives portant sur l'isolement de protection*

Pionniers des recherches quantitatives portant sur l'isolement de protection à la suite d'une GCSH, Fine et ses collaborateurs en 1969 ont noté, dans leur étude, que les personnes en isolement étaient sujettes à des périodes de stress lors d'un isolement prolongé sans toutefois spécifier la nature de ce stress. Kohle et ses collaborateurs (1971) ont poursuivi les recherches de l'équipe de Fine (1969) et ont rapporté, par des entrevues semi-structurées, certains effets de l'isolement sur le comportement et leurs modes de réaction et d'adaptation. Ces entrevues ont été effectuées auprès de neuf personnes adultes hospitalisées en isolement de protection. Les résultats démontrent que la majorité des personnes à l'étude ont mentionné avoir ressenti de l'anxiété et de l'appréhension avant et pendant leur expérience d'isolement. Par contre, une limite de ces

études provient du fait qu'elles ont été effectuées il y a plus d'une trentaine d'années alors que les techniques de soins en isolement ont évolué depuis ce temps.

Dans une recherche quantitative menée aux États-Unis, Kellerman et ses collaborateurs (1977) ont interrogé, par des questionnaires, 13 directeurs d'établissements hospitaliers sur leur perception en regard des effets psychologiques de l'isolement de protection. La majorité des participants étaient atteints d'un cancer. La durée de leur isolement variait de 2 à 240 jours avec une médiane de 35 jours. Parmi ces centres, six d'entre eux ne traitaient que des adultes, six autres traitaient des adultes et enfants et un, des enfants seulement. Six directeurs ont mentionné avoir déjà retiré un de leurs sujets de l'isolement pour des raisons liées à des signes et des symptômes, notamment une dépression sévère, une régression ou un comportement autodestructeur. Les auteurs ont relaté également que la dépression, l'anxiété, un sommeil irrégulier étaient rapportés par la moitié des directeurs, tandis que 38 % ont décelé auprès des personnes isolées des hallucinations, de la désorientation et de la régression. Il faut noter que l'interprétation des résultats de cette étude est limitée en raison qu'il est difficile de différencier les effets psychologiques de l'isolement de ceux liés au diagnostic du cancer ou de l'hospitalisation. De plus, dans cette étude, les auteurs ne mentionnent pas les raisons qui ont motivé à questionner les directeurs plutôt que la personne isolée en milieu hospitalier.

Aux États-Unis, Zerbe et ses collaborateurs (1994) ont effectué une recherche quantitative auprès de 22 personnes, 11 hommes et 11 femmes hospitalisés en isolement

durant une GCSH. Le but de l'étude était de comparer l'évolution de l'humeur, du comportement et du niveau d'activités des personnes vivant une GCSH en fonction du type d'isolement : isolement strict versus isolement standard<sup>3</sup>. L'âge des participants variait de 22 à 55 ans. Les personnes recrutées ont été greffées à la suite de leucémies, de lymphomes, d'anémies et de tumeurs solides. Les investigateurs de la recherche ont fait une révision des dossiers et ont compilé sur une base quotidienne les commentaires des infirmières concernant l'humeur, le comportement et le niveau d'activités de chacun des patients ayant reçu une greffe. Les chercheurs de cette étude, comparant les deux types d'isolement, en sont venus à la conclusion que les personnes hospitalisées en isolement strict ressentaient significativement plus d'anxiété à leur admission que ceux dans un environnement standard ( $p = < 0,0002$ ). Les résultats de cette étude rapportent également que les personnes perçoivent l'isolement comme étant un inconvénient temporaire plutôt qu'un stress majeur. Par contre, pour la personne, peu importe le type d'isolement de protection, l'impact devient plus important lorsqu'elle se sent mieux et que les effets secondaires sont diminués. Selon Zerbe et ses collaborateurs (1994) les soins infirmiers en isolement de protection devraient inclure comme moyen de préparation une visite de l'unité avant l'hospitalisation, du matériel d'éducation et des explications sur les procédures et événements. En plus, ils suggèrent le maintien de visites régulières de la famille et des amis afin d'aider les personnes à se sentir en relation avec la vie extérieure. Une limite importante de cette étude est que les

---

<sup>3</sup> Isolement strict : Est aussi nommé isolateur. Dans ce type d'isolement la personne est introduite dans une chambre stérile de type bulle où il n'y a aucun contact direct entre le soignant et la personne soignée. Isolement standard: Est une chambre d'isolement renversé où il n'y a pas de système de ventilation et où chaque visiteur et employé doit se laver les mains avant d'entrer et porter un masque et de gants.

investigateurs n'ont pas cherché la perception réelle des personnes isolées, mais se sont plutôt fiés à celle des infirmières et ce, de façon indirecte via leurs notes au dossier. Ces données peuvent être incomplètes dans la transcription écrite des notes de l'infirmière au dossier et rendre les résultats plus ou moins explicites. Un questionnaire remis aux personnes hospitalisées en isolement aurait été plus révélateur pour cette expérience. Par contre, cette étude, menée par Zerbe et ses collaborateurs (1994), amène des connaissances intéressantes sur l'expérience vécue par les personnes en isolement de protection dans un contexte de GCSH.

Une étude quantitative a été réalisée au Japon par l'équipe composée de Sasaki et ses collaborateurs en 2000. Cette étude, effectuée sur une période de deux ans et réalisée auprès de 39 personnes en isolement durant une GCSH, rapporte que parmi les sujets sélectionnés, 16 (41 %) ont développé des signes et des symptômes reliés à des troubles mentaux tels que reconnus par le DMS-IV (APA, 1994). Les participants de cette recherche, 24 hommes et 15 femmes, étaient âgés de 17 à 50 ans, pour une moyenne d'âge de 36 ans et vivaient l'isolement de protection depuis 19 à 62 jours. Elles étaient toutes des personnes atteintes de leucémie. L'outil choisi pour cette étude est « The Profile of Mood State (POMS) » et a été complété par les participants à plusieurs reprises pendant la période d'isolement. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse de régression qui a permis de fournir des résultats préliminaires. Ces derniers démontrent que 16 sujets ont ressenti plusieurs signes et symptômes reliés à certains troubles mentaux tels de l'irritation, de l'agitation, de l'anxiété sévère, de l'humeur dépressive, de l'insomnie, des hallucinations et de la confusion. Pour la plupart, ces

symptômes ont cessé avant la fin de l'isolement. Toutefois, pour quatre des participants, ces troubles ont persisté pendant plusieurs semaines après la fin de l'isolement de protection. En somme, cette étude démontre l'importance de considérer des interventions en santé mentale dans un contexte d'isolement pendant une GCSH. Cette étude a également fait émerger de nouvelles informations concernant les effets psychologiques pouvant découler d'un isolement de protection dans un contexte de GCSH. Une des limites de l'étude est reliée au fait qu'elle fut effectuée au Japon où la culture et les croyances concernant la famille, la santé et la maladie peuvent différer de celles d'autres cultures.

*Les études qualitatives portant sur l'isolement de protection.*

Une étude qualitative menée aux États-Unis par Collins et ses collaborateurs (1989), porte sur la perception de l'isolement de protection lors d'une GCSH autologue. L'échantillon était constitué de six personnes, dont cinq hommes et une femme. Les entrevues ont eu lieu aux jours 3, 7, 12 et 19 de leur isolement de protection. La question de départ de l'entrevue semi-directive était : À quoi ressemblent les « X » dernières journées de votre isolement de protection ? Peu de gens rencontrés dans cette recherche mentionnent s'être sentis restreints à leur chambre après les premiers jours. Les sujets ont signalé que la visite de leurs familles et amis était vraiment importante pour eux afin d'être en mesure d'affronter leur sentiment d'isolement. Ils ont insisté davantage sur la souffrance et les bouleversements causés par les effets secondaires physiques de leurs traitements plutôt que sur l'isolement de protection. De plus, les répondants de cette recherche mentionnent qu'ils seraient prêts à être isolés plus de six mois si cela leur

garantissait une guérison à long terme. Ces résultats démontrent que les personnes en isolement de protection à la suite d'un diagnostic de cancer seraient plus affectées par leur situation physique que par l'isolement de protection. La plupart des sujets ont amené avec eux des articles leur permettant d'apprécier leur séjour en isolement tel que des livres, une radio, des appareils vidéo et des photographies de leurs proches. Tous ont cité que la télévision, l'appareil vidéo et la radio étaient les divertissements les plus utiles en isolement. Les personnes de l'étude ont réalisé que le temps passe plus rapidement en dormant, en ayant des visiteurs ou lorsqu'ils divisaient leurs journées par périodes. Ces auteurs ont noté qu'il était rassurant pour les travailleurs de la santé de savoir que l'aspect de l'isolement de protection pour les patients ayant reçu une GCSH n'est pas toujours perçu comme étant un élément stressant. Une explication possible de cette stabilité psychologique peut être due au fait que le traitement est offert seulement si les professionnels de la santé anticipent que les bénéfices physiques et psychologiques surpassent les risques (Collins et al., 1989). Cette étude est limitée due au fait que le nombre d'hommes était beaucoup plus élevé que le nombre de femmes. De plus, l'échantillon est trop restreint pour pouvoir généraliser les résultats à l'ensemble de la population vivant un isolement de protection dans un contexte de GCSH. Par contre, cette recherche est intéressante en raison du fait que les auteurs tiennent compte de l'expérience de vivre l'isolement de protection comme étant complexe et intimement imbriquée à l'expérience de la maladie, de la GCSH, de la peur de la mort et des effets secondaires reliés aux traitements.

Par ailleurs, une recherche phénoménologique rétrospective menée par l'équipe australienne de Gaskill et ses collaborateurs en 1997 porte sur l'expérience de vie de tous les jours de sept patients (5 femmes et 2 hommes) hospitalisés en isolement de protection à la suite d'une GCSH. Les personnes recrutées étaient âgées entre 19 et 70 ans. Les entrevues ont eu lieu après deux à trois semaines suivant la fin de l'isolement et ont été d'une durée de 30 à 90 minutes selon la tolérance des patients. La question de départ était : « Pouvez-vous me dire, comment vous avez vécu l'isolement de protection durant les dernières semaines ? » Les chercheurs rapportent, entre autres, que l'impact du diagnostic, de l'expérience des traitements médicaux et des effets secondaires sont des facteurs significativement plus importants que l'environnement de l'isolement de protection. Dans cette étude, plusieurs participants ont décrit diverses stratégies d'adaptation qu'ils ont essayées au cours de leur séjour en isolement de protection et qu'il était important pour eux qu'ils soient eux-mêmes impliqués dans ce processus. La routine de tous les jours était le seul moyen d'être en mesure de traverser chaque journée d'isolement. Pour plusieurs patients, le soutien de leur conjoint et de leur famille par des visites et le téléphone était tout spécialement important durant ce temps. La reconnaissance par la famille et les amis de ce qu'était l'expérience de vivre une GCSH était également très visible dans les résultats de l'étude. L'étude a donc permis une meilleure compréhension de l'expérience vécue par des personnes en isolement de protection et a tenu compte des stratégies élaborées par les participants.

Une étude qualitative menée en Angleterre par Campbell (1999) explore les sentiments de cinq personnes atteintes de cancer et hospitalisées entre mai et novembre



1997 en chambre d'isolement de protection à la suite d'un traitement à hautes doses de chimiothérapie. Ces cinq sujets décrivent leur expérience d'isolement de protection à l'aide d'une entrevue d'une durée de 30 à 60 minutes. Pour participer à l'étude, les personnes recrutées devaient avoir vécu au minimum sept journées d'isolement de protection avant l'entrevue. Les sujets rencontrés percevaient l'isolement davantage comme une étape essentielle de leur évolution vers leur bien-être et leur guérison plutôt que comme un élément stressant. De plus, certains mentionnent que l'ensemble de l'expérience a semblé moins traumatisant qu'ils ne l'anticipaient, malgré le fait qu'être seuls et se sentir isolés ne soient pas une expérience agréable. La familiarité avec les infirmières qui étaient souvent représentées comme des personnes ressources significatives les ont aidés à contrôler leur anxiété reliée à l'expérience de l'isolement en chambre de protection par leur écoute et leur présence. Par contre, quelques-uns s'ennuyaient de certaines activités reliées à leur vie extérieure. Toutefois, pour chacun d'entre eux, le retour à la maison coïncidait avec l'étape finale d'un traitement à succès et à une guérison. Dans cette étude, les auteurs ont rapporté également qu'en dépit du fait qu'il était communément perçu par les travailleurs de la santé que les personnes atteintes de cancer soignées en isolement de protection souffraient significativement d'une détresse psychologique due à la diminution des interactions sociales et de soutien. Peu des gens rencontrés dans cette étude ont mentionné ce sentiment. Par contre, les personnes rencontrées par les chercheurs ont mentionné que malgré le fait que les visiteurs contribuaient grandement à leur fournir du soutien, dans certains cas, ils dissuadaient la famille et les amis à venir les visiter pendant la période d'isolement, car

ils souhaitaient se protéger contre les infections. Malgré le fait que les sujets de cette étude vivaient en isolement de protection à la suite de traitement à hautes doses de chimiothérapie, leurs expériences ne peuvent être totalement généralisées à notre étude, car ils ne vivent pas le contexte de dernier recours qu'est la GCSH.

Une étude qualitative de type phénoménologique menée par les américains Cohen et ses collaborateurs (2001), porte sur les perceptions de 20 patients en isolement de protection, 15 femmes et 5 hommes âgés de 28 à 65 ans, à la suite d'une greffe autologue de cellules souches. Les entrevues ont eu lieu entre le deuxième et le 49<sup>ème</sup> mois suivant la greffe de moelle osseuse. Dans cette étude, les gens n'étaient pas spécifiquement questionnés sur l'expérience de l'isolement de protection. L'auteur leur demandait plutôt de décrire leur expérience de vie suite à une greffe de moelle osseuse. Plusieurs sous thèmes sont ressortis de ces entrevues, dont l'isolement social relié à l'isolement de protection. Les personnes rencontrées affirmaient avoir eu une absence d'interaction avec le personnel soignant en raison de leur isolement de protection. Ils déclaraient se sentir coupés du soutien moral de leurs familles et amis. Ils mentionnaient se sentir seuls avec leurs peurs et pensées compte tenu de la difficulté à faire comprendre aux gens de l'extérieur l'expérience difficile d'une GCSH. De plus, ils ne souhaitaient pas de visiteurs. Ils préféraient être seuls, ne voulant pas être vus dans cet état déprimant qu'est le cancer et par peur de devenir un fardeau pour leurs familles et amis. Plusieurs personnes voulaient protéger leur proche en s'empêchant de communiquer des informations négatives à propos de la GCSH. Les femmes ayant de jeunes enfants disaient avoir eu des périodes difficiles en étant séparées d'eux. Cette étude est

importante, car elle est la seule recensée explorant l'expérience de parents atteints de cancer et en isolement, alors que les enfants n'étaient pas admis, bien qu'il n'en soit pas le sujet principal. Cette étude permet néanmoins de mieux comprendre l'influence de certains facteurs sur l'isolement de protection.

À la lumière de la revue des écrits, il ressort que les études portant spécifiquement sur la période de l'isolement durant une GCSH ont surtout exploré les aspects physiques, biologiques ainsi que les aspects immunologiques de la GCSH et peu l'ont étudié selon une perspective globale ou holistique. Les références aux vécus des personnes isolées sont moins fréquentes et consistent plus à des histoires de cas ou à de petits échantillons d'investigations. De plus, à notre connaissance, aucune étude ne porte ou mentionne les personnes isolées de leurs enfants pour une période indéterminée qu'est la durée de l'isolement de protection. Ce qui représente la réalité de plusieurs participants à notre étude.

### La greffe de cellules souches hématopoïétiques

C'est à la France que l'on doit les premières tentatives de GCSH. À la suite d'un accident nucléaire survenu en Yougoslavie en 1957, les victimes furent rapidement transportées à l'institut Curie de France. La radiation ayant détruit leur moelle osseuse, ces victimes ne pouvaient plus fabriquer les cellules sanguines indispensables à leur survie. Malgré des connaissances rudimentaires sur la compatibilité entre donneurs et receveurs, on procéda tout de même à la greffe. De nombreuses complications telles que le rejet, hémorragies et infections emportèrent la majorité des greffés, mais quelques

victimes survécurent aux conséquences de cette greffe. La GCSH était donc née (Patenaude, 1994; Whedon & Wujcik, 1997).

La GCSH est un processus qui consiste à réinjecter par voie intraveineuse des cellules souches hématopoïétiques, préalablement prélevées d'un donneur apparenté ou non, à un patient ayant subi auparavant un traitement lourd de chimiothérapie ou d'associations de chimiothérapie et de radiothérapie (Deconinck & Cahn, 1996). La GCSH, technique complexe et ultra spécialisée, permet de réaliser des traitements hautement myélosuppressifs qui détruisent entièrement le système immunitaire et qui ne seraient pas envisageables sans le recours prochain à la GCSH (Wochna, 1997). Aujourd'hui, le progrès des résultats de la GCSH est lié à de meilleurs modes de préparation, de prévention et au traitement des complications tels que les infections et la GVH.

Plusieurs types de maladies malignes ou non malignes du sang sont maintenant traités par une GCSH (Stewart, 2002b). La GCSH est devenue avec le temps un traitement à issues potentiellement favorable, mais peut également provoquer prématurément la mort d'une personne. La multitude des effets secondaires dérivant de fortes doses de chimiothérapie, des radiations requises ainsi que des complications se développant suite à la greffe en sont souvent la cause. La greffe a donc transformé le pronostic de nombreuses maladies affectant l'hématopoïèse (Alcoser & Burchett, 1999; Neitzert et al., 1998; Stewart, 2002a; Wochna, 1997). Ainsi, malgré tous les inconvénients l'entourant, la GCSH apparaît pour plusieurs comme un traitement de

choix ou de dernier recours qui s'est suppléé aux méthodes médicales traditionnelles (Fischer, 1996).

#### *Les types de greffes de cellules souches hématopoïétiques*

Il existe trois types de greffes de cellules souches hématopoïétiques : la greffe autologue, la greffe allogénique et la greffe syngénique. Dans la *greffe autologue ou autogénique*, le greffon provient de la propre moelle osseuse ou cellules souches périphériques du sang du receveur (Deconinck & Cahn, 1996). Elle est prélevée lorsque la personne est en phase de rémission et réinjectée à la suite de traitements à fortes doses de chimiothérapie ou de radiothérapie (Roche, 1996). Les greffes autologues permettent d'intensifier les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie pendant que la moelle osseuse est indemne d'atteinte tumorale. On effectue habituellement une greffe de cellules souches autologue lorsque l'on ne dispose pas de donneur compatible pour réaliser une greffe allogénique ou lorsque la personne est en rémission de sa maladie hématologique (Deconinck & Cahn, 1996; Roche, 1996). Les greffes autologues sont fréquemment utilisées pour traiter des personnes atteintes de la maladie d'Hodgkin, d'un lymphome non Hodgkinien, de myélomes multiples et de certaines tumeurs solides (Stewart, 2002a).

La *greffe allogénique* ou *allogreffe* consiste en un prélèvement de moelle osseuse ou de cellules périphériques du sang d'un donneur sain. Ce donneur peut être un membre de la fratrie, donc apparenté ou une personne non apparentée, issue de fichiers internationaux, « The International Bone Marrow Transplant Registry » (Johns, 1998;

Roche, 1996). Il existe une chance sur quatre de trouver un donneur compatible dans la fratrie. Par contre, la chance d'être compatible descend à une sur plusieurs dizaines de milliers dans le cas d'un donneur non apparenté provenant de fichiers internationaux (Deconinck & Cahn, 1996). Notons que 25 % des greffes allogéniques proviennent de donneurs non apparentés (Maningo, 2002). Les greffes allogéniques de cellules souches hématopoïétiques permettent de traiter les maladies malignes de la moelle osseuse (p. ex : la leucémie, lymphome, syndrome myélodysplasique, myélome multiple et sarcome) ou les maladies non malignes qui entraînent un dysfonctionnement de la moelle osseuse (p. ex : les aplasies médullaires, déficits immunitaires et thalassémies sévères) (Deconinck & Cahn, 1996; Roche, 1996).

La *greffe syngénique* est le troisième type de greffe et est peu utilisée. Les cellules souches hématopoïétiques ou de la moelle osseuse proviennent d'un donneur qui est le jumeau identique du receveur. Les jumeaux identiques sont reconnus pour avoir les mêmes données génétiques et faire un *match* parfait en ce qui a trait au typage HLA (Human Leukocyte Antigens) (Whedon & Wujcik, 1997).

Lors de la période préparatoire à la greffe, la personne devra être hospitalisée dans une chambre privée avec filtration d'air positif où le personnel soignant devra respecter les précautions d'isolement de protection. Cet isolement de protection débute idéalement dès l'admission du receveur pour ses traitements préparatoires à la greffe. La préparation à la greffe, qui est le traitement de chimiothérapie, associée ou non, à de la radiothérapie à très fortes doses, a pour but de détruire les cellules cancéreuses et de

détruire le système immunitaire du receveur afin de diminuer les risques de rejet et de GVH (Maningo, 2002). Cette phase préparatoire a une durée de cinq à dix jours (Stewart, 2002a). La combinaison exacte et le dosage de chimiothérapie et de radiothérapie utilisés dans les traitements préparatoire à la greffe varient en fonction de la maladie et du protocole employé par l'établissement (Maningo, 2002; Stewart, 2002a).

Ces traitements préparatoires seraient létaux sans le recours à la greffe dans les jours qui suivent (Whedon & Wujcik, 1997). Ces traitements sont accompagnés d'effets secondaires non négligeables pouvant nuire à l'état de bien-être physique de la personne, notons entre autres des épisodes fébriles, des nausées, des vomissements et des diarrhées (Kelley et al., 1998).

#### *La réalisation de la greffe de cellules souches hématopoïétiques et prise du greffon*

La GCSH est réalisée en chambre d'isolement 24 à 48 heures après la fin de la période préparatoire. Les cellules souches du greffé – greffe autologue — ou du donneur — greffe allogénique — sont administrées au receveur par un cathéter central — type Broviac ® — semblable à la technique utilisée lors d'une transfusion sanguine. Habituellement, la durée de la greffe est de 30 à 60 minutes (Stewart, 2002a). Cette journée-clé du processus de la GCSH est habituellement nommée « jour zéro ». Elle est ensuite suivie de ce qu'on appelle « la prise du greffon » (Kelley et al., 1998). Cette dernière période dite critique dure de deux à trois semaines. Selon les institutions et le type de greffe, les greffés doivent demeurer en isolement de protection durant cette

période cruciale puisque la préparation de la greffe a détruit toutes les cellules souches hématopoïétiques du receveur, paralysant ainsi temporairement ses défenses immunitaires (Maningo, 2002; Stewart, 2002a).

Tant que les cellules du greffon ne migreront pas vers la moelle osseuse et ne commenceront pas à produire des cellules sanguines normales, le greffé aura un décompte de cellules sanguines bas et sera plus susceptible aux infections et aux saignements excessifs. Durant cette période nommée aplasie médullaire<sup>4</sup>, il devra respecter une diète faible en bactéries, des transfusions sanguines, recevoir des antibiotiques, antiviraux et antifongiques en prévention et s'assurer d'une protection contre les blessures (Johns, 1998). De plus, certains établissements dictent différentes normes auxquelles les greffés doivent se conformer durant toute la durée de leur séjour en isolement de protection. Par exemple, dans le milieu hospitalier où s'effectue cette recherche, la présence d'enfants âgés de moins de 12 ans est interdite, la visite de seulement deux personnes à la fois est permise et finalement, les cadeaux tels des plantes et des fleurs sont prohibés sur le département (HMR, 2005). Tous ces règlements présents dans certains établissements sont là dans le but unique de protéger les personnes neutropéniques des infections.

#### *Les complications possibles suite à la greffe de cellules souches hématopoïétiques*

Plusieurs complications physiques peuvent découler de la GCSH (Deconinck & Cahn, 1996; Wochna, 1997). Les effets reliés à la *toxicité* sont entre autres des nausées,

---

<sup>4</sup> Aplasie médullaire : Diminution du système immunitaire relié au conditionnement préparatoire à la greffe (Neutropénie, thrombocytopénie et anémie).



des vomissements, des mucosites et de l'alopecie. Également, il ne faut pas oublier les toxicités tardives de la chimiothérapie et de l'irradiation qui peuvent produire des séquelles cardiaques, hépatiques ou pulmonaires, une cystite hémorragique, une cataracte, un mauvais fonctionnement de la glande thyroïde, les infections virales (zona, varicelle) et à champignons se manifestant plusieurs années après la GCSH. Une stérilité définitive est fréquemment rencontrée chez les deux sexes à la suite du conditionnement préparatoire à la greffe (HMR, 2005).

Les complications reliées à l'*aplasie médullaire* sont surtout dues à la neutropénie causant un risque élevé d'infection. Ce risque d'infection élevée, durant la période d'aplasie profonde, persiste de 7 à 30 jours suivant le type de greffes. Plus la neutropénie est prononcée et prolongée, plus le risque infectieux est important. La meilleure prophylaxie connue, pour prévenir ces infections, est actuellement l'isolement de protection (Deconinck & Cahn, 1996; HMR, 2005). Les complications reliées aux déficits immunitaires incluent également le rejet et la non prise du greffon dus, entre autres, à un greffon trop pauvre.

La GVH est une autre complication possible de la greffe et est liée à l'effet des cellules immunitaires contenues dans le greffon contre les organes normaux du greffé notamment la peau, le foie, les yeux et le tube digestif. Cette réaction peut être aiguë durant les trois premiers mois suivant la greffe ou chronique si elle persiste au-delà du 100<sup>ième</sup> jour. Malgré les traitements disponibles, la réaction GVH peut être sévère, souvent fatale et représente l'une des principales causes de décès post greffe, constituant

15 à 20 % de décès pour les allogreffes et 2 à 5 % pour les autogreffes (Deconinck & Cahn, 1996).

## Les maladies hématologiques

### *Les leucémies*

La leucémie se caractérise par une prolifération anormale et incontrôlée des globules blancs dans la moelle osseuse et le sang (NCI, 1994; Lewis, Heitkemper & Dirksen, 2000)). Ces globules, en se multipliant rapidement, deviennent très nombreux et envahissent la moelle osseuse ainsi que d'autres organes vitaux tels que la rate, le foie, les poumons et le cerveau et en perturbent le fonctionnement. Ces globules blancs cancéreux empêchent les cellules saines de se multiplier et d'exécuter leur fonction dans leurs organes respectifs (Patenaude, 1994; Shelton, Baker & Stecker, 1996). Ils entravent ou suppriment alors progressivement la fonction hématopoïétique de la moelle osseuse (Marieb, 1993). Les infections graves, les hémorragies et l'anémie sont particulièrement fréquentes chez les sujets atteints (Shelton et al., 1996).

Malgré le fait que nous croyons que la leucémie est une maladie infantile, le nombre d'adultes atteints de leucémie est dix fois plus élevé que chez les enfants (Lewis et al., 2000). En 2005, au Canada, on estimait à 4 000 le nombre de nouveaux cas de leucémies chez l'adulte (1 700 femmes et 2 300 hommes), et les décès étaient estimés à 2 240 (940 femmes et 1300 hommes). Pour le Québec seulement, on estimait à 1 010 (430 femmes et 580 hommes) le nombre de nouveaux cas adultes diagnostiqués et à 510

(220 femmes et 290 hommes), le nombre de décès pour l'année 2005 (Société Canadienne du cancer, 2005).

Le taux de survie relié à cette maladie hématologique est relativement faible, se situant autour de 50 % après un an et de 30 % après 5 ans (Santé Québec, 2002). Malgré l'amélioration des modalités thérapeutiques favorisant un taux croissant de rémissions, certaines personnes atteintes de leucémie ne répondent pas aux traitements conventionnels de chimiothérapie et de radiothérapie. Formellement considérée comme un traitement de dernier recours, la GCSH est devenue une thérapie de choix pour traiter les leucémies réfractaires aux traitements traditionnels (Alcoser & Burchett, 1999).

### *Les lymphomes*

Les lymphomes désignent un groupe de cancers qui prennent naissance dans les cellules du système lymphatique (Société canadienne du cancer, 2001). Le système lymphatique joue un rôle important dans la défense de l'organisme contre les infections et travaille conjointement avec le système immunitaire pour protéger le corps humain contre les infections et autres maladies (Kouroukis et al., 2002; Lord-Dubé & l'Italien, 1983).

Il existe deux types de lymphome : le lymphome non hodgkinien et la maladie de Hodgkin (lymphome hodgkinien). On distingue la maladie de Hodgkin des autres lymphomes par la présence des cellules de Sternberg-Reed dans le sang (Lord-Dubé & l'Italien, 1983). La maladie de Hodgkin est diagnostiquée à 15 % des cas de lymphome.

Le lymphome non hodgkinien est le 5<sup>ième</sup> type de cancer le plus fréquemment diagnostiqué au Canada et représente environ 85 % des cas de lymphomes (Société canadienne du cancer, 2005).

La GCSH pour les lymphomes est utilisée si le cancer réapparaît après divers traitements (Société canadienne du cancer, 2005). La GCSH est une intervention de dernier recours pour les personnes atteintes d'un lymphome indolent devenu réfractaire aux traitements conventionnels.

En résumé, il y a à peine 15 ans, les maladies malignes du sang telles que les leucémies et les lymphomes ne laissaient que très peu d'espoir de survie aux gens qui en étaient atteints. Aujourd'hui, le taux de guérison dépasse 60 % pour beaucoup de ces maladies. Ce succès est dû en grande partie à l'action combinée de plusieurs traitements, surtout la chimiothérapie, la radiothérapie et la GCSH. Les traitements n'ont qu'un seul but, guérir tout en occasionnant le moins d'effets secondaires afin de pouvoir conserver la meilleure qualité de vie possible (Patenaude, 1994).

#### La théorie du *caring* de Watson

Pour guider cette étude, la théorie du *caring* de Watson (1979, 1985, 1988, 1997, 1998, 1999, 2002) fût utilisée par l'investigatrice principale. En utilisant la vision de Watson, l'infirmière a tenté de comprendre davantage l'expérience de la personne telle que décrite par celle-ci. La théorie du *caring* de Watson a été choisie, car elle se base sur des assises phénoménologiques et existentielles. De plus, cette théorie est cohérente avec

l'étude proposée puisqu'elle recommande à l'infirmière d'observer l'essence d'un phénomène en tenant compte du contexte dans lequel il se développe et des descriptions subjectives des personnes vivant ce phénomène. Watson (1985) soutient que comprendre la signification de l'expérience demeure la manière la plus appropriée d'entrer réellement en contact avec celle-ci. Cette compréhension de ce que vit la personne permet alors de saisir l'unicité propre à chaque être humain.

La théorie du *caring* de Watson a été publiée pour la première fois en 1978. Dans cette théorie, le *caring* est le concept central et l'essence même des soins infirmiers. Selon Watson, le *caring* s'avère l'idéal moral de l'infirmière lequel nécessite un engagement de corps, d'esprit et d'âme auprès d'une autre personne à un moment spécifique. Le *caring* correspond à un processus intersubjectif d'humain à humain visant le respect de la dignité de la personne soignée (Cara, 2000). Le *caring* est alors une ontologie, une façon humaine d'être (Watson, 1985).

Watson (1988) décrit les quatre concepts du métaparadigme infirmier. La *personne* est, pour cette auteure, un être dans le monde, unique, possédant un corps, un esprit et une âme. C'est un être total indivisible et ayant un potentiel illimité. La personne existe dans le ici et le maintenant, mais elle est capable de se transcender dans le temps et l'espace. Toute expérience que vit cette personne est alors singulière. L'*environnement* est considéré comme le monde entourant et étant en interrelation avec la personne. La *santé* est une expérience subjective de la personne et reflète l'unicité et l'harmonie dans son corps, son esprit et son âme. La personne recherche

continuellement une signification à son expérience de santé. Le *soin* survient à l'intérieur d'une relation de *caring* entre le patient et l'infirmière. C'est l'assistance auprès de la personne afin qu'elle puisse atteindre une harmonie plus grande dans son corps, son esprit et son âme (Cara, 2000).

Lorsqu'une infirmière utilise la théorie de Watson pour explorer ou mieux comprendre une problématique de santé, son hypothèse centrale est que la personne peut être en dysharmonie avec son environnement. Le but des soins selon Watson est d'assister la personne afin de promouvoir l'harmonie et de pouvoir l'accompagner dans son expérience de santé (Watson, 1979). Les interventions portent donc davantage sur le respect de la personne, la préservation de l'humanité, la relation transpersonnelle de *caring*, et l'idéal moral. Afin de guider l'infirmière dans sa pratique, Watson (1985, 1988) suggère dix facteurs caratifs comme outils d'intervention. Le terme caratif a été élaboré à partir de l'expression anglaise « *care* » qui signifie selon Watson, prendre soin. Ces facteurs constituent un guide que peut utiliser l'infirmière dans sa pratique clinique. En effet, ces facteurs caratifs visent, entre autres, une démarche qui favorise soit le rétablissement de la santé, soit une mort paisible. Ces facteurs se fondent sur la philosophie humaniste qui est la clé de voûte de l'approche soignante.

1. La formation d'un système de valeur humaniste et altruiste.
2. L'inspiration de sentiments de croyance et d'espoir.
3. Le fait de favoriser la prise de conscience de soi et des autres.
4. Le développement d'une relation d'aide et de confiance.

5. La promotion, l'acceptation et l'expression des sentiments positifs et négatifs.
6. L'utilisation systémique et créative de la méthode scientifique de résolution de problèmes dans le processus du *caring*.
7. Le fait de favoriser le développement intrapersonnel et interpersonnel par l'apprentissage et l'enseignement transpersonnel.
8. La promotion d'un milieu de soutien, de protection et de modification de l'état mental, physique, socioculturel et spirituel.
9. L'aide à apporter en vue de faciliter la gratification des besoins de l'humain.
10. La reconnaissance des forces existentielles phénoménologiques et spirituelles (Watson, 1985 traduit par Desjean et Doucet, 1989, p : 11)

Afin de mieux comprendre le phénomène à l'étude, le deuxième et le dernier facteur caratif font partie de cette recherche. Mentionnons que le deuxième facteur élaboré par Watson, *l'inspiration de sentiments de croyance et d'espoir*, s'harmonise bien avec l'expérience de dernier recours qu'est vivre la GCSH. Ce facteur signifie l'importance de reconnaître et d'apprécier le pouvoir des croyances personnelles et de l'espoir pour le bien-être psychologique de la personne. Le dernier facteur caratif de Watson, *la reconnaissance des forces existentielles phénoménologiques et spirituelles*, prend également une importance particulière dans cette recherche puisqu'il est en lien avec la méthode choisie. Watson sensibilise l'infirmière à s'attarder au contexte qui fut décrit soit l'expérience de vivre un cancer, d'être parent, d'être en isolement et de subir

un traitement de dernier recours. S'appuyant sur une philosophie phénoménologique et existentielle, Watson met l'accent sur l'unicité et la signification accordée par la personne. Ainsi, à l'aide de ce facteur, l'infirmière accompagne la personne à découvrir une signification de son expérience de santé. Ce facteur permet à l'infirmière de comprendre l'expérience du patient et au patient de se sentir vraiment compris.

Inspirée par la théorie de Watson, l'investigatrice principale croit qu'il s'avère important de connaître la signification accordée au phénomène de vivre l'isolement de protection dans un contexte de GCSH. Dans ce contexte, l'infirmière a une vision globale qui tient compte du contexte dans son ensemble. Ainsi, la phénoménologie se révèle la méthode privilégiée et cohérente comme toile de fond et permet d'analyser le phénomène à l'étude selon les assises infirmières suggérées par Watson. La méthode phénoménologique de Giorgi (1970, 1975, 1985, 1997) sera utilisée afin de répondre à la question de recherche et sera présentée dans le cadre du chapitre suivant.



## CHAPITRE III

### La méthode

Ce chapitre se rapporte à la méthode de l'étude proposée. Il présente une description de l'approche phénoménologique de même que ces principaux concepts. En premier temps, il sera mentionné du milieu clinique où aura lieu la recherche, de la population cible et de l'échantillon de l'étude. Par la suite, ce chapitre présentera l'élaboration du processus et du déroulement de l'étude. De plus, le recrutement des participants, la collecte de données et chacune des étapes de leur analyse seront présentés. Pour conclure, les critères scientifiques, les aspects éthiques et les limites de l'étude compléteront ce chapitre.

### L'approche phénoménologique

Dans la présente recherche, l'approche phénoménologique de Giorgi (1997) est privilégiée pour décrire l'expérience de personnes en isolement de protection dans un contexte de GCSH. Selon Omery (1983), la phénoménologie est une approche inductive et descriptive. Elle s'intéresse aux expériences objectives et subjectives uniques de l'individu. L'investigatrice principale étant préoccupée par la signification qu'attribuent des personnes ayant de jeunes enfants à l'isolement de protection pendant une GCSH guide son choix vers la logique d'une approche qualitative phénoménologique. Toute problématique de recherche qui invite le chercheur à comprendre de l'intérieur un phénomène donné peut requérir à une approche phénoménologique. Dans cette recherche, décrire un phénomène d'un point de vue phénoménologique ne signifie pas de le définir, mais plutôt de l'analyser et de saisir la signification de cette expérience à partir de la perspective subjective des participants à l'étude (Deschamps, 1993).

La phénoménologie est tout à fait adaptée à une profession d'aide comme les soins infirmiers (Deslauriers, 2001) et permet de décrire de multiples expériences de santé (Cara, 2000). De plus, il y a cohérence entre la méthodologie phénoménologique et la théorie du *caring* de Watson (1979, 1985, 1988, 1997, 1999, 2002) utilisée comme toile de fond dans cette étude. En effet, Watson (1988) postule que chaque être humain acquiert une signification personnelle et unique de sa vie, d'où la pertinence de l'approche phénoménologique en sciences infirmières. Par ailleurs, la philosophie phénoménologique estime que chaque être humain a sa propre conception de la réalité. Cette signification acquise est différente pour chacun en raison de ses croyances et de ses réponses face aux diverses expériences vécues. Dans cette perspective, chaque personne structure sa propre réalité, ainsi il y a autant de réalités qu'il n'y a de personnes.

L'approche phénoménologique en recherche est à la fois une philosophie et une méthode qualitative. Elle suit les traces du mouvement philosophique phénoménologique qui a pris naissance au 19<sup>ième</sup> siècle en Allemagne. C'est aux travaux de Husserl (1859-1938), philosophe et mathématicien allemand, que la phénoménologie doit ses premiers développements (Deschamps, 1993). Husserl est perçu comme le père du mouvement phénoménologique, il expose que la conscience est indissociable du monde (Omery, 1983). Husserl s'intéresse à la signification de l'expérience vécue par l'individu. D'un point de vue plus épistémologique, Husserl amène le chercheur, par le principe d'intentionnalité, à décrire le phénomène tel qu'il apparaît dans la conscience de la personne (Giorgi, 1997). Selon Giorgi (1997), Husserl influença par la suite de

nombreux penseurs du 20<sup>ième</sup> siècle, tels que Heidegger (1889-1976), Schler (1874-1928), Sartre (1905-1980) et Merleau-Ponty (1908-1961). Au Canada et au Québec, l'utilisation de la phénoménologie comme méthode de recherche s'est répandue vers la fin des années 70, privilégiée surtout par les secteurs des sciences de l'éducation et de la psychologie, qui en constituent le siège florissant (Deschamps, 1993).

Dans cette recherche, la phénoménologie élaborée par Husserl et exemplifiée par Giorgi (1997) sera privilégiée. Selon Husserl, la phénoménologie se veut être une « science rigoureuse ». Elle est la science des phénomènes, c'est-à-dire de ce qui apparaît dans l'expérience (Giorgi, 1997). Selon ce philosophe, l'individu donne en tout temps une signification à une situation et cette signification dépasse notre simple conscience (Benner & Wrugel, 1989). Ainsi, l'investigatrice principale tente d'explorer le phénomène en analysant uniquement le point de vue de la personne qui le vit quotidiennement, sans aucune idée préconçue.

#### *Les principaux concepts de l'approche phénoménologique*

L'objectif de la recherche phénoménologique est de décrire et comprendre un phénomène vécu par une population cible selon ses valeurs, ses croyances et sa culture. Elle vise donc à décrire une expérience et explorer un phénomène tel qu'il est perçu par la personne qui le vit (Oiler, 1982; Omery, 1983). La méthode phénoménologique permet également d'élucider l'essence d'un phénomène en tenant compte du contexte dans lequel il se transcrit, et ce, à partir de descriptions des personnes vivant ce phénomène (Giorgi, 1975; Oiler Boyd, 1994; Omery, 1983). Il s'agit donc d'observer

l'expérience et de rendre compte de la signification du phénomène à l'aide d'un procédé d'analyse phénoménologique (Deschamps, 1993). Les principaux concepts de la phénoménologie se définissent de la façon suivante : la réduction phénoménologique, la description et la recherche des essences (Giorgi, 1997).

La *réduction phénoménologique* est une démarche proposée par Husserl dans le but de rendre plus précis les résultats des recherches (Giorgi, 1997). La réduction phénoménologique invite les chercheurs à mettre en suspens les connaissances passées relatives au phénomène étudié afin d'être entièrement présent à celui-ci, tel qu'il est dans la situation concrète où il est rencontré. Husserl définit le « bracketing » comme étant la première étape de la réduction phénoménologique. Le « bracketing » est la procédure qui est accomplie dans le but de suspendre le monde des connaissances théoriques et des jugements préconçus afin de pouvoir comprendre l'essence du phénomène étudié et d'éviter l'erreur que le passé, les croyances, la culture et les connaissances du chercheur imposent sur le phénomène à l'étude (Beck, 1994; Deschamps, 1993). Afin de favoriser une rigueur scientifique, le « bracketing » est réalisé tout au long du processus de recherche (Mitchell & Cody, 1993). Giorgi (1985) considère par contre qu'il est pratiquement impossible de se défaire de ses idées préconçues, croyances ou opinions. Il recommande alors aux chercheurs des moyens pour minimiser l'influence des expériences personnelles antérieures. Par exemple, il conseille d'écrire ses préjugés au sujet du phénomène étudié. Les préconceptions peuvent provenir d'expériences personnelles, d'observations et de lectures effectuées lors de la recension des écrits. La réduction phénoménologique est complétée par la

« *réduction eidétique* » qui permet de saisir l'essence du phénomène lors de l'analyse des données, en passant des significations spécifiques à la signification universelle du phénomène (Spiegelberg, 1982). Selon Giorgi (1997), une étude où l'on n'utiliserait aucune forme de réduction ne pourrait se réclamer être de la phénoménologie.

La seconde notion importante de la phénoménologie est la *description* (Giorgi, 1997). Une description suffisamment riche d'un phénomène peut englober par elle-même une explication claire du phénomène à l'étude (Oiler, 1982). Il importe que la description soit aussi précise et détaillée que possible. Le chercheur utilisant l'approche phénoménologique doit tenter d'empêcher les sujets de généraliser et d'être trop abstraits dans leurs descriptions initiales. C'est la raison pour laquelle la question que pose le chercheur vise habituellement la description d'une expérience précise qui se rattache à une situation spécifique (Giorgi, 1997). Cette fidélité à la description faite par la personne évite que les jugements, opinions ou croyances du chercheur n'influencent le phénomène ou l'expérience.

La dernière composante de la méthode philosophique utilisée en phénoménologie est la *recherche des essences*. Husserl suggère de saisir l'essence du phénomène que l'on étudie en utilisant la méthode qu'il nomme « variation libre et imaginaire <sup>5</sup> ». Pour Giorgi (1997), l'essence c'est l'articulation fondée sur « l'intuition », d'un sens fondamental sans lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est. Cette

---

<sup>5</sup> Processus qui consiste à modifier à loisir des aspects ou des éléments d'un phénomène ou d'un objet (par exemple, les thèmes) pour ensuite vérifier si ce phénomène ou cet objet sont encore reconnaissables (Giorgi, 1997 p.351)

dernière composante permet de mettre en évidence l'essence du phénomène lors de l'analyse des données. En commençant par le particulier, puis en se dirigeant vers l'universalité, ce processus guide l'investigatrice principale à décrire le phénomène dans sa globalité. Ainsi, les thèmes issus des descriptions de l'expérience vécue émergent (Deschamps, 1993). Subséquemment, la signification où l'essence apparaît durant l'analyse, selon le sens donné par les participants à l'expérience vécue. Cette étape permet de présenter les résultats de recherches obtenus à l'aide de la phénoménologie (Giorgi, 1997).

#### Le déroulement de l'étude

##### *Le milieu clinique de l'étude*

Le milieu clinique choisi pour cette étude a été un centre hospitalier universitaire de soins adultes de la région de Montréal spécialisé en hématologie-oncologie et en GCSH. Cet établissement est un centre de référence ultra spécialisé au Québec en ce qui a trait à la GCSH allogénique. L'unité de soins choisie n'accueille que des personnes qui ont été greffées ou qui sont en vue de l'être. Cette unité comprend 26 chambres privées d'isolement de protection où plusieurs règlements doivent être respectés dès le début de l'hospitalisation sur l'unité telle qu'une limite de deux visiteurs par patients, l'interdiction de sortir de la chambre en tout temps et l'interdiction aux enfants de moins de 12 ans d'entrer dans les chambres d'isolement ou à l'unité en tout temps.

### *La population cible et l'échantillon de l'étude*

La population cible du projet de recherche entrepris par l'investigatrice est la clientèle adulte atteinte d'une maladie hématologique nécessitant un isolement de protection pendant une GCSH et ayant de jeunes enfants de moins de 12 ans. Dans ce contexte, il faut noter que la GCSH s'effectue toujours comme traitement de dernier recours.

Dans le but d'atteindre une saturation empirique, l'investigatrice principale a disposé de critères d'inclusion et d'exclusion. L'échantillon de cette étude est composé de six personnes atteintes d'une maladie hématologique hospitalisées en isolement de protection à la suite d'une GCSH ayant répondu aux critères suivants : la personne a) accepte de participer à la recherche; b) parle et lit le français couramment; c) est âgée de plus de 18 ans; d) est en isolement de protection dû à une GCSH depuis plus de 10 jours sans contact physique ou visuel avec son ou ses enfants; e) a des enfants de moins de 12 ans; f) est d'origine québécoise de souche depuis deux générations; g) est intéressée à exprimer ses sentiments, à décrire et à partager son expérience. Les critères d'exclusion ont été : 1) avoir déjà été hospitalisé en isolement de protection au cours des dernières années; 2) avoir des complications physiques importantes suite à la GCSH; 3) présenter un problème de santé mentale ayant été diagnostiqué avant la GCSH.

Au début de cette étude, il avait été convenu avec le comité d'approbation et la directrice de recherche que l'investigatrice principale devait sélectionner et interviewer uniquement des personnes atteintes de leucémie afin de délimiter la recherche.



Considérant le laps de temps trop court et la difficulté éprouvée par l'investigatrice principale à recenser les quatre premiers participants qui correspondaient aux critères d'inclusions et d'exclusions de l'étude, l'investigatrice principale, avec le consentement de la directrice de recherche, a inclus également deux personnes atteintes d'un lymphome. Ces deux personnes atteintes d'un lymphome, hospitalisés en isolement de protection ont bénéficié exactement des mêmes traitements « pré, per et post » de la GCSH. La GCSH vécue par ces personnes est également effectuée dans un contexte de derniers recours. Donc, ces personnes hospitalisées dans les mêmes conditions, sont sujettes aux mêmes règlements et subissent les mêmes effets secondaires que ceux atteints de leucémie.

#### *Le recrutement des participants à l'étude*

L'investigatrice principale a soumis dans un premier temps son projet au comité d'approbation de l'université et au comité d'éthique du centre hospitalier choisi. Par la suite, l'investigatrice principale a pris contact avec les infirmières du département d'hématologie universitaire ciblé. Elle leur a expliqué le but de l'étude, les critères de sélection et a sollicité leur participation dans le processus de recrutement des participants. Avec la collaboration du milieu, l'investigatrice principale a consulté les dossiers médicaux dans le but de sélectionner les participants potentiels. À partir des noms retenus, une infirmière du département a contacté chacun des individus potentiels afin de leur demander de participer à l'étude. Suite à leur acceptation, l'investigatrice principale est entrée en communication par téléphone avec les personnes sélectionnées afin de leur expliquer plus en détail la nature de la recherche, le but de l'étude, les

avantages et les inconvénients, les principes de confidentialité, la participation volontaire et la possibilité de se retirer en tout temps sans préjudice. Si les participants s'avéraient toujours intéressés à collaborer à cette recherche, un rendez-vous était fixé.

Durant l'appel téléphonique de recrutement, chaque personne a été informée qu'une entrevue d'environ 60 minutes aurait lieu dans leur chambre d'isolement. De plus, chacun des participants à l'étude a été avisé que toutes les entrevues étaient enregistrées sur bande audionumérique. Chaque participant a été informé de la confidentialité des réponses et que les rubans sonores seraient détruits sept ans après l'acceptation de ce mémoire. Le participant a également été informé qu'il pouvait s'exprimer librement et qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse. De plus, l'investigatrice principale a informé le participant qu'il devait faire le récit le plus juste de son expérience vécue, des sentiments ressentis, des actions faites et des situations diverses survenues durant cette expérience d'isolement de protection dans un contexte de GCSH (Benner, 1994).

#### *Le processus de collecte de données*

Il existe plusieurs techniques de collecte de données en recherche phénoménologique. Dans le présent texte, seront explicitées celles utilisées par l'investigatrice principale : observation du milieu et les notes de terrains, l'entrevue et le questionnaire. Avant d'entreprendre le processus de la recherche, l'investigatrice principale a complété son « bracketing » tel que suggéré par Giorgi (1997). Dans un journal de bord, elle a écrit ses croyances, valeurs, ses connaissances et ses

préconceptions en lien avec l'expérience de vivre l'isolement de protection pour des personnes recevant une GCSH.

La technique d'observation du milieu est le premier instrument de collecte de données utilisé par l'investigatrice principale. Cette méthode a permis de recueillir sur le terrain des informations précieuses. Ces informations peuvent porter sur la situation sociale et environnementale des sujets du phénomène étudié et ainsi représenter le contexte dans lequel a lieu ce même phénomène (Deschamps, 1993). L'intérêt pour le chercheur d'agir ainsi est d'avoir l'occasion de se familiariser non seulement avec l'espace physique et les moyens techniques, mais également avec le contexte de l'hospitalisation et l'univers de chacun des participants. La prise de notes de terrain a permis à l'investigatrice principale de noter ses impressions à la suite de chaque entrevue, afin de saisir certains éléments non verbaux jugés pertinents à l'entrevue.

La seconde technique de collecte de données choisie pour cette étude est l'*entrevue*. Cette méthode est jugée comme étant primordiale dans la présente étude. L'entrevue a été choisie car elle assure la précision et la nuance des réponses (Rubin & Rubin, 1995). Cette technique permet aux chercheurs de recueillir beaucoup de données en peu de temps (Burn & Groves, 1997; Marshall & Rossman, 1995). Le temps estimé pour l'entrevue dans la présente recherche était de 60 minutes, cependant il pouvait varier d'un participant à l'autre. L'investigatrice principale a enregistré et transcrit intégralement les entrevues afin de pouvoir rapporter les propos des participants en vue d'en faciliter le processus d'analyse (Giorgi, 1997). Parmi les nombreux types

d'entrevue, celui que l'on nomme semi dirigé est sans aucun doute le plus utilisé dans les recherches qualitatives (Guba & Lincoln, 1982). Ce type d'entrevue réfère à un mode d'entretien où le chercheur utilise des questions ouvertes préétablies dans le but d'introduire le participant sur le phénomène à l'étude. Ces questions ouvertes donnent l'opportunité au participant de répondre dans ses propres mots puisqu'elles ne suggèrent pas de réponse préétablie. Ce type d'entrevue se révèle utile lorsqu'une dimension est peu connue et que l'intérêt de la recherche constitue la description d'un phénomène (Guba & Lincoln, 1982). Au cours de l'entrevue, l'investigatrice principale s'est appuyée sur le guide d'entrevue (Appendice B) qui explorait le phénomène vécu de l'expérience de vivre l'isolement de protection chez des personnes atteintes d'une maladie hématologique. Dans cette recherche, le but de ce guide d'entrevue a été d'aider chacun des participants à l'étude à partager son expérience de l'isolement de protection lors d'une GCSH afin de permettre par la suite d'en faire ressortir la signification du phénomène (Deschamps, 1993). Cette démarche est alors compatible avec la méthode phénoménologique puisque le participant décrit son expérience selon ses propres perceptions (Giorgi, 1997).

Benner (1994) précise que les entrevues multiples s'avèrent nécessaires car elles procurent au chercheur, plusieurs chances d'écouter le récit des participants. Cela permet d'ailleurs de clarifier certains aspects de l'entrevue, de l'analyse et de l'interprétation. Dans cette recherche, l'investigatrice principale n'a pu recourir aux entrevues multiples en raison du laps de temps trop court accordé à la maîtrise et du décès de trois participants.

En plus des notes de terrain et de l'entrevue, un questionnaire de données sociodémographiques et un bilan de santé (Appendice A) ont été utilisés. Ce questionnaire a été développé par l'investigatrice principale. Celui-ci contient des informations sur les aspects sociodémographiques tels que : l'âge, le niveau de scolarité, l'occupation, le nombre d'enfant, l'état civil et le bilan de santé. Ce questionnaire a été complété lors de la première entrevue. Selon Burns et Grove (1997) ces données sociodémographiques permettent de connaître davantage le contexte de vie de chaque participant.

#### Le processus d'analyse des données

Le processus d'analyse des données de la présente recherche, élaboré sans soutien informatique, a été guidé par la méthode phénoménologique de Giorgi (1985, 1997). Pour cet auteur, toute recherche phénoménologique possède en ses débuts une description de l'expérience vécue pour en arriver à la découverte de la signification du phénomène. Dans une recherche phénoménologique, c'est à partir de l'analyse des verbatim qu'on arrive à décrire et à comprendre la signification de l'expérience de vie des participants à l'étude (Omery, 1983). Le modèle d'analyse élaboré par Giorgi comporte quatre phases : 1) *tirer un sens général de l'ensemble de la description du phénomène*; 2) *identifier les « unités de signification »*; 3) *développer le contenu des « unités de signification »*; 4) *réaliser une synthèse de l'ensemble des développements des « unités de signification »* (Giorgi, 1997). En fait lorsque les entrevues sont terminées, le chercheur en s'appuyant sur l'ensemble des données empiriques recueilli

tâche de reconstituer le plus fidèlement possible la description du phénomène exploré (Deschamps, 1993). Ci-dessous seront décrites les quatre phases d'analyses telles que préconisées par Giorgi et utilisées par l'investigatrice principale tout au long de la présente étude.

La première phase de la méthode d'analyse élaborée par Giorgi (1997) consiste à *tirer un sens général de l'ensemble de la description du phénomène considéré*. Cette étape débute avec la collecte des données. Les données recueillies proviennent en général des entrevues. Les questions posées sont larges et ouvertes afin de permettre au sujet de verbaliser librement son point de vue. Le chercheur cherche à obtenir une description concrète et détaillée de l'expérience et des actes du sujet, qui soit aussi fidèle que possible à ce qui est arrivé et telle qu'il l'a vécu (Giorgi, 1997). Giorgi (1997) suggère de retranscrire intégralement le contenu des entrevues enregistrées. Une fois terminée la description du phénomène, le chercheur doit immédiatement prendre connaissance du récit afin d'en saisir le sens général. Cette phase lui permet de se familiariser davantage avec le langage utilisé par le participant décrivant son expérience, et aussi de s'imprégner dans les contextes relatifs à l'expérience du participant sans tenter de l'analyser prématurément (Deschamps, 1993). La signification globale est importante, car elle permet de voir la façon dont les parties sont agencées (Giorgi, 1997). Cette première étape complétée par l'investigatrice principale consiste alors en une lecture complète et répétée du verbatim afin de rendre familière l'expérience du participant et d'obtenir le sens global sans tenter d'analyser prématurément (Giorgi,

1997). Cette phase sert d'amorce à l'analyse des données empiriques recueillies (Deschamps, 1993).

La seconde phase de l'analyse est *d'identifier les unités de signification qui émergent de la description dans la perspective du phénomène considéré*. Par unités de signification, nous faisons référence aux éléments qui déterminent le contexte du phénomène exploré. Il faut prendre note que les unités de signification apparaissent implicitement dans la description du phénomène et proviennent du rapport qui s'établit entre la perspective du chercheur et le phénomène étudié (Deschamps, 1993). Sur le plan opératoire, les unités de significations appropriées se constituent à une lente relecture de la description. Chaque fois que le chercheur perçoit un changement de sens, il repère l'endroit puis continue sa lecture jusqu'à l'unité de signification suivante (Giorgi, 1997). Ainsi, l'investigatrice principale a tenté de rassembler les phrases ou les groupes de mots qui partagent une même idée pour ainsi former des unités de signification. L'approche phénoménologique est orientée vers la découverte, le chercheur doit être suffisamment ouvert pour laisser des significations imprévues se dégager (Cara, 2002; Giorgi, 1997; Deschamps, 1993).

La troisième phase du modèle de Giorgi consiste à *développer le contenu des « unités de signification », de manière à en approfondir le sens*. Une fois les unités de signification déterminées, elles sont examinées, explorées et décrites à nouveau de façon à rendre plus explicite la valeur de chaque unité en regard à la discipline étudiée. L'utilisation de la variation libre et imaginative selon le processus de Husserl est

recommandée dans cette partie afin de rendre plus explicite la valeur de chaque thème et de vérifier si chacun est indispensable à l'étude (Beck, 1994; Giorgi, 1997). Cette phase d'analyse permet d'approfondir la compréhension des unités de signification telle que vécue par le participant sans pour autant négliger la perspective d'analyse du chercheur. Cette phase répond aussi à un procédé d'investigation dont le but est d'élucider le sens. Par conséquent, l'investigatrice principale a tenu compte de tout ce qui s'est dit dans le contexte où l'unité de signification est rapportée. C'est pourquoi, le chercheur doit faire usage de la variation imaginative ; il prend appui sur l'expérience originaire du fait tel qu'il est livré ainsi que sur la compréhension qu'il a de ce phénomène. Ainsi, le mouvement de l'analyse phénoménologique partant du vécu et remontant vers le concept se trouve respecté (Deschamps, 1993).

La dernière phase du modèle consiste à *réaliser une synthèse de l'ensemble des développements des « unités de signification » dans le respect du phénomène tel qu'il est vécu et livré par le collaborateur*. Cette phase est l'aboutissement de l'analyse des données. Elle renvoie expressément à la mise en forme de la structure typique du phénomène considéré (Deschamps, 1993). Chaque unité de signification est alors ramenée à son essence selon la perspective propre à la discipline et est reformulée dans les termes de cette dernière (Giorgi, 1997). Cette étape vise à rendre compte en termes clairs pour le lecteur, des conclusions que nous tirons des unités transformées. Le chercheur intègre enfin le contenu des unités de signification et des développements en une description consistante et synthétique. Cette description comprend toutes les unités de signification ou, à tout le moins, les contient implicitement (Deschamps, 1993). À



l'étape finale, une narration est formulée pour chaque thème afin d'en arriver à un niveau supérieur, l'essence. Cette dernière étape permet la description du phénomène tel qu'il apparaît par la synthèse des étapes précédentes (Giorgi, 1997).

À chaque étape de l'analyse des données recueillies, il y a eu l'utilisation des principes de la réduction phénoménologique et l'utilisation de la technique de variation libre et imaginaire. Ces principes ont été mis en œuvre par l'investigatrice principale à chacune des étapes de l'analyse par la technique du « bracketing » et en utilisant son intuition afin d'arriver à l'essence de l'expérience concrètement vécue par chacun des participants.

Pour conclure, le chercheur bénéficie d'un point de vue privilégié pour reconstituer la description à partir de données empiriques et pour ensuite en analyser le contenu. Il lui est cependant suggéré, dans le processus de l'analyse, de communiquer la description de la structure à une autre personne en vue d'obtenir une appréciation éclairée. Le but de cet exercice est de corroborer les résultats de l'analyse phénoménologique en ayant recours à des experts extérieurs. Cet exercice éclaire la structure typique du phénomène dans le prolongement de l'analyse proprement dite et ainsi permet au chercheur de divulguer le plus juste possible la signification décrite, et ce, dans son dénouement le plus complet (Deschamps, 1993). Dans cette étude, chaque étape de l'analyse a été discutée avec la directrice de recherche.

## Les critères scientifiques

Selon Giorgi (1997), la rigueur en phénoménologie se reflète par l'authenticité et la crédibilité plutôt que par la validité et la fidélité telle que décrite dans des études quantitatives.

### *L'authenticité*

Le premier critère scientifique en phénoménologie est l'*authenticité*. L'authenticité signifie que les résultats correspondent bien à la signification ou l'expérience telle qu'elle est décrite par chacun des participants de l'étude (Cara, 1999, 2002). Selon Cara (2000), les mesures assurant l'authenticité consistent à respecter la méthodologie, réduction phénoménologique, le bracketing, les multiples lectures des entrevues, validation inter juge, et une deuxième entrevue.

Pour accéder à l'authenticité d'une étude, il est essentiel de se soumettre dans un premier temps à chacune des étapes de la méthode choisie. Dans la présente recherche, l'investigatrice principale a posé son choix sur la méthode phénoménologique élaborée par Giorgi. Le respect de chacune des étapes de la méthode a alors permis d'assurer la cohérence dans la recherche menée.

En plus du respect de la méthodologie, la réduction phénoménologique et le « bracketing » ont également contribué à favoriser l'authenticité de cette étude. Afin de démontrer l'authenticité de cette étude, l'investigatrice principale a énoncé clairement ses préconceptions « bracketing » en lien avec le phénomène à l'étude (Appendice A).

Ainsi, en préparant et en conduisant les entrevues, l'investigatrice principale a tenté autant que possible de laisser libre cours au discours des participants et éviter d'exposer ses opinions ou ses connaissances issues des écrits. Au cours de l'analyse des données, en identifiant les unités de signification, elle a tenté dans la mesure du possible de faire abstraction de toutes ses présuppositions.

L'authenticité a également été obtenue dans cette étude par les multiples lectures des entrevues. De plus, la validation inter juge a été faite tout au long du processus de l'analyse des données. En fait, dans cette étude, les résultats de l'analyse de l'investigatrice principale ont été comparés avec ceux de la directrice de mémoire au fur et à mesure des étapes afin d'éviter les biais dans le processus de recherche. La directrice de recherche avait auparavant lu et décortiqué les verbatim des entrevues de chacun des participants. Également, le choix des thèmes a été retravaillé à plusieurs reprises de façon conjointe avec la directrice de recherche pour en arriver à l'essence même du phénomène.

### *La crédibilité*

Le deuxième critère de scientificité est la *crédibilité*. La crédibilité se reconnaît par des résultats représentant la réalité et qui décrivent vraiment le phénomène à l'étude (Cara, 2002). Selon Cara (2000), ce critère s'obtient par la diversité dans le choix des participants et du milieu, par les entrevues jusqu'à redondance, par l'utilisation de la variation libre et imaginaire pour la recherche des essences, par la réduction phénoménologique et la reconnaissance du phénomène par les lecteurs et les experts

(directrice de mémoire). L'investigatrice principale a tenté de respecter tous ces différents moyens qui assurent la crédibilité à l'étude en utilisant tout au long de l'étude la réduction phénoménologique et la variation libre et imaginaire.

La diversité dans le choix des participants permet une variété d'expériences vécues (Forchuk & Roberts, 1994). Donc, pour que la crédibilité soit observée dans une étude, il doit exister une certaine diversité au sein des participants de l'étude. Par contre, ce critère scientifique n'a pas été totalement atteint car pour tenter d'atteindre la redondance des résultats, l'investigatrice principale a élaboré plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion afin de former un groupe de participants plus homogène.

Les entrevues jusqu'à redondance permettent d'obtenir les données facilitant ainsi le choix de thèmes centraux (Benner, 1985 ; Oiler Boyd, 1994). Dû à la limite de temps imposé par le programme de maîtrise, il semble peu probable d'obtenir une redondance complète des données. Par contre, dans cette étude, la redondance de plusieurs thèmes a été atteinte. Le nombre de six personnes ayant de jeunes enfants vivants l'isolement de protection dans un contexte de GCSH s'est avéré convenable pour certifier que l'essence du phénomène et les thèmes issus de l'analyse des données englobent des interprétations communes des expériences vécues exprimées par ces personnes isolées.

Le critère de crédibilité s'obtient également par la reconnaissance du phénomène par des experts. Dans cette étude, les résultats ont été comparés à ceux d'auteurs portant

sur le même sujet ou sur des sujets connexes et ont été discutés avec la directrice de mémoire qui est experte dans le domaine de l'oncologie.

### Les aspects éthiques

L'investigatrice principale a assuré le respect de l'éthique tout au long de cette recherche. Elle a présenté en premier lieu le projet au comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier choisi. Après l'analyse du comité, le projet de recherche a été retenu (Appendice D). Par la suite, les participants ont été informés du but de la recherche et des implications. Ils ont été mis au courant de leur droit à la confidentialité. Les participants ont été informés de leur liberté de quitter à tout moment le processus en cours, et ce, sans préjudice. L'investigatrice principale a également assuré les participants que les résultats ne serviront qu'à des fins cliniques et académiques. L'investigatrice principale a alors demandé l'autorisation aux participants afin de déterminer s'ils désiraient y participer et leur a fait signer un consentement libre et éclairé (Appendice C). Une copie du consentement signée a également été remise à chacun des participants.

L'investigatrice principale a également assuré la confidentialité des données recueillies. Celle-ci a été respectée par l'emploi de pseudonymes lors de la rédaction des verbatim et du rapport de mémoire, par la conservation des bandes sonores dans un endroit sécuritaire afin que personne ne puisse y avoir accès, par la destruction de celles-ci sept ans après la fin de l'étude, par la confidentialité sur la consultation du dossier médical et enfin par le respect de la confidentialité de l'investigatrice principale et sa

directrice de mémoire. Seules, la directrice et l'étudiante ont eu accès aux bandes sonores.

Finalement, tel que mentionné par Rubin et Rubin (1995), l'investigatrice principale a informé tous les participants des émotions qu'ils pouvaient ressentir au cours de l'entrevue et si un participant avait manifesté un besoin de consultation suite aux émotions vécues lors de l'entrevue, l'investigatrice principale l'aurait dirigé vers un consultant approprié, ce qui n'est pas survenu dans cette étude.

#### Les limites de l'étude

Cette étude comporte certaines limites dont il faut tenir compte, considérant les limites de temps imposées dans le cadre d'un mémoire. De fait, le nombre restreint de participants n'a pas permis la redondance de toutes les données tel que suggéré par la méthodologie phénoménologique (Benner, 1994). Cependant, il a été possible de dégager des similarités quant au sens donné à l'expérience de vivre l'isolement de protection pour des personnes recevant une GCSH. La présentation, l'analyse des résultats et la discussion se limitent donc à l'expérience vécue des participants à l'étude.

### Les préconceptions de l'investigatrice principale

L'investigatrice principale exprime plusieurs préconceptions face à l'expérience que vivent les parents de jeunes enfants isolés en chambre d'isolement de protection à la suite d'une GCSH. Ces préjugés se sont formés à partir d'expériences personnelles antérieures, d'observations et des lectures effectuées lors de la recension des écrits. Avant le début de la recherche, elle a choisi d'utiliser la technique du « bracketing » afin de mettre en évidence toutes ses idées préconçues, croyances ou opinions à propos de cette expérience de santé. Ci-dessous seront décrits les préjugés de l'investigatrice principale tels que ressentis avant d'effectuer la collecte de données auprès des six participants.

Dans un premier temps, l'investigatrice principale croit qu'un parent en isolement de protection peut ressentir beaucoup de peur, d'incertitude et d'incompréhension. Ces jeunes parents éprouveraient ces sentiments intenses envers : leur présent, leur avenir, leur maladie, leur pronostic et leur traitement. Elle suppose qu'être en isolement de protection, pour un parent de jeunes enfants, signifie vivre beaucoup d'angoisse et de tristesse. Ces jeunes parents ne savent pas s'ils vont sortir vivant de cette expérience si éprouvante pour eux. À leur entrée en chambre d'isolement de protection, l'investigatrice principale présume que les jeunes parents manifestent une peur certaine de ne plus jamais revoir leurs enfants. Cette peur est d'autant plus intense lorsque cette greffe s'effectue dans un contexte de dernier recours. Elle présume également que les jeunes parents peuvent éprouver un sentiment de solitude dans un

environnement totalement inconnu et qu'ils ressentent beaucoup d'incompréhension face à leur situation. Elle croit même qu'ils peuvent parfois souffrir de claustrophobie dans cette chambre d'isolement. Par contre, l'investigatrice principale soupçonne que quelques parents peuvent apprécier le calme et la quiétude que leur procure cet environnement d'isolement. Certains jeunes parents ont la possibilité de prendre ce temps pour se reposer, penser à eux et méditer à l'occasion.

L'investigatrice principale croit par son expérience personnelle, que la culture et les croyances de chaque jeune parent jouent un grand rôle sur leurs sentiments et comportements face à l'isolement de protection. Selon elle, le sexe du jeune parent et l'âge de l'enfant influenceraient beaucoup cette expérience d'isolement.

À partir de son expérience personnelle antérieure et de son observation sur le terrain, l'investigatrice principale croit percevoir que les femmes ont beaucoup plus de difficultés que les hommes à être séparées de leur enfant dans un contexte d'isolement suite à une GCSH. Elle prétend également que les jeunes femmes ont tendance à démontrer et exprimer plus facilement leur détresse et leur angoisse par rapport à leurs craintes et leurs peurs. Les femmes ont peur que leur conjoint ne possède pas toutes les compétences et la disponibilité requise pour prendre soin de leur enfant à la maison.

L'investigatrice principale croit que le père craint que l'enfant l'oublie tout simplement lorsqu'il se retrouve en isolement de protection. Le père a une pleine confiance en la mère par rapport aux activités de la vie quotidienne de l'enfant. Par contre, il semble manifester une peur que sa femme s'épuise à arriver à tout gérer



pendant son hospitalisation. Le père éprouve plus de difficultés à livrer ses sentiments face à ses enfants. Les contacts téléphoniques avec les enfants sont souvent plus froids et moins fréquents que ceux des mères. Les pères sont souvent plus renfermés et ne savent pas toujours quels mots utiliser pour expliquer leur situation de vie particulière à leurs enfants.

Selon l'investigatrice principale, les jeunes parents hospitalisés ne savent pas toujours comment communiquer avec leurs enfants pour ne pas leur faire de peine lorsqu'ils se retrouvent en isolement de protection. Les jeunes parents ont peur que leur enfant croit qu'ils l'ont abandonné. Ils craignent que les enfants les rejettent ou même les oublient pendant cette période d'isolement. De plus, elle croit qu'ils s'inquiètent de la réaction des enfants face à leur nouvel état général (amaigrissement, perte de cheveux, faiblesse, maladie). L'investigatrice principale présume également que les jeunes parents craignent que les enfants les croient morts, car ils ne peuvent pas les voir, les toucher et parfois même leur parler.

Finalement, l'investigatrice principale croit que les sentiments ressentis par ces parents diffèrent en fonction de l'âge des enfants. Plus l'enfant est jeune, plus les parents ont de la difficulté à laisser leur enfant seul à la maison avec le conjoint. Ils ont l'impression de manquer à leur devoir de parent. Par contre, plus l'enfant se rapproche de l'âge de 12 ans, les parents ont tendance à croire qu'il comprend davantage et est en mesure de composer avec cette nouvelle situation.

Incontestablement, l'investigatrice principale croit que les jeunes parents s'ennuient vraiment de leur enfant pendant toute la période d'isolement de protection. Elle suppose qu'ils ont tous hâte de revoir leur enfant et espèrent pouvoir revivre d'heureux moments en leur compagnie.

## CHAPITRE IV

### La présentation des résultats

Le quatrième chapitre présente les résultats de cette recherche portant sur la signification accordée par des personnes à l'expérience de vivre l'isolement de protection pendant une GCSH. La première partie de ce chapitre décrit le profil sociodémographique et médical de chacun des participants. La seconde partie présente les thèmes et les sous thèmes qui se dégagent de l'analyse des données pour en arriver à exposer l'essence du phénomène à l'étude. Des extraits de verbatim serviront d'appui à chacun des thèmes et sous thèmes exposés.

Avant de débiter ce chapitre, l'investigatrice principale tient à remercier les six participants qui ont collaboré à la recherche. Tous ont accepté de partager leur vécu avec l'investigatrice principale sans aucune hésitation.

#### Les informations sociodémographiques et médicales des participants à l'étude

Six participants ont collaboré à la recherche, soit deux femmes et quatre hommes dont les âges variaient entre 28 et 50 ans. Des prénoms fictifs leur ont été attribués afin de préserver leur anonymat. Suivant l'ordre dans lequel ils ont été rencontrés, ces prénoms sont respectivement André, Benoît, Christian, Dania, Edward et Fanny. Au moment de l'entrevue, ils avaient vécu entre 13 et 38 jours d'isolement de protection. Pour Christian, Dania et Edward, cette expérience d'isolement se terminait bientôt ; tandis que pour André, Benoît et Fanny, l'isolement de protection devait se poursuivre pour encore quelques semaines.

Tous les participants avaient au moins un enfant âgé de moins de 12 ans et aucun d'entre eux n'a pu être en contact physique ou visuel avec ce(s) dernier(s) depuis le début de l'isolement de protection. Tous, sans exception, ont vécu des complications physiques plus ou moins importantes suite à la GCSH et donc, pendant la période d'isolement. Deux des participants, André et Benoît, en sont malheureusement décédés peu de temps après l'entrevue et une participante, Dania, près d'un an après l'entrevue.

Tous ont raconté avec beaucoup d'émotions l'expérience de vivre l'isolement de protection lors d'une GCSH. La loquacité, la spontanéité et la présence chaleureuse dont ils ont fait preuve au moment des entretiens ont permis à l'investigatrice principale de mieux saisir leur réalité et le sens qu'ils accordaient à l'expérience de vivre l'isolement de protection.

Le tableau 1, présenté à la page 70, illustre les principales données sociodémographiques et médicales des participants.

Tableau 1 : Les informations sociodémographiques et médicales

Noms Âge	Mode de vie	Maladie et type de GCSH	Temps depuis le Diagnostic (Dx)	Durée de l'isolement de protection lors de l'entrevue	Nombre d'enfants, âge, sexe	Lieu de domicile (Nombre de km entre l'hôpital et domicile)
<b>André</b> 37 ans	Vit avec conjointe	*LMA **ANA	11 mois	30 jours	2 enfants 14 mois : F 6 ans : M	Nord-ouest du Québec À 600 km de Mtl
<b>Benoît</b> 32 ans	Vit avec conjointe	*LLA **ANA	13 jours	13 jours	4 enfants 4 mois : M 2 ans : F 5 ans : F 6 ans : M	Nord-ouest du Québec À 700 km de Mtl
<b>Christian</b> 28 ans	Vit avec conjointe	*LH **Auto-G.	1 an 4 mois	18 jours	3 enfants 18mois : jumelles F 4 ans : M	Centre du Québec À 125 km de Mtl
<b>Dania</b> 28 ans	Vit avec conjoint	*Lymp. **Auto-G	Dx : 5an Récidive : 6 mois	23 jours	1 enfant 20 mois : F	Banlieue nord À 30 km de Mtl
<b>Edward</b> 50 ans	Vit avec conjointe	*LMA **AA	6 mois	27 jours	2 enfants 9 ans : M 12 ans ; F	Région métropolitaine À 10 km de Mtl
<b>Fanny</b> 36 ans	Vit Seule	*LMC **ANA	Dx : 2ans Récidive : 45 jours	38 jours	1 enfant 6 ans F	Région métropolitaine À 20 km de Mtl

\*Type de cancer hématologique : LMA : Leucémie myéloïde aiguë  
 LLA : Leucémie lymphoblastique aiguë  
 LH : Lymphome de Hodgkin  
 LMC : Leucémie myéloïde chronique  
 Lymp : Lymphome diffus à grandes cellules B

\*\* Type de GCSH : Auto-G : Greffe autologue  
 AA : Allogénique apparentée  
 ANA : Allogénique non apparentée

*André*

Âgé de 37 ans, André était père de deux enfants, une fille et un garçon âgés respectivement de 14 mois et de six ans. Il était natif d'une petite ville sur la côte sud du fleuve St-Laurent et vivait avec sa conjointe et ses enfants dans le nord-ouest du Québec. Une distance d'environ 600 km le séparait de ses proches lors de son hospitalisation pour une GCSH. André avait complété son secondaire cinq et était opérateur de machinerie lourde.

André a été diagnostiqué d'une leucémie myéloïde aiguë (LMA) 11 mois avant la greffe. Ce diagnostic a été pour lui une source de choc et de nombreuses peurs. Il dit : *« rien que le mot leucémie fait peur »*. Lors de l'entrevue, André était en isolement de protection depuis 30 jours à la suite d'une GCSH allogénique non apparentée. Plusieurs complications sont survenues à la suite de cette greffe : une mucosite buccale sévère, des épisodes de diarrhée, des nausées et vomissements s'étalant sur plusieurs jours et il était réfractaire à toute médication antiémétique usuelle. Ces complications l'ont empêché de s'alimenter correctement et ont nécessité un traitement par hyper alimentation. Durant son isolement de protection, André n'a eu aucune visite de ses enfants et très peu de ses proches en raison de l'éloignement géographique. Son moyen de communication, utilisé plusieurs fois dans une journée, a été le téléphone. Lors de l'entrevue, André s'est exprimé aisément. Il déplorait beaucoup le manque d'information reliée à la greffe et ses complications.

André est décédé à son domicile d'une rechute de sa maladie environ un mois après l'entrevue.

### *Benoît*

Benoît était originaire et demeurait dans le nord-ouest du Québec situé à environ 700 km de Montréal. Âgé de 32 ans, il habitait avec sa conjointe et était père de quatre enfants, deux filles et deux garçons âgés respectivement de 5 ans, 2 ans, 6 ans et 4 mois. Benoît avait complété un secondaire cinq et était vendeur livreur pour une compagnie du nord du Québec.

Benoît a été diagnostiqué d'une leucémie lymphoïde aiguë (LLA) en septembre 2004. Il a affirmé vivre encore le choc du diagnostic. Il comparait l'annonce du diagnostic à : « *un coup de poing dans la face. C'était un choc, ça m'a fait peur un peu aussi sur le coup* ». Il disait s'être senti peu préparé psychologiquement à la GCSH et à l'isolement de protection.

Le type de greffe effectué a été une GCSH allogénique non apparentée, lui causant des nausées et des vomissements et des épisodes d'hyperthermie pendant la période d'isolement de protection. Pendant cette période d'isolement, Benoît n'a eu aucun contact physique ou visuel avec ses enfants et très peu avec ses proches en raison de l'éloignement géographique. Pour communiquer avec son entourage, Benoît a beaucoup utilisé le téléphone. Il a tenté d'utiliser le système de « Webcam », mais n'ayant pas le service d'Internet « haute vitesse », il a affirmé ne pas avoir eu de très



bons résultats. Lors de la rencontre, Benoît était plutôt réservé et avait souvent les yeux larmoyants lorsqu'il parlait de ses enfants. En pleurant, il mentionnait : « *j'ai quatre petits cœurs pis, j'ai z' aime* ». Au moment de l'entrevue, Benoît était en isolement de protection depuis 13 jours. Il a passé plus d'un mois en isolement après l'entrevue avant qu'il puisse rejoindre sa famille au nord du Québec.

Malheureusement, peu de temps après son retour à domicile, Benoît a dû être hospitalisé en isolement de protection une seconde fois à Montréal, dû à des complications reliées à sa GCSH. Cette nouvelle hospitalisation en isolement de protection a duré plus de deux mois. Benoît est décédé des suites de complications dans une unité de soins intensifs à Montréal. Aucun retour à domicile et contact avec ses enfants n'ont eu lieu dans cet intervalle.

### *Christian*

Christian est natif et habite au centre du Québec à environ 125 km de Montréal. Il est âgé de 28 ans et demeure avec sa conjointe. Il est père de trois enfants, des jumelles de 18 mois et un garçon de 4 ans. Christian a complété des études de premier cycle en géographie et travaille comme gérant de territoire pour la distribution d'un quotidien de sa région.

Christian a été diagnostiqué d'un lymphome de Hodgkin 1 an et 4 mois avant l'entrevue. L'annonce de son diagnostic a entraîné beaucoup d'appréhension, il mentionne : « *un Hodgkin, j'ai entendu ça quelques fois dans ma vie. J'ai dit c'est ça, ça y'est [rire] je suis mort* ». Il a reçu plusieurs traitements de chimiothérapie afin de

pouvoir « mobiliser » les cellules souches de sa moelle osseuse. Cette mobilisation de cellules souches a été effectuée dans le but de pouvoir recevoir une greffe autologue de cellules souches hématopoïétiques. Les complications manifestées suite à sa greffe, donc pendant l'isolement de protection, ont été des nausées et des vomissements ainsi que des épisodes d'hyperthermie. Le cathéter d'accès veineux central — de type Broviac® — s'est infecté et a dû être réinstallé afin de compléter efficacement les traitements par antibiotiques. Lors de l'entrevue, Christian était en isolement de protection depuis 18 jours, comme sa numération de globules blancs augmentait progressivement, on prévoyait qu'il sortirait sous peu. Pendant son isolement de protection, Christian n'a eu aucune visite de ses enfants, par contre, sa conjointe lui rendait visite les fins de semaine. Christian s'est exprimé calmement et clairement tout au long de l'interview. Pour lui, ses enfants représentent la source d'espoir la plus importante, cela contribuait à entrevoir la guérison de sa maladie.

### *Dania*

Dania était originaire de Montréal et habitait près de cette ville. Âgée de 28 ans, elle vivait avec son conjoint et était mère d'une enfant de 20 mois. Dania avait complété ses études collégiales et était adjointe administrative.

Dania a été diagnostiquée d'un lymphome diffus à grandes cellules B, cinq ans avant la greffe. Au moment du diagnostic, elle avait reçu des traitements de chimiothérapie qui l'avaient amenée à une rémission temporaire. Par la suite, soit six mois avant la rencontre, le lymphome a récidivé. Le type de greffe effectué a été une

GCSH autologue. Des complications sont survenues lors de son isolement de protection : des nausées et vomissements et des épisodes d'hyperthermie. L'entrevue a lieu à son dernier jour d'isolement de protection, soit le 23<sup>ième</sup> jour. Pendant son isolement de protection, Dania n'a eu aucune visite de son enfant et très peu de son conjoint qui devait travailler le jour et s'occuper de son enfant le soir. Ses propres parents et des membres de sa famille proche ont été, selon elle, très aidant en lui rendant service à la maison, pendant sa période d'hospitalisation. Elle déplorait le fait d'avoir eu peu de visites au centre hospitalier et maintenant que la présence d'un visiteur était beaucoup plus aidante qu'une conversation téléphonique. Lorsque Dania a appris qu'elle ne pourrait pas voir sa fille pendant l'hospitalisation, elle se rappelait n'avoir pu entendre la suite de la conversation et de s'être complètement fermée à toute communication. Elle disait ne se souvenir d'aucune explication donnée par son médecin concernant la GCSH et des précautions lui étant reliées :

*« Je sais qu'une fois, y m'ont dit que je verrais plus ma fille. Ça comme toute barré le reste des idées [...] c'était ça mon, le plus gros problème [...] de pas sortir de la pièce, ça aussi j'ai trouvé ça dur à envisager [...] ».* (Dania)

Dania s'inquiétait beaucoup face à la séparation de son enfant et aux effets à long terme de cette séparation, comme elle l'exprimait clairement dans cet extrait d'entrevue :

*« [...] c'est assez dur de savoir ce qu'à ressent, ce à quoi elle pense là [...] ça fait longtemps que je suis partie. Est-ce qu'à pense que je l'ai abandonnée ? Est-ce que ça va la maganer ? Ça vas-tu faire quelque chose dans son développement ? Je le sais pas, je le sais pas. Ça peut déranger un enfant de vivre ça [...] avec tout ça, je trouve ça dur [...] ».* (Dania)

Durant l'entrevue, Dania a témoigné d'une grande tristesse éprouvée par la séparation de son enfant, elle s'est exprimée clairement avec beaucoup d'ouverture de

soi et d'authenticité. Dania est décédée près d'un an après la réalisation de notre entrevue des suites de complications reliées aux effets secondaires de la chimiothérapie intensive reçue en période préparatoire à la greffe.

### *Edward*

Âgé de 50 ans, Edward est natif de Montréal. Il y vit avec sa conjointe et ses deux enfants : une fille et un garçon âgés respectivement de 9 et 12 ans. Edward a complété des études universitaires et exerce la profession d'avocat.

Il a été diagnostiqué d'une leucémie myéloïde aiguë (LMA) 6 mois avant l'entrevue. Pour Edward, l'annonce du diagnostic de leucémie l'a « *frappé* ». La première démarche qu'a faite Edward suite à l'annonce de son diagnostic a été de consulter un psychologue afin de savoir quoi dire à ses enfants. « *Quand j'ai été diagnostiqué, j'ai consulté un psychologue et il m'a expliqué qu'est-ce que tu dis à nos enfants* ».

Le type de greffe effectué a été une GCSH allogénique apparentée, dont les cellules souches provenaient du sang de son frère. Au moment de l'entretien, Edward était à son 27<sup>ième</sup> jour d'isolement et devait quitter l'hôpital dans les prochains jours. Edward a subi quelques complications en isolement tels une mucosite buccale, des nausées et des vomissements. Pendant son isolement, Edward n'a reçu aucune visite de son garçon. Cependant, sa fille âgée de 12 ans est venue le voir à quelques reprises au centre hospitalier. Le couple a dû faire preuve de stratégies de communication pour faire comprendre au garçon de 9 ans les raisons pour lesquelles il ne pouvait visiter son père.

Edward a pu communiquer avec les gens de l'extérieur par téléphone et courrier électronique. Durant l'entrevue, Edward a semblé très à l'aise. Il a utilisé beaucoup d'exemples et de comparaisons pour raconter son récit. Il croit qu'il va s'en sortir, car il est arrivé à l'hôpital avec une « banque de chaleur ». De tous les verbatim recueillis, celui d'Edward s'est avéré le plus positif, en ce sens que les propos étaient toujours appuyés de mots ou d'expressions liés à l'espoir. Il dit :

*« Je pense que la forme physique va me sauver la vie, j'ai très bonne confiance. J pense que tout ça me rend positif [...] ». (Edward)*

### *Fanny*

Fanny est originaire et vit à Montréal. Elle est âgée de 36 ans. Étant séparée de son conjoint, elle habite seule avec sa fillette de six ans. Le couple a une garde partagée et maintient toujours, selon elle, une bonne relation. Fanny a complété son université en éducation et exerce la profession d'enseignante dans une école.

Fanny a été diagnostiquée d'une leucémie myéloïde chronique (LMC), il y a deux ans. Fanny a mentionné avoir beaucoup pleuré et pensé mourir lors du diagnostic de sa maladie. Elle a été traitée par une chimiothérapie *per os* pendant plus d'un an et a appris la récurrence de sa maladie plus d'un mois avant l'entrevue.

Au moment de la récurrence, elle a manifesté plusieurs symptômes aigus liés à sa maladie. Elle a dû être admise à l'urgence pour ensuite être transférée à l'unité de greffe sans être préparée psychologiquement, comme elle nous en fait part dans ce qui suit :

*« La journée même là, y me l'ont annoncé pis y m'ont envoyée ici dans la journée. J'ai même pas eu le temps de faire mes bagages. Je suis entrée d'urgence parce que mon sang était à cinq cent mille blancs. Pis, j'étais, sur le bord d'une paralysie, d'un ACV, ce que j'ai su plus tard là [...] ».* (Fanny)

Le type de greffe effectué a été une GCSH allogénique non apparentée. Au moment de l'entrevue, elle était à son 38<sup>ième</sup> jour d'isolement de protection et elle y est demeurée plus d'une semaine par la suite. Les complications survenues lors de l'isolement de protection ont été multiples : des nausées et vomissements, une mucosite buccale, des diarrhées, réactions allergiques à certains médicaments, réaction du greffon versus hôte de la peau et des intestins, hallucinations et épisodes d'hyperthermie. Pendant cet isolement, Fanny n'a eu aucun contact physique ou visuel avec sa petite fille. Par contre, elle se faisait un devoir de lui téléphoner au moins une fois tous les deux jours afin qu'elle n'ait pas le sentiment d'être délaissée. Les parents de Fanny la soutenaient dans cette épreuve en étant disponibles auprès d'elle et de leur petite fille, ils lui rendaient visite régulièrement. Durant l'entrevue, Fanny a démontré de vives émotions et a pleuré dès la première question posée. Elle a décrit son état émotionnel comme étant très affecté par tous les événements liés à la maladie et à la greffe. Elle a résumé cet état ainsi : *« un état de détresse, une boule d'angoisse qui te ronge en dedans ».*

Fanny est celle qui a développé le plus de complications suite à la greffe et qui a exprimé le plus de souffrance et d'angoisse. Fanny a affirmé qu'elle n'en voulait pas de GCSH. « *J'en voulais pas de greffe. Je pense, j'en ai jamais voulu pis, ça rend peut-être le processus encore plus dur* ». Son récit se démarque de celui des autres participants par l'intensité des émotions et recevra une attention particulière dans le texte qui suit.

#### La description des thèmes et sous thèmes

Dans cette seconde partie, l'investigatrice principale décrit les différents thèmes centraux et sous thèmes émergeant de l'analyse des données qui amènent à présenter l'essence globale de vivre l'expérience d'isolement. Le tableau 2 présenté à la page 80 résume ces résultats.

**Tableau 2 : L'essence globale du phénomène à l'étude**

Thèmes centraux	Sous thèmes
Vivre la greffe plutôt que mourir	Vivre l'incertitude face à l'avenir Vivre l'espoir de guérison Vivre l'espoir de retrouver une vie normale
Se sentir isolé du monde extérieur	Développer des stratégies à l'isolement Se préparer à l'isolement Se préoccuper du conjoint Se sentir dépendant des autres durant la période d'isolement de protection

**Essence globale du phénomène :**

L'isolement de protection pour des parents ayant de jeunes enfants à la suite d'une GCSH est une **expérience à la fois « difficile », « nécessaire », « rassurante » et « transitoire ».**



## 1. Vivre la greffe plutôt que mourir

L'isolement de protection pour les participants de l'étude s'est dévoilé être une expérience remplie d'incertitude face à l'avenir, de peur de la mort et d'angoisse en raison de son association à la GCSH (*expérience difficile*). C'est dans un contexte de lutte pour la vie accompagnée d'espoir que les participants acceptent les conditions d'isolement qui régissent le traitement de la greffe. C'est pourquoi « *vivre la greffe plutôt que mourir* » est devenu le premier thème central issu de l'expérience d'isolement de protection. De ce premier thème ressort plusieurs sous thèmes dont : a) *vivre l'incertitude face à l'avenir* ; b) *vivre l'espoir de guérison* ; c) *vivre l'espoir de retrouver une vie normale*.

### a) *Vivre l'incertitude face à l'avenir*

Dès l'annonce de leur diagnostic, les participants de cette étude s'engagent dans l'incertitude liée à la GCSH. Cette incertitude les accompagne tout au long du processus de la greffe et de l'isolement de protection. La seule réponse à cette incertitude est l'espoir de guérir et de retrouver une vie normale.

Dans cette étude, il a été impossible d'obtenir des données sur ce que les participants ont reçu comme information préalable à la GCSH. Par contre, ces participants sont soucieux pour leur avenir et s'interrogent continuellement sur les bienfaits de la GCSH. Ils trouvent difficile de bien comprendre la complexité de ce traitement et certains se disent mal informés et non préparés à le recevoir. L'incertitude et l'espoir liés à l'expérience de la greffe sont des sentiments très présents qui

impègnent l'esprit des participants et, comme mentionné à quelques reprises, ne peuvent se dissocier de l'expérience de l'isolement de protection.

Pour chacun des participants à l'étude, lorsque le médecin traitant les a informés que la GCSH était le seul traitement possible pour enrayer la maladie, c'était de l'inconnu. André ignorait tout du processus de la GCSH, avant son admission sur l'unité de greffe. Lorsque le médecin lui a déclaré qu'il subirait une greffe, André mentionne : « *une greffe, moi, j'ai toujours pensé que c'était une opération* ». André, comme tous les autres participants, se demande combien de temps il lui faudra pour reprendre une vie normale. Il ne sait pas encore si la greffe a fonctionné ou bien si la maladie est disparue.

Ses paroles résument ce qui précède :

*« Comment je vais être de temps sans travailler, je vais-tu être longtemps, on dirait, que tu t'imagines pas, euh, la maladie que t'as vraiment. Tu sais, tu penses que tu vas travailler après ça, que t'es correct là [...] ».* (André)

Pour sa part, Benoît décrit également le processus de GCSH comme étant de l'inconnu :

*« Je pose des questions, mais c'est jamais assez clair, c'est complexe les termes [...] ».* (Benoît)

Au cours de leur isolement de protection, les participants témoignent de l'importance pour eux de mettre l'accent sur leur qualité de vie en raison d'évènements inopinés dans le futur. Le discours suivant tenu par Benoît explicite bien cette incertitude face au futur :

*« [...] je vais peut-être mettre plus d'emphase encore pour, dans l'avenir, pour avoir une meilleure qualité de vie avec la famille parce que tu sais pas ce qui te pend au bout du nez ».* (Benoît)

Ce sentiment d'incertitude semble intensifié lorsque le participant est victime d'une rechute, comme l'ont vécue Dania et Fanny. Leur maladie, qu'elles croyaient contrôlée, s'avère instable et incurable à moins d'une GCSH. « *C'est un choc* » disent ces participantes. C'est avec des sentiments de peur, de crainte et d'angoisse qu'elles amorcent le cheminement de leurs nouveaux traitements qui devraient les conduire vers la guérison. Cet extrait souligne bien l'incertitude éprouvée face à leur espoir de guérison :

*« [...] j'étais déçue du résultat, mais ç'a été très dur à prendre que ça revenait. Ça fait peur. Une deuxième fois, là, tu te sens moins en confiance tu sais. La première fois, tu dis bon, je vais m'en sortir, je vais me battre, pis ça va être fini. Tu penses jamais que ça va revenir, mais quand ça revient, après, tu dis tout le temps, ça va toujours revenir. C'était surtout ça ma crainte ».* (Dania)

#### *b) Vivre l'espoir de guérison*

L'« espoir de guérison » est exprimé régulièrement dans le discours de tous les participants. La guérison signifie pour eux le succès de la greffe, une deuxième vie. Ils maintiennent l'espoir qu'après cette étape, ils seront guéris. Les extraits d'entrevues qui suivent démontrent bien leur espoir de guérison prochaine :

*« Pour moi, après ça, j'allais être guéri. J'étais assez positif de ça. J'avais pas peur. J'étais content ».* (André)

*« [...] c'est sûr que je suis ici pour me guérir là, tu sais, là [...] ».* (Benoît)

*« [...] en lui rappelant que papa serait parti pour longtemps, mais que cette fois-ci, c'est pour guérir papa, pis après ça, ben, y'aura peut-être plus besoin de faire des dodos à l'hôpital tu sais, alors y me dit souvent. « Papa, quand tu vas revenir, tu vas être guéri » ? J'ai compris que je serais dans ceux qui vivent, dans ceux qui passent au travers [...] ».* (Christian)

*c) Vivre dans l'espoir de retrouver une vie normale*

Pour tous les participants de cette étude, espérer revivre normalement en compagnie de leurs famille et enfant(s), est d'une importance capitale. Tous entretiennent l'espoir de revivre de bons moments en compagnie de leurs proches suite à la GCSH et l'isolement de protection. Ils y croient et conservent toujours l'espoir malgré tous les obstacles rencontrés lors de cette hospitalisation. Selon André, une vie normale c'est d'être apte à vivre au jour le jour, et ce, entouré de « son petit monde ».

*« [...] on pourra se voir à tous les jours, être ensemble pis là on fera quelque chose. Mais que, on va n'avoir d'autres bonnes journées ensemble [...] je disais à ma femme, tu sais, quand qu'on se revoit, quand qu'on se recouche ensemble un à côté de l'autre, tu sais, ça va être une deuxième lune de miel, tu sais, on va comme recommencer. On a jamais été séparé. On va peut-être créer des liens encore plus forts là. C'est peut-être une façon de réaliser comment t'aimes l'autre aussi, à quel point, tu sais. [...] on a du temps pour penser tu sais ici aussi. Je réalise beaucoup à quel point ils sont chers pour moi [...]».* (André)

*« J'ai tellement hâte de voir mes enfants, d'être chez nous dans mes choses je suis pas capable de le décrire [rire]».* (Christian)

*« Ma fille, c'est la seule chose que, qui m'encourage, pis je me dis, bon là, je vais revenir un moment donné, je vais la revoir, pis ça va revenir normal. [...] je vais vivre une vie normale. J'vais retourner chez nous. [...] j'ai hâte. Tout ce que je veux, c'est d'être avec mon petit monde et, peu importe [...]».* (Dania)

2. Se sentir isolé du monde extérieur

Les participants décrivent par leurs propos comment ils se sentent seuls et renfermés pendant toute la période d'isolement de protection. Christian et Fanny décrivent leur séjour en isolement de protection comme étant plus pénible que la prison. Fanny ose même dire que les prisonniers sont mieux traités qu'elle, ils ont la possibilité de voir leurs enfants par la fenêtre.

Ces deux participants se sentent étouffés et mentionnent même manquer d'air :

*« [...] ce que j'ai trouvé ben difficile dans ça, c'est qu'ici, j'appelle ça ma prison, ça, j'ai trouvé ça ben difficile. La nuit des fois je m'ouvrais les yeux, pis là, ben tout était enfermé, j'étais placardé là. Ça là, j'ai trouvé ça vraiment difficile dans mon processus, ça, ç'a été une chose qui a été difficile, mais je me sens étouffé ici, je manque d'air [...]».* (Christian)

Christian ajoute :

*« C'est pas facile, y reste que j'ai ben de la misère à me retrouver enfermé entre quatre murs tu sais. J'suis quelqu'un qui aime ça aller dehors, qui aime ça prendre l'air, bouger dehors tu sais pis, je me retrouve enfermé ici [...]».* (Christian)

Pour remédier à la situation, Christian demande à tous ses amis de prendre une bouffée d'air à l'extérieur pour lui, et ce, à chaque jour qu'il serait en isolement de protection. Il prétend d'ailleurs passer encore plus de temps à l'extérieur lorsqu'il sortira de sa chambre d'isolement :

*« [...] je parle à mes chums, pis là des fois je leur dis : « Hé, oublie pas tantôt quand que tu sortes de prendre une grande bonne respiration. Tu te diras que c'est pour moi pis n'oublies même pas si y mouille, tu le fais là, t'en prends une bonne, t'arrêtes, pis t'en prends une bonne [...]».* (Christian)

Fanny exprime sa perte de liberté et sa sensation d'être enfermée ainsi :

*« Moi, je trouve ça cruel. Mais je comprends pourquoi. Mais, je suis sûre qui y aurait moyen de trouver des façons de [...] Des gens sont en prison pis sont plus libres que nous autres, peuvent voir leurs enfants à travers une vitre, ils peuvent sortir dehors, marcher, je pensais à ça l'autre jour, je me disais, c'est pire qu'une prison ici [...]».* (Fanny)

Dania déplore vivre cet isolement de protection et avoir eu peu de visiteurs pendant la durée de son hospitalisation. *« J'ai quand même toute l'aide que j'ai besoin pis ce qu'il a été le plus dur, c'est que j'ai pas eu beaucoup de visites ».* Elle se sent

ainsi d'autant plus isolée du monde extérieur. Elle comprend bien les raisons motivant ces absences, mais elle affirme qu'une visite est plus précieuse qu'un coup de téléphone. En présence d'une personne, on n'a pas toujours besoin de parler. *« C'est sûr, ç'est pas nécessairement parlé, mais c'est sentir que y a quelqu'un près de toi [...] »*. Les paroles suivantes font état de l'importance que Dania accorde à ses visiteurs :

*« [...] j'ai reçu surtout des téléphones. Le téléphone, j'en ai en masse [rire]. Ça, j'ai pas à me plaindre. C'est juste que, j'ai pas le goût de parler au téléphone du tout tandis que si quelqu'un vient ici, ça m'aurait donné un petit coup là, [...] »*. (Dania)

Dania renchérit que le fait d'être isolée du monde extérieur comme elle se sentait, pouvait déranger son état d'esprit. Ces deux participantes expriment clairement dans leur détresse la crainte de faire une dépression suite à l'isolement. La détresse ressentie par Dania se traduit par les pensées suivantes :

*« [...] j'ai eu peur un moment donné de devenir toute dépressive ou je sais que dans une pièce de même, ça peut déranger un cerveau en quelque part un moment donné. Pis en plus que t'es malade, t'es tannée, t'es fatiguée. Déjà d'être enfermée, c'est dur, ben, mais d'être malade. Un moment donné, j'explose peut-être un peu là, j'ai eu une couple de crises aussi là. J'ai appelé chez ma mère, mon chum pis j'ai pleuré, pis que j'étais pu capable là [...] »*. (Dania)

Par contre, Edward nous démontre à l'aide d'une anecdote portant sur les soldats canadiens que pour lui, il y a d'autres cas qui vivent un isolement plus prolongé que l'isolement de protection :

*« [...] quand tu penses qui a des soldats qui sont au combat au Canada. Ils ont été deux, six mois, quatre ou cinq ans parce que c'est assez dangereux faire ce métier-là. Ils n'ont pas vu leur famille depuis ce temps. Je lève mon chapeau aux gens de l'air qui voient pas leur famille pendant 12 mois et, et, ça, c'est beaucoup plus dangereux oui [...] »*. (Edward)

Être isolés de leurs enfants durant la procédure de GCSH fait vivre une panoplie de sentiments intenses à nos parents. De cette expérience, il s'est manifesté différentes émotions dont la tristesse et l'ennui.

Benoît décrit l'ennui créé par la séparation de ses enfants comme un manque « *Ma petite famille, c'est sûr que ça me manque* ». Lors de la première rencontre avec Benoît, il a cité avoir énormément d'émotions envers ses enfants. Il envisageait même avoir de la difficulté et être incapable de me parler sans pleurer. L'extrait suivant représente bien l'état dans lequel Benoît se sentait lors de l'entretien :

« [...] *tu vas me faire pleurer, là tu sais. C'est sûr quand j'en parle mettons que tu sais, si je me mets tout le temps à parler juste de mes enfants, c'est sûr que mes émotions sont là* ». (Benoît)

Christian décrit que tout au long de l'isolement de protection, l'ennui est toujours présent pour lui. « *Je m'ennuie toujours c'est sûr de mes enfants* », et explique « *c'est pas facile* », c'est « *épouvantable* » d'être enfermé entre quatre murs. Il développe : « *j'étais toujours en train de me morfondre et de penser à eux- autres, pis à penser que moi, je suis tout seul sans eux- autres* ».

Quatre sous thèmes dérivent de ce deuxième thème central soit « *se sentir isolé du monde extérieur* » : a) *développer des stratégies face à l'isolement* ; b) *se préparer à l'isolement* ; c) *se préoccuper du conjoint* ; d) *se sentir dépendant des autres*.

a) *Développer des stratégies face à l'isolement*

Pour franchir les épreuves que suscite l'isolement de protection, les participants à l'étude ont pris conscience de l'obligation de développer un certain nombre de moyens d'adaptation. Le téléphone, l'Internet, le courrier électronique, la « caméra Web » et les photographies ressortent principalement comme étant les stratégies d'adaptation les plus exploitées pour garder contact avec le monde extérieur.

Le téléphone est l'outil de communication le plus utilisé par chacun des participants. André assure : « *quand y restera juste à payer le téléphone.* » Pour chacun des participants, il est important de garder un lien avec le monde extérieur par l'intermédiaire du téléphone. La durée et la fréquence des appels sont relatives d'un participant à l'autre. Certains se parlent à tous les jours et même plusieurs fois par jour. D'autres se font un devoir de téléphoner une fois tous les deux jours. Peu importe l'âge des enfants, il y a toujours une possibilité de communication. Comme le mentionne André à propos de sa fille, âgée de 14 mois, il existe des moyens de communiquer. « *On se parle au téléphone, quand y veut me parler ben, pour mon garçon, pour ma fille, mais on se met sur l'interphone [...]* ». Donc, peu importe l'âge de l'enfant et la fréquence des appels, le téléphone fait partie intégrante de l'hospitalisation en chambre d'isolement et est considéré comme un élément indispensable et le plus utilisé. Pour André, le téléphone est nécessaire à son cheminement. Peu importe le temps qu'il converse, pour lui, c'est extrêmement important de communiquer avec sa famille et ses proches: « *des*



*fois, elle appelle juste 5 minutes » ou « des fois, le soir, on peut parler quasiment une heure, on parle de toutes sortes de choses ».*

Quelques fois, selon Christian, il faut un certain temps d'adaptation avant de s'habituer et d'être en mesure d'appeler sa famille sans ressentir tout plein de sentiments contradictoires. Les paroles suivantes illustrent ce thème :

*« Je leur parlais au téléphone, mais... dans ce temps-là, j'étais pas capable de leur parler longtemps. C'est sûr là, les petites, ils parlent pas beaucoup au téléphone, mais mon petit garçon, il parle plus longtemps. Et, j'avais de la misère à lui parler un moment donné, c'est ça, ça m'a faite comme une réaction [...] ». (Christian)*

Dania se dit épuisée et garde le peu d'énergie qu'il lui reste pour discuter avec sa fille.

Pour elle, c'est une obligation :

*« Je parlais pu au téléphone vraiment, le seul temps que je me gardais un effort, c'était pour ma fille. Ma mère m'appelle pis je disais, j'suis fatiguée là, je peux pas te parler. Je me sentais pu le goût [...] ». (Dania)*

Par contre, Dania se sent réconfortée lors de ses conversations téléphoniques, car la « petite » est toujours ravie : *« quand je parle, est tout le temps content. Fait que ça c'est ça, de ce côté -là, cela me rassure ».*

L'Internet, les courriers électroniques et les « caméras Web » ont été cités par quelques participants comme étant des moyens de communication privilégiés avec le monde extérieur, quoique parfois, un peu trop technique. Pour certains, l'usage de la « caméra Web » a été bénéfique tandis que d'autres ont abandonné, vu la complexité du système et la difficulté à établir un bon contact. Les propos suivants résument bien les

bons et les mauvais côtés de ces nouvelles technologies dans une chambre d'isolement de protection.

Benoît a réussi à l'aide de courriel électronique à communiquer avec son « monde ». « *Avec l'ordinateur, bien, je réussis à communiquer avec mon monde là-bas, on échange [...]* ». Avant leur isolement de protection, certains participants ont planifié l'installation d'une « caméra Web » dans leur chambre et à leur domicile, mais, pour différentes raisons et complications, le projet n'a pas fonctionné. Sans Internet haute vitesse, la résolution de l'image est mauvaise et comme Benoît le mentionne si souvent dans l'entrevue « *ce serait un gros plus d'avoir Internet haute vitesse dans les chambres d'isolement* ».

Benoît renchérit :

*« [...] c'est une technologie que la résolution de l'image, comme même mes enfants, en plein jour, ça les intéresse pas du tout parce que y a tellement de monde sur l'Internet que la résolution c'est comme toute floue tandis qu'avec haute vitesse c'est comme une caméra pis avec ça, tu peux faire des petits montages vidéo. Alors, je pourrais leur envoyer ça ».* (Benoît)

Les photographies ont également été pour tous les participants une source de bien-être, malgré les émotions vécues en les regardant. Elles servent de stratégie d'adaptation à la séparation de leur enfant. Edward mentionne : « *les photos, c'est très important* ». Durant une bonne partie de l'entrevue, Edward a présenté son album photo sur son ordinateur portable. Ces photos évoquaient plusieurs souvenirs dont les souvenirs d'été, des anniversaires d'enfants et de voyages. Christian ajoute que pour lui, les photos ont été une aide très réconfortante et ont apaisé son ennui. Christian et André

ont éprouvé de la difficulté à afficher les photos de leurs enfants, croyant qu'ils allaient s'ennuyer davantage . André affirme :

*« [...] quand que je suis le plus triste, c'est quand que je regarde les photos de mes enfants, à part de ça. Au début, les photos qui sont ici, quand mon épouse est venue, a dit t'es a pas encore accrochées, je lui ai dit : « Quand t'es vois tout le temps, tu y penses plus. » Là, on les a accrochées, on va les mettre là, là c'est correct. J'avais peur que de tout le temps les avoir là, que tu sais, j'ai regarde tout le temps, me semble que tu vas t'ennuyer encore plus [...]».* (André)

Selon Christian,

*« [...]c'est sûr que les photos sur mon mur, ça m'a bien aidé, mais d'un autre côté, des fois, y a des journées ou que j'avais le goût des enlever, parce que ça me faisait mal, euh. Je conseillerais probablement à tout le monde d'avoir ça, mettre les photos avec un beau gros plan de ses enfants. D'écouter son cœur aussi pis d'un autre côté, que si jamais ça leur fait de la peine, de les retirer, moi, j'ai pas eu le courage de le faire, de les retirer. Si y est pas encore prêt à accepter que, qu'ils ne seront pas avec lui pendant une longue partie de temps, une période de temps tu sais [...]».* (Christian)

#### *b) Se préparer à l'isolement*

Certains participants étaient bien préparés à l'isolement, ils avaient trouvé des activités, tels que regarder la télévision ou faire de la lecture. Pour certains d'entre eux, l'état de santé qui a suivi la GCSH ne leur a pas permis de vaquer à toutes ces belles activités si bien préparées. Christian mentionne avoir eu de la difficulté à se préparer à la séparation de ses enfants :

*« [...] la dernière nuit que j'ai passée chez nous, à tout bout de champ pendant la nuit, je me levais pis, les petites jumelles sont dans la même chambre, j 'm' assoyais dans leur chambre, y faisait noir, j'ai voyais pas vraiment, pis, je les écoutais respirer, pis je les écoutais bouger tout ça. Je pleurais un peu, pis ça me faisait du bien. Pis là, les yeux me coulaient [rire]. Je venais les yeux pleine d'eau, pis là je retournais me coucher dans mon lit. J'ai faite ça peut-être deux fois dans ma nuit là [...]».* (Christian)

Christian explique que la préparation est un processus qui débute avant l'entrée en chambre d'isolement, qui se vit continuellement tous les jours et se termine avec la fin de l'isolement de protection. Le discours suivant en témoigne :

*« La préparation là, tout le long de mon cheminement, à chaque chose qui m'est arrivée, je m'y préparais. Quand j'y arrivais, j'étais prêt. Quand je suis arrivé ici, je pensais que j'étais prêt, mais je ne l'étais pas. Des fois, je regardais dehors, les yeux me coulaient, j'avais des larmes, pis là, j'ai dit là c'est pas moi ça. T'sais je m'ai rendu compte que j'étais pas vraiment bien préparé. Ben la préparation, c'est fini ici. Depuis à peu près une semaine, je suis plus près. J'vas être aussi prêt à m'en aller ben, mais [...]».* (Christian)

*« [...] je m'étais amené plein d'activités, je m'étais amené un livre à colorier, de la broderie. Je m'étais cherché plein d'affaires avant de partir. J'me suis dit bon ben, je vais m'occuper puis ça va passer vite, mais finalement c'est pas comme ça que ça se passe parce que t'es tellement malade là, c'est tellement dur, fatigué, que j'ai, que j'ai rien fait. Le jour que j'ai commencé à avoir de la chimio, je m'étais dit que je vais regarder des films toute ça, mais là, j'avais pu d'intérêt à rien. C'est ça qui fait que les journées encore sont encore plus longues. J'voyais les heures, ça n'avancait pas, ç'a été longtemps comme ça [...]».* (Dania)

### c) *Se préoccuper du conjoint(e)*

En plus de se sentir enfermés et dépendants des autres, certains participants mentionnent être préoccupés par leur conjoint et se sentir inutiles face à tout ce qui se passe à la maison. Ils avouent trouver cela très difficile. Certains même diront avoir peur pour le monde qui les entoure. Ils supposent que la charge additionnelle des tâches puisse leur nuire et les épuiser. Comme le rapporte André : *« faut pas qu'elle tombe malade elle non plus [...]»*. Il allègue s'inquiéter pour elle :

*« Un moment donné ça pas de sens, tu sais, pour elle toute la journée, s'occuper de la maison, deux enfants, travailler. Tu sais mon épouse a trouvé pas ça évident là d'être tout seule avec les deux enfants. Je crois qu'a trouvé ça plus dur que moi. Est tout seule, elle s'ennuie d'être tout seule [...]».* (André)

Selon Christian : « *trois enfants en bas âge, c'est du sport* ». Ces propos en témoignent:

« [...] *Ça pleure, y en a un qui veut ci, l'autre qui veut ça, pis là, elle est toute seule avec ça à maison, pis là moi, je suis ici et je peux rien faire face à ça. C'est un petit peu difficile [...]* ». (Christian)

*d) Se sentir dépendant des autres pendant l'isolement de protection*

En plus de se sentir prisonniers et isolés dans leur chambre d'isolement, les jeunes parents acceptent difficilement d'être dépendants des autres. Cette dépendance est reliée au fait qu'ils ne peuvent pas sortir de leur chambre d'isolement. Quelles que soient leurs activités de la vie quotidienne, ils se sentent dépendants. Pour se laver, ils attendent que le préposé aux bénéficiaires amène de la lingerie propre. À l'heure des repas, ils doivent être patients. Pour des papiers mouchoirs, un livre ou autres, ils ont besoin d'un bénévole pour se les procurer. S'ils veulent visionner un film, ils doivent s'informer de la disponibilité de téléviseur pour la soirée. En aucun cas, ils ont la liberté de quitter la pièce où ils sont isolés. Deux des participants ont formulé dans leurs mots la difficulté ressentie à dépendre des autres.

Dania signale que le fait de devoir constamment dépendre des autres pour plusieurs aspects est très irritant. « *C'est dur devoir dépendre des autres* ». Elle mentionne :

« *Il en a qui ont pas d'entourage. Ça doit être horrible parce que moi, je dépends du monde comme ça se peut pas pour ma fille [...] c'est gênant un peu de s'imposer, pis d'un autre côté, mais c'est de la famille, et tu sais, on s'entraide [...]*. » (Dania)

Fanny mentionne se sentir seule dans sa chambre et dépendre de la sonnette d'hôpital pour répondre à tous ses besoins. « *On est dépendant d'une vieille sonnette sonnette* ». Fanny signale que non seulement elle dépend de la sonnette, elle dépend énormément des autres :

« *J'en ai plus de vie familiale dans le fond, j'en ai plus. C'est mes amis, pis mon père, pis ma mère qui s'occupent de tout. Mes comptes ... Toute, toute, toute [...]* ». (Fanny)

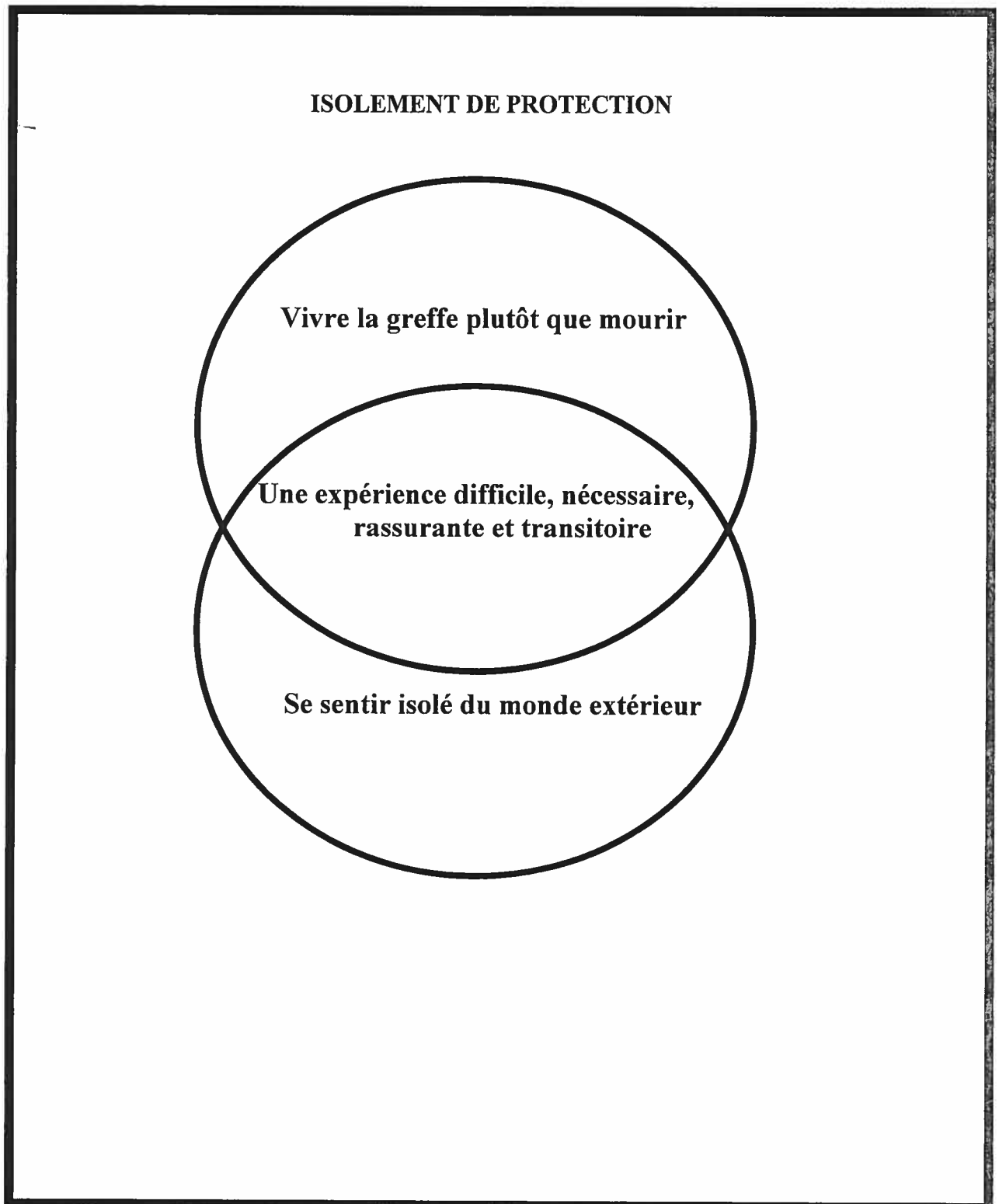
L'ensemble de l'analyse des données a permis de constater que l'expérience de vivre l'isolement de protection à la suite d'une GCSH se résume aux deux principaux thèmes suivants : *vivre la greffe plutôt que mourir et se sentir isolés du monde extérieur*. L'analyse des données a révélé que les six participants font face à *une expérience difficile, transitoire, rassurante et nécessaire à la réussite de la GCSH, donc à la guérison*. Cette étape de vie demande l'utilisation de plusieurs stratégies et ressources pour mieux composer avec cette situation.

#### L'essence de l'isolement de protection

Après maintes lectures, analyses des verbatim en unités de signification et discussions partagées avec la directrice du mémoire, l'investigatrice principale a dégagé l'essence globale du phénomène à l'étude que l'on appellera vivre l'expérience d'être en isolement pour des personnes ayant reçu une GCSH. L'essence globale du phénomène constitue la dernière étape de l'analyse élaborée par Giorgi (1997). Cette étape consiste à réaliser une synthèse de l'ensemble des unités de significations (thèmes et sous thèmes) à partir des verbatim recueillis dans les entrevues menées auprès des participants de

l'étude. Donc, l'essence globale du phénomène vise à rendre compte, en termes plus clairs pour le lecteur, des conclusions tirées des unités de signification. Ainsi, dans la présente étude, l'essence globale du phénomène de l'expérience d'isolement de protection dans un contexte de GCSH s'avère être une expérience à la fois « difficile », « nécessaire », « rassurante » et « transitoire ». Autour de ces quatre éléments qui caractérisent l'expérience d'isolement de protection gravitent deux thèmes centraux : vivre la greffe plutôt que mourir et se sentir isolé du monde extérieur. Ces différents éléments et thèmes sont illustrés par la figure présentée à la page suivante (Figure 1).

**Figure 1 :** Vivre l'expérience d'être en isolement pour des personnes recevant une greffe de cellules souches hématopoïétiques





### Vivre une expérience difficile, nécessaire, rassurante et transitoire

L'expérience « difficile », « nécessaire », « rassurante » et « transitoire », éléments qui forment l'essence du phénomène à l'étude, relève directement des mots exprimés par les participants, comme en témoignent les extraits suivants.

#### *Une expérience difficile*

Chacun des participants mentionne avoir vécu une expérience « *difficile* », « *dure* », « *épouvantable* », lorsqu'il se réfère à l'isolement de protection. De plus, des complications causées par la chimiothérapie/radiothérapie préparatoire à la GCSH, tels les nausées et vomissements, les mucosites buccales et l'hyperthermie rendent l'expérience globale encore plus pénible.

Cependant, certaines difficultés exprimées semblent davantage liées au contexte plus spécifique de l'isolement de protection : être isolé de leur(s) enfant(s), de leur conjoint et du monde extérieur; se sentir prisonniers, en perte d'autonomie; être peu préparés à l'isolement de protection. De tous ces facteurs, l'impossibilité de voir les enfants est de loin ce qui rend particulièrement l'expérience d'isolement difficile.

André déclare : « *c'est pas évident de ne pas voir ses enfants [...] là, c'est dur et c'est long* ». Benoît relate : « *c'est sûr que je trouve ça dur* ». Christian connaît son diagnostic depuis plus d'un an. Malgré tout, lorsqu'il a été informé que le traitement requérait un isolement de protection, il exprime avoir eu de la difficulté à accepter de se

séparer de ses enfants et à s'y préparer. Ces paroles en attestent : *« quand je serais là, là-bas, ça va être l'enfer, ça va être difficile »*.

Lors de l'entretien, Christian affirme :

*« C'est pas évident, vraiment pas évident, cela a été une autre chose que j'ai eu de la difficulté à accepter. Que justement quand on m'a expliqué que je m'en venais ici pendant trois, quatre peut-être cinq semaines euh. Là, en gros, j'ai trouvé [rire] j'ai trouvé que ça serait long. Pis en plus, on m'a ajouté que je pourrais pas voir mes enfants. Ç'a été assez difficile [...] »*. (Christian)

Christian relate : *« les premières journées ont été plus difficiles que les jours où on est présentement [...] »*. De plus, il spécifie avoir trouvé cela tellement difficile au début qu'il n'arrivait pas à regarder les photographies de ses enfants sans avoir les larmes aux yeux :

*« [...] au début, j'ai trouvé ça plus difficile que je le trouve maintenant, pis un moment donné, j'ai comme eu une petite baisse de moral ce que j'ai jamais eu [...] là je trouvais pas ça normal tu sais, je regardais mes enfants pis mes larmes me coulaient [...] »*. (Christian)

Lors des hospitalisations passées, Christian affirme avoir vécu ces périodes épouvantablement, et ce, même s'il pouvait voir ses enfants :

*« Mais là, je pouvais les voir les petits, mais là, moi-même, au départ qui m'hospitalise pendant cinq jours, je trouvais ça épouvantable, tu sais. Là, je pouvais voir les petits, bon. C'était déjà ça, c'était pas si pire. Pis là après ça, là ben il m'arrive avec la greffe ici, j'ai trouvé ça difficile »*. (Christian)

Dania soutient : *« je savais pas si j'allais pouvoir passer au travers »*.

Edward prétend que l'isolement est très compliqué à vivre pour les parents. Il mentionne : *« c'est compliqué, personnel, une chose très difficile pour les parents »*.

Outre le fait qu'il se dise triste pour ses enfants et s'inquiéter pour eux, Edward est le

participant qui a exprimé le moins de réactions négatives par rapport à la GCSH et à l'isolement de protection. Il se dit être une personne « *terre-à-terre* » et ne pas régler ses problèmes par les émotions. « *Quand t'es capable de faire face à des choses comme ça, tu sors de ça grandi* ». Edward mentionne avoir accumulé des réserves de chaleur avant l'isolement de protection en passant du temps avec ses enfants.

Fanny maintient que l'expérience de l'isolement est beaucoup plus difficile et angoissante qu'elle pouvait se l'imaginer. Elle parle de détresse et d'angoisse qui rongent de l'intérieur.

*« C'est un calvaire, tout va mal depuis que je suis ici, tout est difficile [...] je pensais jamais, jamais que ça serait dure comme ça [...] finalement, c'est même pas le quart de ce que je pensais ».* (Fanny)

*« C'est au-delà de tout ce qu'on aurait pu imaginer si on m'annonce que ç'a pas fonctionné, pis que, parce que je sais que y en a que ça fonctionne pas, ils ont deux ou trois greffes, moi, je vais tourner vers autre chose, mais, je vivrai moins longtemps c'est tout. Je, je peux pas m'imaginer revivre ça une deuxième fois [...] les émotions par lesquelles j'ai passé ici là, c'est plus fort que toute la détresse que j'aurais pu vivre ailleurs. Un état détresse, une boule d'angoisse qui te rongent en dedans [...] ».* (Fanny)

#### *Une expérience nécessaire*

Si l'expérience d'isolement de protection est accompagnée de plusieurs inconvénients, il n'en demeure pas moins qu'elle est absolument « *nécessaire* » pour assurer la réussite de la GCSH. Tous les participants ont exprimé à leur façon qu'ils n'avaient pas le choix de traverser cette expérience pour leur survie. Une fois de plus, il s'agit là d'une question de vie ou de mort. Il n'y a pas d'autres alternatives.

À ce sujet, les propos de plusieurs participants en témoignent. Benoît dit que l'isolement est un chemin qu'il « faut » parcourir, mais qu'ensuite il pourra rejoindre ses enfants à domicile. *« J'ai un chemin à faire et je vais le faire, mais au moins après je vais être avec mes enfants. Faut passer par là, et attendre »*. Les participants sont conscients que ce traitement est leur dernière alternative à la guérison.

Pour sa part, Dania soutient que même si elle envisageait mal le fait d'être séparée de son enfant, elle se devait de le faire. *« Ben, ça m'a dérangée, je me disais que ça valait quand même la peine de le faire là si vraiment les chances sont meilleures après [...] »*. Selon elle, l'isolement de protection est une procédure afin de mettre toutes les chances de son côté, malgré tous les désagréments qui peuvent s'ensuivre. Selon Edward, l'isolement est malgré tout plus important que les enfants. Il signale que si un patient désire guérir, il doit être conscient qu'il n'y a aucun autre choix, c'est une nécessité. Il décrit :

*« Je pense que c'est important que le patient réalise que c'est dans un sens plus important que les enfants. T'as quelque chose à faire, tu vas, tu fais, c'est important que tout le monde comprend et accepte ce bilan et cette nécessité. Il y a aucun choix. C'est le prix à payer [...] »*. (Edward)

#### *Une expérience rassurante*

Comme les participants se préoccupent du succès de la greffe, l'isolement de protection leur procure un sentiment de sécurité important pour réaliser cet objectif. Les participants font souvent mention de la sécurité ressentie en isolement de protection. Pour eux, l'isolement de protection est garant du succès de la GCSH. Les participants

sont soignés dans un milieu de soins stériles régi par une panoplie de règlements portant sur la propreté des lieux, la nourriture, les plantes et les visiteurs. Ces règles, si bien ancrées sur le département, leur procurent une certaine sécurité. Selon plusieurs participants, cette sécurité les rassure :

*« [...] je pourrais te comparer l'hôpital ici, j'ai vraiment resté surpris de l'isolement qui a ici, t'en reviens pas. Ici, c'est dont ben sévère ! Mais là, après ça, tu te dis, mais coup donc, si c'était de même aux autres places tu sais, ça aurait été mieux aussi [...] ».* (André)

Par contre, quelques fois, les personnes isolées se sentent tellement en sécurité dans cet environnement stérile, qu'ils appréhendent même leur retour à domicile et craignent le monde extérieur. La sortie du milieu stérile et protecteur de cette unité représente un risque énorme pour chacun des gens greffés. Les participants avertis devront modifier certaines de leurs habitudes de vie lors de leur retour à domicile. Pour eux, l'isolement de protection leur permet de se sentir sécurisés malgré que cela comporte beaucoup d'effets négatifs. Les propos énoncés par Dania appuient bien ceux de tous les participants. Voici ce qu'elle dit :

*« Ça me rassure [...] je me dis qui faut faire attention, pis je suis contente que ça soit rendue là, qui prennent ces précautions-là maintenant c'est sûr, c'est rassurant de savoir qu'ici au moins, y a pas trop danger que t'attrapes quelque chose de dangereux de quelqu'un d'autre. Mais moi ça me rassure [...] ».* (Dania)

#### *Une expérience transitoire*

Les participants expliquent comment l'isolement de protection est vécu comme étant une expérience « *transitoire* ». Ils y voient tous un début et une fin qu'ils associent à la guérison de la maladie.

André décrit l'isolement comme une période à passer et qu'il se doit de la traverser. *« Ça va venir après, c'est un temps à passer, on va le traverser comme ça ».*

Benoît la voit comme une transition, un chemin, une étape de vie :

*« Moi, je vois ça comme une transition, c'est un chemin, pis c'est une étape de ma vie. Il faut que je la passe au jour le jour là [...] ».* (Benoît)

*« Ça m'a donné un choc, j'ai trouvé ça dur sauf que je me dis que c'est, que c'est pour une période déterminée. C'est pas indéfiniment, c'est pas. C'est pas comme si je ne pourrais plus jamais les revoir. Tu sais, c'est comme je dis, c'est un temps, ça va être dur, mais je vais passer au travers pis après ça ben ».* (Benoît)

Le chapitre suivant correspond à la discussion des résultats, ainsi qu'aux liens réalisés avec les études scientifiques appropriées afin d'orienter des pistes de réflexions futures.

## CHAPITRE V

### La discussion

Ce chapitre porte sur la discussion des résultats et est partagé en deux sections. Dans la première section, les résultats de la présente étude seront discutés et comparés à des écrits scientifiques qui abordent l'expérience de vivre une GCSH. Dans la deuxième section, des recommandations relatives à la recherche et à la pratique infirmière seront proposées à la lumière des résultats obtenus dans cette étude. Il semble judicieux pour l'investigatrice principale d'articuler cette discussion et les recommandations relatives à la pratique et à la recherche infirmières à la lumière de la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1989).

#### Les résultats de l'étude

Selon Watson (1985), la recherche d'une signification à l'expérience de santé demeure centrale chez les personnes soignées. S'inspirant de cette théorie, la présente étude avait pour objectif de décrire et de mieux comprendre, à l'aide d'une méthode phénoménologique, la signification de vivre l'isolement de protection pour des personnes recevant une GSCH dans un contexte de dernier recours. Cette étude s'oriente avant tout sur l'expérience unique et d'une vision holistique de l'être humain.

En utilisant le premier facteur caratif<sup>6</sup> suggéré par Watson (1985), intitulé « *formation d'un système de valeur humaniste et altruiste* », l'investigatrice principale aide à tolérer les différences et à voir les autres à travers leurs systèmes de perception spécifique plutôt qu'à travers son propre système. Par ailleurs, en se basant sur le dixième facteur caratif élaboré par Watson (1985), *la reconnaissance des forces*

---

<sup>6</sup> Facteurs caratifs : les facteurs caratifs sont les facteurs que l'infirmière utilise pour prodiguer des soins qui favorisent soit le rétablissement de la santé (ou le maintien) soit une mort paisible. Watson en a énuméré 10 (voir chapitre 2) (Watson, 1985).



*existentielles, phénoménologiques et spirituelles*, les résultats issus de la présente étude permettent de dépeindre l'expérience d'isolement de protection pour des personnes recevant une GCSH comme une expérience qui déborde les notions de stress ou de simple contexte d'isolement. À notre connaissance, aucun écrit scientifique n'a abordé ce phénomène de cette façon holistique. Les résultats de cette étude offrent donc un nouveau point de vue qui donne lieu à une compréhension de cette expérience complexe de santé.

Les résultats de cette recherche, démontrent que, pour ces six participants, cette expérience de vivre l'isolement de protection pendant une GCSH *a été une expérience perçue à la fois difficile, nécessaire, rassurante et transitoire*. Il importe de mentionner que, en plus de vivre une expérience intense reliée à la GCSH, ces personnes se sentaient isolées du monde extérieur, notamment de leurs enfants. Le fait de *Vivre la greffe plutôt que mourir et se sentir isolés du monde extérieur* » constituent les deux thèmes centraux des résultats de cette étude. Ces deux thèmes ont parfois été rapportés par certaines études scientifiques, surtout lorsque le contexte de soin était celui de la GCSH offerte comme traitement de dernier recours. Ces études scientifiques ont principalement été conduites par Cohen et ses collaborateurs (2001), Collins et ses collaborateurs (1989) ainsi que par Gaskill et ses collaborateurs (1997). Par ailleurs, ces études n'ont pas nécessairement été menées auprès de personnes ayant de jeunes enfants selon une perspective globale d'expérience vécue. Une seule étude (Cohen et al., 2001) recensée par l'investigatrice principale rapporte cet élément et encore cela n'était pas l'objet

principal de leur recherche et ils y portent que très peu d'attention dans leur analyse des données.

En outre, la plupart des recherches recensées ont surtout mis l'accent respectivement sur les données biologiques, psychologiques ou sociales de leur hospitalisation, plutôt que sur l'aspect global de la personne.

En plus de vivre l'isolement de protection et la GCSH, les personnes ayant participé à cette étude étaient séparées de leurs enfants, et ce, pour toute la durée de leur hospitalisation en chambre d'isolement. Ce pourquoi l'investigatrice principale de cette étude trouvait important de regarder la perspective globale de l'expérience vécue par ces participants. Une seule étude (Cohen et al., 2001) recensée par l'investigatrice principale rapporte cet élément et encore cela n'était pas l'objet principal de leur recherche et ils y portent que très peu d'attention dans leur analyse des données.

#### *Vivre la greffe plutôt que mourir*

Un des constats importants de cette étude est que l'isolement de protection peut difficilement être détaché comme expérience de celle de la GCSH. En effet, il était difficile pour toutes les personnes rencontrées de faire la distinction entre les émotions et les sentiments éprouvés face à la GCSH, de ceux ressentis face à l'isolement de protection. L'incertitude quant à l'avenir, la peur de la mort en raison du mauvais pronostic, l'angoisse associée au succès incertain de la greffe sans oublier l'espoir de guérison, toutes ces émotions et sentiments faisaient partie intégrante de l'expérience vécue à l'égard de l'isolement de protection des participants de l'étude.

La greffe était le dernier traitement possible pour guérir le cancer hématologique des participants de l'étude. Selon Molassiotis (1995), la proximité de la mort est sûrement l'événement le plus stressant dans cette expérience de santé. S'il y avait rejet de greffe ou si certaines complications survenaient, il n'y avait plus aucun espoir de guérison. Aussi, nous pouvions observer que l'isolement de protection en tant que tel, occupait souvent pour eux une seconde place dans leurs propos. L'expérience de l'isolement de protection était plutôt vécue et décrite par ces participants comme une « *expérience difficile* » en raison du caractère vital qu'elle représentait.

Cette expérience de l'isolement de protection pouvait toutefois varier d'un individu à l'autre. Par exemple, Edward, semblait vivre l'expérience d'isolement de protection et la GCSH avec un peu plus de confort que les autres participants. D'autres, particulièrement Dania et Fanny, vivaient l'isolement de protection et la GCSH de façon plus difficile. Ces résultats de la présente étude sont corroborés en partie par d'autres études qualitatives menées auprès de gens hospitalisés en isolement de protection (Collins et al., 1989).

L'étude qualitative menée par Collins et ses collaborateurs (1989) auprès de personnes ayant subi une GCSH autologue indique que, pour eux, le succès de la greffe, les chances de guérison et les effets secondaires du traitement prenaient plus d'importance que le fait d'être isolés du monde extérieur. Une deuxième étude qualitative menée par Gaskill et ses collaborateurs (1997) portant sur l'isolement de protection auprès de gens ayant reçu une GCSH autologue, corrobore également nos

résultats. Cette équipe de chercheurs signale que le diagnostic, les traitements médicaux et les effets secondaires ont un impact significativement plus important dans l'ensemble de leur qualité de vie que l'impact occasionné par l'environnement d'isolement de protection. Le moindre problème physique ou effet secondaire peut devenir une inquiétude de taille pour ces patients. Par contre, ces deux dernières études portaient beaucoup sur le côté biologique de la GCSH et ne s'attardaient que très peu à l'expérience psychosociale des participants.

L'expérience d'isolement de protection pendant une GCSH considérée comme difficile par les participants, est également décrite par d'autres auteurs intéressés à l'étude du phénomène du contexte d'isolement de protection (Brak, Laclave & Blix, 1998; Collins et al.; 1989; Denton, 1986; Gammon, 1998 a, 1998 b, 1999 a, 1999 b; Grazier, 1998; Knowles, 1993; Oldman, 1998). Ces auteurs rapportent que l'isolement de protection est une expérience extrêmement difficile et psychologiquement éprouvante. Cependant, ces dernières études tendent à isoler l'expérience d'isolement de protection du contexte plus global de la GCSH ou du moins à ne pas relier ces deux expériences. Ils n'ont pas tenu compte du contexte dans son ensemble, comme il a été le cas dans cette recherche.

Dania et Fanny, deux participantes de notre étude, ont exprimé des sentiments intenses de peur, d'angoisse, de détresse et de crainte d'être dépressives. Selon Watson (1985), les pensées et les comportements d'une personne peuvent être guidés par certaines émotions dont elle n'a pas entièrement conscience ou qui relèvent de

l'inconnu. Fanny, en particulier, a rapporté des symptômes de confusion et des hallucinations visuelles lors de son hospitalisation en chambre d'isolement. Nous ne pouvons que poser des hypothèses quant à l'explication des réactions de Dania et de Fanny. Tout d'abord, il est probable que l'isolement de protection dans ce groupe a causé de la détresse émotionnelle, comme il a été mentionné dans l'étude de Sasaki et al. (1999).

Il est possible aussi que ces deux participantes aient démontré plus d'aisance et d'ouverture à exprimer leurs émotions. Selon Singer (1995), il est connu que le processus de socialisation et de communication est culturel et diffère entre les hommes et les femmes. D'après cet auteur, les attentes culturelles que nous avons d'un homme font en sorte qu'il doit inspirer une confiance en soi et une maîtrise de ses émotions. Notre société encourage donc l'homme à contrôler son stress et à ne pas démontrer son insécurité, son anxiété, sa peine ou sa peur, alors qu'il en est tout autre pour la femme.

Si l'isolement de protection est précurseur de grandes peurs et d'incertitudes, voire de détresse en raison de son lien avec la GCSH, cette étude démontre entre autres, qu'il est également, pour les mêmes raisons, une source d'espoir. Selon Watson (1985), l'infirmière et les autres professionnels de la santé ne doivent pas ignorer l'importance du rôle des sentiments de croyance et d'espoir dans la démarche soignante. Elle en fait même mention dans l'énonciation de son deuxième facteur *caratif*, *l'inspiration de sentiments de croyance et d'espoir*. La prise en compte et le soutien du système de croyances et de l'espoir font partie de la science du *caring*. Selon Watson (1985), les

croyances et l'espoir sont des éléments cognitifs pouvant influencer considérablement le processus de guérison et l'issue de la maladie. De l'avis de Watson, il ne s'agit pas ici de maintenir de faux espoirs ou d'entretenir des illusions irréalistes auprès de la personne soignée. Il s'agit plutôt de maintenir en vie les aspects plus positifs liés à une situation de santé dans un contexte où la personne soignée.

Les résultats recueillis et en lien avec portant sur le phénomène de l'espoir sont corroborés par ceux de Campbell (1999), obtenus auprès de gens ayant subi des traitements de chimiothérapie de fortes doses en chambre d'isolement. Les participants de cette dernière étude entretiennent, unanimement, l'espoir d'un retour à domicile qui est considéré comme l'événement témoin de leur guérison ou comme l'étape finale du succès de leur traitement. Campbell rapporte, dans ses écrits, que chacun des participants de son étude voulait discuter de sa maladie, être rassuré par rapport au traitement de chimiothérapie et surtout divulguer l'espoir qu'ils vivaient face à leur guérison et leur avenir. Peu de recherches recensées par l'investigatrice principale portant sur l'isolement de protection dans un contexte de GCSH ont abordé le thème de l'espoir, lequel s'est pourtant avéré être un élément clé dans cette expérience pour les personnes interviewées dans la présente étude. Du reste, les écrits de Cohen et ses collaborateurs (2001) ainsi que ceux de Campbell (1999) rapportent l'espoir représente un élément important lors d'une expérience d'isolement de protection.

Nombreux sont les écrits qui décrivent l'espoir comme un ingrédient vital, essentiel à la qualité de vie des personnes atteintes de cancer (Bouchard, 1994; Compan,

1994; Felder, 2004; Jevne, 1994). Selon Bouchard (1994), l'espoir est ce qui anime la vie et les projets de ces personnes, et ce, jusqu'à leur dernier souffle. L'espoir, représente une porte ouverte sur les possibilités qu'offre le traitement anticancéreux : la santé, la guérison, le soulagement de la douleur, le plaisir d'être avec des êtres chers, les beautés de la nature ou simplement le fait de pouvoir partager et de se sentir écouté. L'espoir alimente les désirs et donne de l'énergie, de la force et du courage pour continuer à vivre (Compan, 1994; Felder, 2004; Jevne, 1994). Selon Watson, traditionnellement la croyance et l'espoir ont été des facteurs importants du traitement visant à soulager les symptômes de la maladie. Selon cette dernière, l'infirmière doit prendre en compte et soutenir le système de croyances et d'espoir du patient, afin de l'aider à accepter les informations qu'elle lui donne et à commencer à modifier son comportement en vue de mener une vie plus saine, telle qu'elle le mentionne dans l'explication du deuxième facteur *caratif*. Selon Watson, les sentiments de croyances et d'espoir sont si essentiels qu'ils sont en mesure d'influencer le processus de guérison et l'issue de la maladie. Même lorsque la médecine scientifique prétend que plus rien ne peut être fait pour une personne, l'infirmière a la faculté de dispenser des soins servant à considérer et à supporter le système de croyances et l'espoir de cette personne (Watson 1985).

Dans la présente étude, à cet espoir, qui infiltre l'expérience d'isolement de protection, se sont étroitement imbriquées les notions de « nécessité » et de « transition ». Tous les participants ont exprimé à leur manière qu'ils n'avaient pas le choix de traverser cette expérience pour leur survie, objet d'espoir. Selon eux, il n'y a

pas d'autres alternatives, c'est une « *expérience nécessaire* ». Encore une fois, il s'agit pour eux d'une question de « vie ou de mort ». Les patients des études de Cohen et ses collaborateurs (2001), Collins et ses collaborateurs (1989) et Campbell (1999) décrivent aussi que l'isolement de protection est une nécessité qu'il faut accepter malgré tous les aspects négatifs pouvant y être associés. Collins et ses collaborateurs (1989) mentionnent qu'une des personnes interviewées se disait même prête à passer plus de six mois en isolement si cela lui garantissait la guérison.

Un élément innovateur a été relaté par tous les participants de la présente étude. Chacun a exprimé à sa manière que l'expérience d'isolement de protection est une forme « de passage ». Tel qu'exprimé par les participants, ce « passage » peut être expliqué hypothétiquement par son corollaire : si l'expérience d'isolement perdure, c'est que la GCSH ne réussit pas bien, signifiant que la mort peut survenir. En ce sens, il serait préférable de penser que, pour les participants de cette étude, l'isolement est nécessaire transitoire ; passer à travers signifie la fin de l'isolement, le retour à la maison et une guérison. Selon les propos des participants, il semble avantageux de penser que l'isolement et la greffe sont un passage vers la guérison. Ces résultats obtenus auprès des participants de cette étude restent à être validés dans des études ultérieures.

Selon les résultats, il s'est alors avéré que l'isolement de protection était une expérience « *nécessaire* » et « *transitoire* » pour la plupart des participants. Pour ces derniers, il s'avère *nécessaire* de potentialiser le succès de la GCSH par l'isolement de protection. L'expérience d'isolement de protection est en fait non seulement



« nécessaire », « transitoire » mais aussi « rassurante » pour mener à la guérison, car tout est mis en œuvre pour protéger la personne greffée contre les infections qui pourraient causer la mort. Par ailleurs, les résultats de cette étude indiquent également que les personnes isolées ont été bien informées lors de leur admission en chambre d'isolement sur les raisons nécessitant le besoin de protection. Les règlements et les techniques utilisées, si bien ancrés sur le département, leur procurent une certaine sécurité. Sans exception, les participants de l'étude ont accepté les restrictions liées aux procédures de l'isolement. À l'instar des résultats de notre étude, Collins et ses collaborateurs (1989) ont également décrit qu'aucun patient de leur étude n'a considéré que les gants et masques portaient atteinte aux relations avec les professionnels de la santé ou avec les visiteurs. Les patients interviewés ont plutôt jugé ces techniques rassurantes. Kellerman et ses collaborateurs (1977), dans leur étude quantitative portant sur des patients atteints de cancer et hospitalisés en isolement de protection, rapportent que certains patients se sentent tellement rassurés qu'ils développent une peur de contracter des infections lorsqu'ils quittent l'environnement de protection, tout comme le rapporte Dania dans notre étude. Peu de chercheurs décrivent l'expérience d'isolement de protection comme en étant une « rassurante » par des personnes traitées en GCSH.

#### *Se sentir isolé du monde extérieur*

Ce deuxième thème s'éloigne quelque peu du contexte de la GCSH. Il est permis de croire que des personnes qui vivent l'isolement de protection pour toute condition médicale peuvent se sentir isolées et prisonnières dans ce contexte d'isolement.

Cependant, les personnes en contexte d'isolement de protection ne sont pas nécessairement confrontées à la mort, comme ceux de notre étude, ajoutant à l'intensité de l'expérience de ces derniers. De nombreux écrits s'articulent autour de la dynamique familiale lorsqu'une problématique de santé survient (Duhamel et al., 1995; Wright & Leahey, 1995). Selon ces auteurs, la famille se révèle être une source éminente de soutien auprès de la personne vivant une expérience de santé. Elle doit être considérée comme faisant partie intégrante de la personne. Les participants de la présente étude expriment d'ailleurs à quel point le soutien fourni par leur conjoint et leur famille demeure précieux pour eux.

Dans notre étude, le conjoint et les enfants étaient importants et réconfortants pour tous les participants. Tous avaient un ou plusieurs enfants de moins de 12 ans, pour lesquels l'accès à l'unité de greffe était interdit. Aucun participant ne pouvait ainsi entrer en contact personnel, ni même voir leurs jeunes enfants. Tous ont exprimé leur solitude et leur tristesse et ont dit s'ennuyer de leurs enfants. Même si tous comprenaient que l'isolement de protection était nécessaire en raison des infections qu'auraient pu transmettre les enfants durant la période post greffe, tous ont parlé d'expérience troublante du fait d'être séparés de leurs jeunes enfants. Très peu d'études recensées, par l'investigatrice principale, ont abordé le terme de la famille comme un élément important dans l'expérience vécue par les participants placés en isolement de protection.

Un autre élément novateur à cette étude est celui de « Se préoccuper du conjoint ». En effet, les participants se sentent responsables de l'augmentation des responsabilités

qui incombent aux conjoints. Ils vont même jusqu'à craindre pour la santé de leur conjoint et appréhendent leur épuisement relié aux surplus des tâches ménagères. Aucune étude recensée par l'investigatrice principale ne mentionne cet élément, ce qui indique l'importance de poursuivre des études en ce sens.

Cohen et ses collaborateurs (2001) ont effectué une recherche qualitative auprès de 20 patients ayant subi une greffe autologue en isolement de protection. Ils rapportent que les participants se sentaient seuls avec leurs peurs et pensées, coupés du soutien moral de leur famille et leurs amis. Cette étude est la seule recensée qui aborde, de façon très succincte, le thème de la séparation parent/enfant. Les auteurs de cette étude citent que ce sont surtout les femmes qui avouent avoir de la difficulté à être séparées de leurs jeunes enfants. Cela corrobore les résultats de notre étude où les deux jeunes mères, Dania et Fanny, ont semblé ressentir plus d'angoisse face à la séparation de leur jeune enfant que les jeunes pères. Mais, il faut préciser également, tel que mentionné plus haut, que ces deux femmes vivaient également le contexte d'une rechute de leur maladie.

Dans la présente étude, cinq des six participants ont trouvé pénible d'être confinés entre quatre murs et n'avoir eu aucunement le droit d'en sortir. Edward est peut-être le seul participant de notre étude à percevoir la période d'isolement comme une expérience plus acceptable. Pour les autres, leur chambre d'isolement a plutôt été comparée à une prison. Ils ont décrit avoir perdu leur sentiment de liberté et se sont sentis étouffés et dépendants des autres. Certains ont même mentionné avoir l'impression de manquer d'air. Les participants mentionnent qu'être enfermés pendant un certain temps peut

jusqu'à déranger leur état d'esprit. Malgré le fait qu'ils comprennent les raisons de l'isolement, ils disent trouver très angoissant d'être « enfermés » ainsi.

Bennet (1983) ainsi que Thain et Gibbon (1996) chercheurs s'intéressant à l'isolement de protection, avaient fait le même constat dans leur recherche. Leurs patients ont décrit les chambres d'isolement comme une prison. Dans l'étude de Cutters et Dempters (1999), quelques-uns des participants disaient se sentir emprisonnés ou confinés dans leur chambre créant ainsi un sentiment de dépendance envers les autres. Ils se sentaient négligés, seuls et abandonnés. Par ailleurs, Collin et ses collaborateurs (1989), dont l'étude a été menée dans un contexte de GCSH, ont constaté que les participants se sentaient prisonniers au tout début de leur séjour et que cet état diminuait par la suite. Dans notre étude, les participants par leur propos ont semblé éprouver cette impression d'emprisonnement de façon plus persistante s'étalant du début à la fin de l'hospitalisation.

En plus de se sentir prisonniers et isolés dans leur chambre d'isolement, « Se sentir dépendants des autres pendant l'isolement de protection » est un autre élément qui revient souvent dans le discours de certains participants. Ajouté au fardeau de l'isolement de protection, quelques patients n'apprécient pas la dépendance que suscite leur état, envers leur entourage et le personnel. Cet élément est d'ailleurs rapporté par Cohen et ses collaborateurs (2001) ainsi que par Midon (1998) qui mentionnent le fait que n'étant pas autorisé à sortir de la chambre d'isolement et disposant de peu d'espace pour stocker ses effets personnels, la personne isolée se sent dépendante et, de ce fait, est obligée de faire appel aux soignants pour subvenir à tous ses besoins.

Afin de diminuer la sensation d'isolement du monde extérieur, les participants de notre étude ont « *développé des stratégies à l'isolement et à la séparation parent/enfant et se sont préparés à l'isolement* ». Le téléphone, les photos de famille, l'Internet et le courrier électronique ressortent comme étant les stratégies les plus exploitées pour garder contact avec le monde extérieur. Pour plusieurs participants, les photos de famille ont contribué à rendre cette période moins pénible. La « caméra Web » a été un autre moyen utilisé surtout par deux participants. Cependant, malgré tous les bienfaits que pourraient procurer la « caméra Web » en chambre d'isolement de protection, le manque de ressources techniques et de connaissances informatiques s'est avéré une contrainte pour ces deux parents qui tentaient d'établir un contact visuel avec leur enfant. Cette nouvelle technologie n'est pas encore mise au point dans le centre hospitalier où avait lieu l'étude.

Les résultats obtenus dans cette étude viennent appuyer ceux de Collins et collaborateurs (1989) à l'effet qu'il s'avère crucial pour la très majorité des personnes traitées d'apporter avec eux des objets personnels, des livres, des photos d'êtres chers leur permettant ainsi d'alléger leur séjour en isolement de protection. Également, Campbell (1999) rapporte que les participants de son étude confirment que garder contact avec le monde extérieur est considéré comme étant l'élément clé pour s'ajuster à l'expérience de l'isolement de protection.

Pour tous les participants de notre étude, les visites de parents et amis sont un élément essentiel pour les aider à garder contact avec le monde extérieur. Ils signalent

qu'un visiteur est beaucoup plus important qu'un appel téléphonique, car il n'y a pas d'obligation à combler tous les silences. Comme le mentionnent les résultats rapportés par les études de Campbell (1999) ainsi que Collins et ses collaborateurs (1989), les visiteurs étaient le principal soutien des patients, ce qui palliait temporairement à leur sentiment d'isolement. Cependant, dans ces études, quelques participants ont incité la famille et les amis à ne pas leur rendre visite au cours de la période d'isolement afin de mieux se protéger contre les infections. Ceci n'a pas été constaté dans les résultats de notre étude. Zerbe et ses collaborateurs (1994) qui ont effectué une recherche auprès de personnes récemment greffées et en chambre d'isolement suggèrent que des visites régulières de la famille et d'amis soient maintenues afin d'aider ces derniers à se sentir reliés au monde extérieur. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus dans la présente étude.

En résumé, l'expérience d'isolement de protection est un phénomène complexe et intimement imprégné du contexte de la GCSH. Elle représente pour des personnes une épreuve difficile, car elle est génératrice de peurs, d'inconnus, d'incertitudes et d'espoir et elle se doit d'être étudiée dans toute sa globalité. Les participants s'ennuient de leur famille et s'inquiètent de la surcharge des tâches qui incombent au conjoint. L'obligation d'être enfermé dans une chambre d'isolement de protection est considérée par ces personnes comme un moment de vie passager et rassurant, pouvant grandement contribuer au succès de la greffe.

## Les recommandations

À la lumière des résultats obtenus dans cette recherche phénoménologique, certaines recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières sont formulées.

### *Les recommandations pour la pratique infirmière*

*Pour pouvoir soigner quelqu'un, je dois me connaître.  
Pour pouvoir soigner quelqu'un, je dois connaître l'autre.  
Pour pouvoir soigner quelqu'un, je dois jeter un pont entre nous*

— Jean Watson (1985)

Cette étude phénoménologique inspirée de la théorie de Watson permet de mieux comprendre la signification qu'accordent des personnes à l'expérience d'isolement de protection dans un contexte d'une GCSH. La divulgation des résultats auprès d'infirmières qui travaillent dans ce contexte particulier de soins nous paraît essentielle afin de les sensibiliser à ce que vivent leurs patients. Les résultats recueillis par l'investigatrice principale font rejaillir le rôle important des infirmières et permettent d'entrevoir certaines implications pour la pratique auprès de ces personnes. Ils offrent également des pistes de réflexion pour l'élaboration d'interventions permettant de guider les infirmières œuvrant auprès de cette clientèle particulière.

L'investigatrice principale croit que les infirmières soignantes seraient plus outillées pour prodiguer des soins à des personnes en isolement de protection si elles connaissaient mieux ce qu'elles vivent. Tout comme Watson (1988), l'investigatrice principale estime que chaque « personne » est un être unique et global possédant un

corps esprit âme. C'est en reconnaissant l'unicité de chacun des individus en isolement de protection que l'infirmière sera la plus aidante. L'infirmière travaillant dans ce milieu spécialisé devrait alors chercher à mieux comprendre la signification d'être en isolement de protection pour chacune de ces personnes isolées et ne pas en généraliser l'expérience. Il paraît essentiel de respecter, leurs perceptions et croyances, d'accueillir leur mode de vie et de fonctionnement et de reconnaître l'expérience de vie personnelle de chacune de ces personnes, comme le propose Watson (1988), donc de reconnaître leur expérience globalement. Accorder une importance aux perceptions et aux croyances de ces personnes permettrait de favoriser leur adaptation à ce nouveau milieu.

Dans notre étude, les résultats démontrent que l'espoir de guérir et de retrouver une vie normale auprès des leurs est, pour la personne greffée et hospitalisée en chambre d'isolement, sa principale raison de subsister, de croire en la vie et de surmonter la peur de la mort. Cette personne vit un combat pour sa survie et la greffe est leur seule chance de survie. Le succès ou l'échec de la greffe hante son état d'âme et inquiète plus que l'isolement de protection en tant que tel. L'espoir de guérison et de revoir son conjoint et les enfants les rattachent à la vie. L'infirmière et les autres professionnels de la santé ne doivent pas ignorer l'importance du rôle des sentiments de croyance et d'espoir dans la démarche soignante et dans la démarche médicale. Ils se doivent alors de respecter et de soutenir l'instauration des croyances et des espoirs de chacune des personnes soignées en isolement de protection (Watson, 1985).



Comme infirmière, il semble important de reconnaître les besoins particuliers des personnes hospitalisés en chambre d'isolement de protection dans un contexte de GCSH. L'infirmière devrait créer un climat de confiance où la communication ouverte est possible, afin que les personnes puissent partager librement leur peur, leur solitude, leur anxiété et leur angoisse face à la greffe et à l'isolement de protection. Des rencontres en période préparatoire à la greffe avec les familles ayant vécu ou qui vivront l'expérience d'isolement pourraient être bénéfiques à ces jeunes parents. Elles pourraient les informer sur les différents moyens d'entrer en relation avec le monde extérieur et les enfants. L'infirmière doit également informer les jeunes parents sur les objectifs visés par l'isolement de protection afin de les rassurer et de les informer adéquatement sur les procédures et techniques. Ces rencontres leur permettraient de compter en tout temps sur la disponibilité des infirmières oeuvrant à l'unité de greffe. Selon Watson (1985), l'infirmière peut réduire l'anxiété de la personne soignée par l'écoute, l'acceptation et la compréhension.

#### *Les recommandations pour la recherche en sciences infirmières*

L'expérience de vivre l'isolement de protection pour des personnes recevant une GCSH a été empiriquement très peu explorée dans les études antérieures. Cette expérience étant très étendue, complexe et diversifiée, la recherche gagnerait d'être mieux étoffée par d'autres études qualitatives effectuées auprès d'un échantillonnage plus hétérogène et surtout plus grand. Ces recherches apporteraient à la discipline

infirmière un enrichissement du savoir très général, qui permettrait d'offrir des soins de plus haute qualité auprès de cette clientèle particulière.

De l'avis de l'investigatrice principale, de futures recherches réalisées auprès de ces personnes placées en isolement de protection dans un contexte d'une GCSH, auraient davantage à tenir compte des différentes caractéristiques culturelles et sociodémographiques de chacun. De fait, selon la perspective de Watson (1988), il importe d'explorer les significations qu'accordent des personnes provenant de diverses cultures afin d'améliorer l'état des connaissances au niveau de ce phénomène d'isolement. De plus, Watson (1988) décrit l'exercice de la profession au sein d'une collectivité multiculturelle en avançant que les infirmières doivent se documenter sur leur propre culture et celle de leurs patients afin d'intervenir plus adéquatement auprès des personnes soignées.

Les conditions sociodémographiques d'une famille peuvent aussi influencer sur les ressources disponibles pour les aider à satisfaire leurs besoins et ceux de leur entourage, dans un contexte de GCSH et d'isolement de protection. Une personne monoparentale n'aura pas nécessairement le même soutien qu'une famille nucléaire. De plus, le genre de la personne hospitalisée peut agir sur la signification de vivre l'isolement de protection. Il semble que les hommes et les femmes vivent et n'expriment pas cette expérience de façon similaire. Dans notre recherche, les deux femmes ont démontré des émotions plus intenses que les quatre hommes, toutefois il importe de rappeler qu'elles étaient aussi en rechute et l'une d'entre elle était monoparentale. Il pourrait être

intéressant de s'y attarder dans une étude ultérieure afin de confirmer ou d'infirmer ces résultats. Il serait également pertinent de considérer l'âge des enfants. Cela pourrait être une variable pouvant influencer sur la perception et la signification des sentiments de solitude et d'ennuis liés notamment à la séparation parent/enfant.

Également, il semble adéquat de recommander la conduite d'autres études en utilisant un devis phénoménologique, auprès non seulement des personnes greffées et en isolement de protection, mais aussi de leurs conjoints et de leurs enfants. Ces études permettraient de mieux comprendre la signification de cette expérience dans une perspective plus systémique et globale. Selon cette conception, il serait intéressant d'effectuer des recherches visant à explorer davantage les notions d'incertitude et d'espoir de personnes hospitalisées pour une GCSH. Ces études permettraient notamment d'orienter les infirmières dans la façon d'intervenir auprès de ces personnes pour répondre efficacement à leurs besoins spécifiques.

D'autres avenues de recherches seraient d'identifier des stratégies d'intervention auprès de personnes en isolement de protection et d'explorer lesquelles peuvent améliorer leur bien-être. Les infirmières seraient en mesure de mieux les accompagner dans leur préparation à cet isolement de protection. Ces recherches permettraient aux infirmières de les aider à mieux vivre notamment la séparation avec les enfants et la famille. Enfin, pour toutes les raisons énumérées précédemment, l'investigatrice principale recommande de poursuivre des recherches plus poussées dans ce domaine ultra spécialisé des soins infirmiers.

### La conclusion

Le but de cette étude était de décrire et de mieux comprendre la signification qu'accordent des personnes à l'expérience de vivre l'isolement de protection pendant une GCSH. Les résultats de cette recherche soutiennent que l'isolement de protection est une expérience complexe et singulière intimement reliée au contexte de la greffe et donc vécue dans un contexte où ces personnes s'accrochent à la vie. L'approche qualitative phénoménologique a permis de mettre en valeur la signification de l'expérience vécue par les participants de cette étude. À la lumière des résultats recueillis dans cette étude et basés sur la théorie de Watson, il paraît essentiel que les infirmières prennent en considération, dans leur pratique quotidienne, la signification de cette expérience afin de promouvoir le bien-être et la santé des personnes greffées et en isolement de protection. Puisque certaines questions demeurent non résolues et que peu d'écrits scientifiques soutiennent cette expérience, des études subséquentes s'avèrent nécessaires.

## LES RÉFÉRENCES

### Les références

- Alcoser, P. & Burchett, S. (1999). Bone marrow transplantation: Immune system suppression and reconstitution. *American Journal of Nursing*, 99 (6), 26-32.
- American Psychiatric Association (APA) (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4<sup>e</sup>éd., Washington (D. C.), Trad. française DSM-IV–*Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris : Masson.
- Bachelor, A. & Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie*. Québec : Les presses de l'université Laval
- Beck, C.T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. *Western journal of nursing research*. 16(3), 254-267.
- Benner, P. (1985). Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction and understanding in nursing practice. *Advanced in nursing practice*, 8(1), 1-14.
- Benner, P. (1994). *Interpretive phenomenology embodiment, caring and ethics in health and illness*. Thousand Oaks, California: Sage Publication
- Benner, P. & Wrugler, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. New York: Addison-Wesley Publishing.
- Bennet, S. M. (1983). Practice: "Patient perspective"- psychological effects of barrier nursing Isolation. *The Australian Nurses Journal* 12(10), 36-37, 44.
- Bouchard, L. (1994). Hope in people with cancer. What is it? *Hope and Cope*. Fall 1994, 8-9
- Brack, G., Laclave, L., & Blix, S. (1988). The psychological aspect of bone marrow transplant. A staff's perspective. *Cancer nursing*. 11(4), 221-229.
- Burns, N. & Grove, S.K. (1997). *The practice of nursing research: conduct, critique and utilization*. (3 édition) Philadelphia; Montréal: Saunders.
- Campbell, T. (1999). Feeling of oncology patients about nursed in protective isolation as a consequence of cancer chemotherapy treatment." *Journal of Advanced Nursing* 30(2): 439-447.
- Canadian Blood and Marrow Transplant Group (2003), *National Transplant Statistic*. CBMTG BMT transplant statistic, 1996-2004.

- Cara, C. (2000) *Notes de cours pour le SOI 3001 (Écoles de la pensée infirmière)*. Document inédit, Université de Montréal.
- Cara, C. (2002). "La méthodologie phénoménologique: Une approche qualitative à découvrir." *Note de cours SOI 6103 : méthodologie de recherche*. Document inédit Université de Montréal.
- Champagne, M., Moghrabi, A., & Champagne, J. (1995). La transplantation de la moelle osseuse chez l'enfant. *Le clinicien*, février, 131-142.
- Cohen, M. Z., Ley, C. & Tarzian, A.J (2001). Isolation in blood and marrow transplantation. *Western journal of nursing research* 23(6), 592-609.
- Collins, C., Upright, C. & Aleksich, J. (1989). Reverse isolation: What patients perceive. *Oncology Nursing Forum*. 16(5), 675-679.
- Compan, E. (1994). Hope or wish list. *Hope and cope*. Fall 1994, 10-11
- Cuttler, M. & Dempster, L. (1999). Protective isolation...source isolation: Barrier grief. *Nursing Times* 95(31), 25-27.
- Deconninck, E. & Cahn, J-Y (1996). Les greffes de cellules souches hématopoïétiques. *Soins* 606, 11-18.
- Denton, P. F. (1986). Psychological and physiological effects of isolation. *Nursing* 3(3), 90-1.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Guérin Universitaire : Montréal.
- Deslauriers, J.P. (mars 2001) Méthodologie : Les éléments d'un devis de recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 64, 28-35
- Field, P.A. & Morse, J.M. (1985). *Nursing research the application*. Rockville, md: Aspen Plub.
- Fine, L. Washpress, M. & Grauber, D.N (1969). Psychological adaptation of patients during treatment of acute leukaemia in life island isolator. *Advanced in experimental medicine and biology* 3, 27-34.
- Fischer (1996). Les greffes de moelle osseuse allogénique. *Soins Pédiatrie Puériculture*. 172, 5-11.
- Forchuk, C. & Roberts, J. (1994). How to critique qualitative research articles. *Canadian*

*journal of nursing research*, 25(4), 47-56.

Fortin, M. F. (1996). *Le processus de la recherche de la conception à la réalisation*. Montréal, Décarie éditeur inc.

Gammon, J. (1998, a). Analysis of the stressful effects of hospitalization and source isolation on coping and psychological constructs. *International Journal of Nursing Practice* 4, 84-96.

Gammon, J. (1998, b). A review of the development of isolation precautions. *British Journal of Nursing* 7(6), 307-310.

Gammon, J. (1999, a). Infection control: Isolated instance, the effects of source isolation on patient. *Nursing Times* 95(2), 57-60.

Gammon, J. (1999, b). The psychological consequences of source isolation: a review of the literature. *Journal of clinical nursing* 8, 13-21.

Gaskill, D., Henderson, A. & Fraser, M. (1997). Exploring the everyday world of the patient in isolation. *Oncology nursing Forum* 24(4), 685-700.

Giorgi, A. (1970). *Psychology as a human science: A phenomenologically bases approach*. New York: Harper & Row Publisher

Giorgi, A. (1975). *An application of phenomenological method*. In Giorgi, A., Fisher, C.L. & Murray, E.L. (Eds) *Duquesne studies in phenomenological psychology*. (Vol.2.pp82-104) Pittsburg: Duquesne university press

Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Duquesne university press. Pittsburg, Pa: Atlantic Highland N-J.

Giorgi, A. (1997). *De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation* dans Poupart, J., Deslaurier, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pire, A. *La recherche qualitative : Enjeux épistémologique et méthodologique*. Pp(341-364). Montréal, Paris, Casablanca : Gaïtan morin

Grazier, S. (1988). The loneliness barrier. *Nursing Times* 84(41), 44-45.

Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1982). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches* (2<sup>nd</sup> edition). Library of congress. London Jossey-Brass Publishers.



- HMR, Roy, J. & tous les médecins hématologues et oncologues oeuvrant à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (2005). *Formulaire de consentement aux soins. Utilisation de l'allogreffe (apparentée ou non-apparentée) de cellules souches chez des sujets atteints d'une maladie hématologique*. 31 août 2005.
- Jevne, R. (1994). Hope: The Bridge across illness. *Hope and Cope*. Fall 1994, 6-7
- Johns, A. (1998). Overview of bone marrow and stem cell transplantation. *Journal Intravenous Nursing* 21(6), 356-360.
- Kellerman, J., Rigler, D. & Stuart, E.E. (1977). The psychological effects of isolation in protected environments. *American Journal of Psychiatry* 134(5), 563-565.
- Kelley, C. H., McBride, L.H., Randolph, S.R., Leum. E.A. & Lonergan, J.N. (1998). *Home care management of the Blood cell transplant patient*. Third edition. Jones and Bartlett Publishers, Inc.: USA.
- Khole, K., Simmons, C. & Weidlich, S. (1971). Psychological aspects of patient in germ free isolation: A review of child, adults and patients management literature. *Medical Pediatric Oncology* 12, 43-49.
- Knowles, H. E. (1993). The experience of infectious patients in isolation. *Nursing Times* 89(30), 53-56.
- Kouroukis, T. Connors, J. Imrie, K. Gospodarowicz, M.K. Lachance, S. & Zanke, B. (2002). *Un guide pour les patients atteints de la maladie de Hodgkin et du lymphome non hodgkinien. Comprendre les défis à venir est maintenant au bout de vos doigts*. Deuxième édition Amgen Canada inc : Canada
- Krivit, W., & Shapiro, E. (1991). Bone marrow transplantation for storage diseases. In Desnick, R. (Éd.), *Treatment of genetic diseases*. New York: Churchill Livingstone.
- Lewis, C. (2002). Living with leukemia. *FDA consumer. Consumer Health Journals*. 36 (2), 29-36
- Lewis, S.M., Heitkemper, M.M. & Dirksen, S.R. (2000). *Medical-surgical nursing: Assessment and management of clinical problems*. Fifth edition. Mosby, St-Louis, Missouri.
- Lord-Dubé, H. & L'Italien, R. (1983). *Hématologie*. Décarie éditeur. Montréal : Québec.
- Mahon, S.M. & Caperson, D.M. (1997) Exploring the psychosocial meaning of recurrent Cancer; a descriptive study. *Cancer Nursing* 20 (3), 178-86

- Maningo, J. (2002). Peripheral blood stem: Easier than getting blood from a bone. *Nursing* 32 (12), 52-55.
- Mank, A. & Van Der Lelie, H., (2003). Is there still an indication for nursing patients with prolonged neutropenia in protective isolation? An evidence-based nursing and medical study of 4 years experience for nursing patients with neutropenia without isolation. *European Journal of Oncology* 7(1), 17-23.
- Marieb, E.N. (1993). *Anatomie et physiologie humaines*. Édition du renouveau pédagogique inc. Montréal: Québec.
- Marshall, C. & Rossman, G.B. (1995). *Designing qualitative research*. Thousand Oaks, California: sage publication.
- Mayho, P. (1999). Barrier grief. *Nursing Times* 95(31), 24-25.
- Mckenna, C. (2000). Blood minded... Blood transfusion coordinator. *Nursing Times*. 96 (14), 27-29.
- Mehta, S.S., Lubeck, D.P., Pasta, D.J. & Litwin, M.S (2003). Fear of cancer recurrence in Patients undergoing definitive treatment for prostate cancer: result from capsure. *Journal of urology*. 170 (5), 1931,33.
- Midon, N. (1998). Vaincre l'isolement en parlant. *Revue de l'infirmière et de l'assistance sociale* 43, 14-9.
- Mitchell, G.J. & Cody, W.K. (1993). The role of theory in qualitative research. *Nursing science quarterly*, 6(4), 170-177
- Molassiotis, A. (1995). Psychological care in bone marrow transplantation. *Nursing Times* 91(37), 36-7.
- Morel, N., Deconinck, E. & Cahn, J-Y (1996). L'unité de greffe. *Soins* 606, 5-10.
- Morel, N. et l'équipe infirmière (1996). Un exemple de recherche en soins infirmiers. *Soins* 606, 26-29.
- NCI (1994). *What you need to know about leukemia*. US National Institutes of health. National Cancer Institute. Pamphlet. Consumer/ patient teaching materials. United states department of health and human services. Public Health service.
- Neitzert, C. S., Ritvo, P., Dancy, J., Weiser, K., Murray, C. & Avery, J. (1998). The

- psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. *Bone Marrow Transplantation* 22, 409-422.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing research*. May-jun, 3178-81.
- Oiler Boyd, C.(1994, 1993) *Phenomenology: the method*. In Munhall, P.L. & Boyd, C.P.(Eds). *Nursing research a qualitative perspective* (2<sup>nd</sup> edition)p 99-132 New York: National league for nursing press.
- Oldman, T. (1998). Infection control: Isolated cases. *Nursing Times* 94(11), 67-70.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method of nursing research. *Advanced in nursing science*. (5), 49-63.
- Parse, R.R., Coyne, A.B. & Smith, M.J. (1985). *Nursing research qualitative methods*. Bowie, md: Brady communication co.
- Patenaude, R. (1994) *Les maladies malignes du sang*. Édition Québec/Amérique : Montréal.
- Payne, S., Jarrett, D., Jeffs, D. & Brown, L. (2001). Implications of social isolation during cancer treatment. The implications of residence away from home during cancer treatment on patients' experiences: a comparative study. *Health and Place* 7, 273-282.
- Poupart, J., Deslaurier, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R. & Pire, A. (1997) *La recherche qualitative : Enjeux épistémologique et méthodologique*. Montréal, Paris, Casablanca : Gaïtan morin.
- Reeder, F. (1987). The phenomenological movement. *Image: journal of nursing scholarship*, 19(3), 150-152
- Roche, M. (1996). L'accueil à l'UPIX. *Soins* 608, 56-61.
- Rubin, H.J. & Rubin, I.S. (1995). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage publication.
- Santé Québec (2002). *La survie reliée au cancer, le Québec comparé. Planification-évaluation santé Services sociaux*. Collection données statistiques et indicateurs : Québec.
- Sasaki, T., Akaho, R., Sakamaki, H., Akiyama, H., Yoshino, M., Hagiya, K. & Atsumi,

- M. (2000). Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplantation* 25(3), 315-318.
- Shelton, B.K., Baker, L., & Stecker, S. (1996). Critical care of the patient with hematological malignancy. *AACN clinical issues: advanced Practice in acute and critical care*, 7(1), 65-78
- Singer, Gerald (1995). Helping man deal with a cancer diagnosis. *Hope and cope*. Fall 1995
- Société Canadienne du cancer (2001), *Maladie de Hodgkin. Ce que vous devez savoir. Le cancer : une lutte à finir*. Santé Canada. Institut national du cancer du Canada.
- Société Canadienne du cancer (2005). *A propos du cancer*. Santé Canada. Institut national du cancer du Canada.
- Société Canadienne du cancer (2005), *Statistiques Canadiennes sur le cancer 2005*. Santé Canada. Institut national du cancer du Canada.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement: A historical introduction* (student ed). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff Publishers.
- Stewart, S.K. (2002a). *Autologous Stem cell transplant: a handbook for patients*. Blood And Marrow Transplant Information Network: Highland Park, Illinois.
- Stewart, S.K. (2002 b). *Bone Marrow and Blood Stem cell Transplant: A guide for patient*. Blood And Marrow Transplant Information Network: Highland Park, Illinois.
- Thain, C.W. & Gibbons B. (1996). An exploratory study of recipient's perception of bone marrow transplantation. *Journal of advanced nursing* mar 23(3), 528-35
- Walkers (1995). *Strategies for theory construction in nursing*. Third edition. Norwalk, Conn: Appleton & Lange.
- Watson, J. (1985, a). *Nursing : human science and human care : A theory of nursing*. Norwalk, Connecticut: Appleton-Centery.
- Watson, J. (1985, b). *Nursing the philosophy and science of caring*. Co: Colorado associated university press.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing*. États-Unis: National league for nursing.

- Watson, J. (1997). New dimension of human caring theory. Retrospective and prospective. *Nursing science quarterly*, 10 (1), 49-52
- Watson, J. (1999, a). *Nursing human science and human care. A theory of nursing*. Jones
- Watson, J. (1979). *Nursing : the philosophy and science of caring*. Boston : Little, brown and compagny. Bārtlett Publishers.
- Watson, J. (1999, b). *Postmodern nursing and beyond*. Edinburh : Churchill Livinstone.
- Watson, J. (2002). *Assessing and measuring caring in nursing and health science*. New york: Springer Pub.
- Whedon, M.B. & Wujcik, D. (1997). *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation: Principles, Practice, and Nursing Insights*. Second edition. Jones and Barlett Publishers: boston, London, Singapore.
- Wochna, V. (1997). Anxiety, needs and coping in family members of the bonemarrow transplant patient. *Cancer Nursing* 20(4), 244-250.
- Zerbe, M. B. P., S.G & Spitzer, T. (1994). Laminar Air Flow versus Reverse Isolation: Behaviors, and Activity Levels in Patients Receiving Bone Marrow transplants. *Oncology nursing Forum* 21(3), 565-568.

APPENDICE A

## Appendice A

### Données sociodémographiques :

1. Date de l'entrevue : .....
2. Nom fictif : .....
3. Sexe : M ..... F .....
4. Âge : .....
5. Langue(s) parlée (s) et écrite (s) : .....
6. Mode de vie :
  - 1) Habite seul .....
  - 2) Avec conjoint .....
  - 3) Avec enfant .....
    - a. Nombre : .....
    - b. Âge et sexe : .....  
.....  
.....
7. Lieu de naissance : .....
8. Lieu de domicile (région) : .....
9. Nombre de km entre le domicile et l'hôpital : .....
10. Depuis combien de générations vivez-vous au Québec : .....
11. Niveau de scolarité : .....
  - a. Primaire :
  - b. Secondaire
  - c. Collégial :

d. Universitaire :

**12. Occupation :** .....

.....

**Bilan de Santé :**

1. **Date du diagnostic de leucémie :** .....
2. **Temps écoulé depuis le diagnostic de leucémie :**.....
3. **Type de maladie hématologique :** .....
4. **Type de GCSH :**.....
5. **Nombre de jours post GCSH ;**.....
6. **Nombre de jours passés en isolement de protection.:**.....
7. **Complications suite à la GCSH (s'il y a lieu) :**  
.....  
.....  
.....
8. **Contact avec l'enfant depuis le début de l'isolement de protection :**  
.....



APPENDICE B

## Appendice B

### Guide d'entrevue

La question principale sera posée au participant. S'il éprouve de la difficulté à répondre, l'investigatrice principale utilisera les sous questions.

#### Question principale :

Qu'est-ce que cela signifie pour un jeune parent de vivre l'expérience d'être isolé de son ou de ses enfants à la suite d'une GCSH ?

**Depuis quelques semaines vous êtes en isolement de protection à la suite d'une GCSH.**

**Quel sens donnez-vous ou que signifie pour vous le fait d'être isolé de vos enfants durant toute votre hospitalisation en chambre d'isolement de protection ?**

#### Sous questions :

**1. Pouvez-vous me dire, dans vos mots, ce que vous avez ressenti :**

- Lors de l'annonce de votre **diagnostic**? (Déception, colère tristesse, incompréhension, négation, acceptation ....)

**2. Pouvez-vous me dire, dans vos mots, ce que vous avez ressenti :**

- Lorsque vous avez appris que vous recevriez une greffe de cellules souches ?

**3. Pouvez-vous me décrire votre relation avec vos enfants avant votre hospitalisation en isolement de protection ? ( Près, distant. peu de contact, jouait avec, activités préférés.....)**

**4. Pouvez-vous me dire, dans vos mots, ce que vous avez ressenti :**

- Lorsque vous avez appris que vous seriez en isolement de protection et que vous n'auriez droit à aucun contact physique ou visuel avec vos enfants pendant toute cette période d'hospitalisation en isolement ?

**5. Pouvez-vous me dire, dans vos mots, comment votre hospitalisation en isolement de protection a influencé ou modifié:**

- Votre relation avec les enfants et votre vie familiale ?(Responsabilité, contact .)

**6. Qui dans votre famille a le plus de difficultés à composer avec la situation présente?**

**7. Que faites-vous pour composer avec cette situation ? (téléphone, écrire des lettres, journal personnel...)**

**8. Qu'aimeriez-vous dire (ou conseils à apporter) aux nouveaux parents qui ont également des enfants et qui seront hospitalisés en isolement de protection pendant une GCSH ?**

**9. Y a-t-il autre chose, à propos de votre expérience de parent de jeunes enfants vivant l'isolement de protection pendant une GCSH, que vous aimeriez partager avec moi ?**

**10. Comment prévoyez-vous votre retour à la maison?**

APPENDICE C

## Appendice C

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre de l'étude :** Signification accordée à l'expérience de vivre l'isolement de protection pour des parents leucémiques ayant de jeunes enfants pendant la GCSH.

**Chercheur principal :** Mélanie Léonard, inf., B. Sc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal

**Directrice de recherche :** Louise Bouchard, inf. Ph.D., Directrice du mémoire, Université de Montréal

**Collaborateur :** Docteur Jean Roy, hématologue

**Commanditaire:** Aucun

Vous êtes invités à participer à un projet de recherche portant sur « **la signification accordée à l'expérience de vivre l'isolement de protection pour des parents ayant de jeunes enfants pendant la GCSH** ».

Cette étude vise à décrire et à comprendre la signification qu'accordent des parents leucémiques à vivre l'expérience d'isolement de protection pendant une GCSH.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Avant de consentir à participer à ce projet de recherche, il est essentiel que vous en compreniez bien les explications qui suivent. Si vous désirez plus d'informations, n'hésitez pas à nous en faire part, nous serons là pour répondre à toutes vos questions et tenter de vous éclairer au maximum.

#### **Introduction**

L'expérience d'une GCSH à la suite d'un diagnostic de leucémie peut être troublante pour plusieurs personnes qui la reçoivent. Les sujets greffés sont soignés dans des salles d'isolement de protection où les enfants de moins de douze ans ne sont pas admis, étant porteur de nombreuses maladies. Peu d'études ont porté sur la signification de l'expérience de l'isolement de protection chez des personnes traitées par une GCSH et ayant de jeunes enfants. Il est possible de penser que ces parents leucémiques accordent une signification particulière à leur hospitalisation en isolement étant donné qu'ils sont séparés de leurs enfants pour une période de temps indéterminé variant d'un mois à environ un an. Ainsi, pour mieux les comprendre et les soutenir, l'investigatrice croit qu'il est nécessaire d'explorer la signification qu'ils accordent à cette expérience.

**But de l'étude :**

Le but de l'étude proposée est de mieux comprendre la signification qu'accordent des parents de jeunes enfants à l'expérience de vivre l'isolement de protection pendant une GCSH, greffe nécessitée à la suite d'un diagnostic de leucémie.

**Modalités de participation à l'étude :**

Cinq parents qui ont reçu une GCSH en isolement de protection participeront à cette étude.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à répondre à certaines questions sous forme de questionnaires et d'entrevue individuelle qui seront enregistrés aux fins d'analyse ultérieure.

Le chercheur principal aura à sa disposition un guide d'entrevue, mais n'importe quels aspects de l'expérience pourront être abordés. En fait, l'orientation de la conversation sera donnée selon ce que le sujet considère être le plus important. En aucun cas, il ne sera forcé de répondre à une question.

En tout, deux entrevues sont prévues. Les entrevues se tiendront dans la chambre d'isolement de protection où les techniques d'isolement de protection seront respectées. Les entrevues auront lieu à l'heure et la date que vous désirez.

**Durée de l'étude :**

L'entrevue devrait durer environ une (1) heure. Elle sera enregistrée sur bande audio afin de nous permettre de mieux analyser les données. L'arrêt de l'enregistrement pourra se faire sur demande et certains propos pourraient être retirés toujours à la demande du sujet.

Quelques semaines après la première entrevue, le chercheur principal sollicitera à nouveau votre participation afin de valider son analyse des données auprès de vous. Ce deuxième contact se fera soit en personne ou soit par téléphone, comme il conviendra avec vous.

**Risques et inconvénients associés à l'étude :**

Le seul risque associé à votre participation à cette étude est le fait de devoir discuter de votre expérience et de vos sentiments que vous ressentez face à cette situation. Cependant, si le fait de discuter de ce sujet devient difficile pour vous, et suscite certaines émotions nous pourrions vous diriger vers une personne-ressource qui vous fournira l'aide et le soutien psychologique approprié.

**Avantages à participer :**

Il se peut que vous n'y retiriez directement aucun bénéfice.

Cette recherche permettra aux professionnels du milieu infirmier qui côtoient des parents leucémiques isolés suite à une GCSH et ayant de jeunes enfants de mieux décrire et comprendre leur façon de penser, de vivre cette expérience de santé et de pouvoir mieux les accompagner. De plus, nous obtiendrons par notre approche une vision plus globale afin de pouvoir offrir des soins plus personnalisés. Éventuellement des interventions précises auprès de ces parents pourront être mises sur pied.

Cette étude permettra aux parents d'échanger leurs sentiments et leurs pensées par le biais de l'entrevue avec le chercheur responsable. Nous croyons que cet échange pourrait leur permettre de trouver une signification à leur expérience. Ainsi, elles auront une plus grande capacité d'intervenir à ce qu'elles perçoivent comme étant problématique pour elles.

**Compensation :**

Vous ne retirerez aucune compensation financière pour votre participation à cette étude.

**Indemnisation :**

Si vous subissez un dommage (ou lésion) lié à votre participation à l'étude, les traitements médicaux seront offerts gratuitement s'ils ne sont pas déjà couverts par la Régie de l'Assurance-Maladie du Québec. En signant le présent formulaire, vous ne renoncez à aucun des droits garantis par la loi.

**Participation volontaire et retrait de l'étude :**

Une rencontre est prévue pour l'explication du projet de recherche et pour faire connaissance avant la tenue de l'entrevue. Un formulaire de consentement écrit (présent document) vous sera à ce moment remis et devra être signé avant la tenue de l'entrevue pour assurer votre volonté à participer à l'étude. Ce consentement doit être signé librement et en toute connaissance de cause. Une copie signée du consentement à l'étude vous sera également remise.

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer, de répondre à certaines questions ou de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, et ce, sans aucune justification de votre part. Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous retirer n'affectera d'aucune façon les traitements, les soins et les services offerts.

Les circonstances pouvant mettre fin à l'étude du chercheur sont les complications physiques ou psychologiques découlant de la maladie du sujet pouvant l'empêcher de

participer à l'étude ou l'interruption volontaire en tout temps de la participation du sujet à l'étude.

En aucun cas durant la durée de l'étude le sujet se verra renoncer à ses droits légaux.

Tous les nouveaux renseignements obtenus en cours de recherche susceptibles de remettre le consentement en cause seront fournis.

**Caractère confidentiel des informations :**

Les informations communiquées tout au long de cette étude demeureront confidentielles. Votre identité ne paraîtra sur aucun document se rapportant de près ou de loin à cette étude. Un nom fictif choisi par vous servira à assurer votre confidentialité. Les cassettes audio seront gardées dans un coffret de sûreté durant toute la durée de l'étude et détruites une fois l'étude complétée soit lors de l'acceptation du mémoire. L'accès à votre dossier médical et de recherche est autorisé à la seule fin de vérifier l'exactitude de l'information obtenue dans le cadre de la présente étude.

Les individus ayant accès aux données sont le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, les organismes gouvernementaux canadiens, le chercheur et la directrice de recherche.

De plus, vous devez accepter que les résultats soient utilisés et publiés pour des fins scientifiques dans la mesure où l'anonymat sera observé.

Les résultats de la recherche seront fournis sur demande une fois l'étude terminée.

**Rémunération au chercheur :**

Aucune rémunération ne sera octroyée au chercheur de cette présente étude.

**Personne à contacter :**

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude, s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de la recherche, vous pouvez contacter en tout temps madame Mélanie Léonard au (450)-XXX-XXXX ou madame Louise Bouchard, directrice de recherche au (514) XXX-XXXX

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet participant à une étude de recherche clinique, vous pouvez communiquer avec le Dr. Jocelyne Tessier, présidente du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, au numéro (514) 252-3400 poste XXXX.



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

**Titre de l'étude :** Étude sur la signification accordée à l'expérience de vivre l'isolement de protection pour des parents leucémiques ayant de jeunes enfants pendant la GCSH.

**Chercheur principal :** Mélanie Léonard, inf., B.Sc. étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Je, soussigné (e) .....

Nom du sujet

accepte de participer à l'étude sur la « signification qu'accordent des parents leucémiques à l'expérience de vivre l'isolement de protection pendant une GCSH, greffe nécessitée à la suite d'un diagnostic de leucémie ». Je déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu une copie, en avoir discuté avec.....et comprendre le but, la nature, les

Nom du chercheur principal

avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Je comprends que je suis libre de refuser de participer à l'étude et que je peux m'en retirer en tout temps sans aucun préjudice.

En signant le présent document, je consens librement à prendre part à cette étude.

Sujet

Nom : ..... Date : .....

Signature : .....

Je déclare avoir expliqué la nature, le but, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude au sujet de l'étude ci-haut mentionné et me suis assuré de sa compréhension. Ce consentement a été lu, discuté et signé en ma présence.

Étudiante Chercheur

Nom : ..... Date : .....

Signature : .....

APPENDICE D

## Certificat éthique


Le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a approuvé le projet de recherche intitulé:

*Signification accordée à l'expérience de vivre l'isolement de protection pour des parents leucémiques ayant de jeunes enfants pendant une greffe de cellules souches hématopoïétiques.*

présenté par *Madame Mélanie Léonard*. Cette étude est conforme aux normes éthiques actuelles.

Ce certificat est valide pour la période du *20 mai 2004* au *20 mai 2005*.



  
Jocelyne Tessier, MD  
Présidente du Comité d'éthique de la recherche  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Le 20 mai 2005

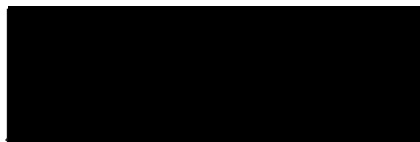
**CHERCHEUR:** Madame Mélanie Léonard

**PROTOCOLE:** Signification accordée à l'expérience de vivre l'isolement de protection pour des parents leucémiques ayant de jeunes enfants pendant une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

**OBJET:** Correspondance du 26 avril 2005 au sujet de la réapprobation annuelle

**RÉSOLUTION:**

Sur recommandation du Sous-comité de la correspondance lors de la réunion tenue le 11 mai 2005, les membres du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont lors de la réunion plénière tenue le 19 mai 2005, réapprouvent cette étude jusqu'au 30 mai 2006.



Dr. Jocelyne Tessier, M.D.  
Présidente du Comité d'éthique de la recherche  
JT/dv