

Université de Montréal

L'expérience de pères dont un enfant reçoit  
une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique

Par  
Geneviève Mercier

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

Décembre 2006

© Geneviève Mercier, 2006



W4

5

U5B

2007

v. 008

## 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 :

L'expérience de pères dont un enfant reçoit  
une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique

Présenté par :

Geneviève Mercier

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Chantal Cara  
Présidente du jury

Céline Goulet  
Directrice de recherche

France Dupuis  
Codirectrice

Sylvie Charlebois  
Membre du jury

## Sommaire

La greffe de cellules hématopoïétiques (GCH) est un traitement de dernier recours offert aux enfants atteints de cancer ou d'autres maladies hématologiques graves, qui ne peuvent pas être guéris par les traitements conventionnels de la médecine. Ce traitement amène un grand stress autant sur le plan physique que psychologique pour l'enfant et sa famille. Au cours des dernières années, la GCH en pédiatrie a fait l'objet de nombreuses études, mais peu d'entre elles avaient pour but de décrire et comprendre l'expérience vécue par les pères. Le but de cette recherche qualitative phénoménologique est donc d'explorer et de comprendre l'expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH de type allogénique. La philosophie du *Human Caring* de Watson, utilisée comme toile de fond, favorise par son approche existentialiste, spirituelle et phénoménologique, l'exploration ainsi que la compréhension de l'expérience de pères en leur permettant d'exprimer leur vécu. Cinq pères d'enfants âgés entre 4 et 16 ans, atteints soit d'une leucémie, d'un lymphome de Burkitt ou d'une anémie aplasique sévère, ont accepté de participer à deux entrevues semi dirigées prévues à deux temps distincts dans le parcours de la greffe. Une première entrevue a été réalisée au moment de l'admission et la seconde, environ une semaine suivant l'infusion du greffon. L'analyse des témoignages des pères, basée sur la méthode d'analyse de Giorgi, a mis en évidence deux thèmes centraux soit *La greffe, une dernière chance de vivre* et *Passer au travers*. Le premier thème se compose des sous thèmes suivants : le choc de l'annonce, ne pas être en contrôle, des émotions accablantes, le grand jour, accepter un rôle secondaire auprès de

l'enfant, la greffe ça change le quotidien et avoir un enfant donneur ce n'est pas banal. Les sous thèmes reliés au second thème central *Passer au travers*, sont : garder espoir, faire équipe, se sentir soutenu et être bien renseigné, c'est rassurant. De ces sous-thèmes et thèmes centraux émerge l'essence du phénomène, soit que la GCH est *Un passage obligé*. Les résultats de cette étude peuvent sans contredit améliorer directement la qualité des soins offerts aux pères d'enfant recevant une GCH. Des recommandations pour la recherche infirmière ainsi que pour la pratique sont proposées afin de promouvoir des soins de qualité auprès de cette population parfois oubliée.

Mots-clés : père, enfant, greffe de cellules hématopoïétiques, expérience vécue, phénoménologie, *caring*

## *Summary*

The haematopoietic cells transplant (HCT) is a last resort treatment offered to children suffering from cancer or other life threatening haematological illnesses which cannot be cured by conventional medical treatments. HCT is extremely stressful physically and psychologically for the children and their families. In the past years, paediatrics' HCT has been the focal point of many studies, but few of them were aiming to develop the knowledge about fathers' experience. The aim of this qualitative phenomenological research is thus to explore and understand the experience of fathers whose children are receiving an allogenic HCT. Watson's Human Caring philosophy used as a framework promotes by its existentialist, spiritual and phenomenological approach, the exploration and the understanding of the fathers' experience by offering them the possibility to share their lived experience. Five fathers of children aged between 4 and 16 years and suffering from either leukemia, Burkitt's lymphoma or severe aplastic anemia have agreed to participate into two semi structured interviews planned at two distinct times in the transplant course. A first interview was carried out at the moment of the admission and the second, one week following the graft infusion. Findings, based on Giorgi's analysis method, highlighted two central themes: "Transplant, a last chance to live" and "Passing through". The first central theme is constituted of the following sub-themes : The shock of the announcement; lack of control; overwhelming emotions; the D day; accepting a secondary role; transplant changes everyday life and to have a donor child, is not trivial. Several sub-themes were linked to the second central theme "Passing

through”: To remain hopeful; teaming up; feeling supported and being informed is reassuring. From these sub-themes and central themes emerge the phenomenon’s essence, which is that HCT is “An inevitable journey”. The results of this study can be directly transferred into improving the quality of care offered to fathers of children receiving an HCT. Recommendations for nursing research as for its practice are suggested in order to promote the quality of care for this population, often forgotten.

Key words: Father, child, hematopoietic cell transplant, lived-experience, phenomenology, *caring*

## *Table des matières*

Sommaire .....	iii
Summary .....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures .....	x
Remerciements.....	xi
Chapitre I : Problématique .....	1
But de la recherche.....	6
Question de recherche .....	6
Chapitre II : Recension des écrits.....	7
Cancer pédiatrique.....	8
Greffe de cellules hématopoïétiques .....	9
Impact psychosocial de la GCH.....	14
Impact de la maladie d'un enfant sur les pères .....	21
Différences entre les mères et les pères.....	26
Toile de fond .....	28
Chapitre III : La méthode.....	33
Type d'étude.....	34
Approche phénoménologique.....	34
Bases de la phénoménologie .....	35
Milieu de l'étude et participants.....	38
Déroulement de l'étude .....	41
Processus d'analyse des données .....	44
Rigueur scientifique .....	46

Aspects éthiques.....	47
Chapitre IV : Présentation et analyse des résultats .....	49
Profil sociodémographique des participants.....	50
L'expérience des pères dont un enfant doit recevoir une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique .....	54
Chapitre V : Discussion .....	88
Comprendre l'expérience des pères dont un enfant doit recevoir une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique.....	89
Recommandations .....	112
Limites.....	116
Conclusion.....	117
Références.....	119
Appendice A : Facteurs <i>caratifs</i> .....	128
Appendice B : Préconceptions de l'étudiante .....	130
Appendice C : Questionnaire de données sociodémographiques .....	133
Appendice D : Guide d'entrevue.....	135
Appendice E : Certificat d'éthique.....	138
Appendice F : Renseignements aux participants et formulaire de consentement.....	141

*Liste des tableaux*

Tableau 1 : Entrevues effectuées auprès des pères .....	43
Tableau 2 : Profil sociodémographique .....	51
Tableau 3 : Compréhension de l'expérience de pères dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques (GCH) : Questionnaire de données sociodémographiques.....	134

*Liste des figures*

Figure 1 : Sous-thèmes, thèmes centraux et essence qui émergent de l'expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH de type allogénique..... 55

Figure 2 : Expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH de type allogénique...112

## *Remerciements*

Je désire remercier ma directrice, Madame Céline Goulet, qui par sa passion et son soutien m'a permis de mener à terme mon projet de mémoire de maîtrise. Sans sa grande expérience dans le domaine de la recherche infirmière, son ouverture d'esprit, sa patience ainsi que ses judicieux conseils, je n'aurais pu avoir un si grand plaisir à réaliser ce travail d'envergure. Je suis très reconnaissante de l'accompagnement qu'elle m'a offert tout au long de mon processus d'écriture.

Je souhaite également exprimer ma gratitude envers Madame France Dupuis, ma codirectrice, qui par sa grande disponibilité et sa rigueur a su m'accompagner tout au long du processus. Dans mes moments d'hésitation, elle a su me redonner confiance et m'encourager à me dépasser.

Je veux également dire merci à Madame Sylvie Charlebois et Madame Andréa Laizner, membres du comité d'approbation, qui ont su me guider au tout début de mon projet de recherche.

Évidemment, cette étude n'aurait pas été possible sans la participation des pères qui se sont montrés extrêmement généreux dans le partage de leur expérience.

J'exprime toute ma reconnaissance envers mon conjoint Luc pour sa grande patience ainsi qu'envers mes proches et amis alors qu'ils ont su me soutenir à divers niveaux dans cette grande aventure.

Enfin, cette expérience n'aurait pu être aussi agréable et facile à réaliser sans le soutien moral et financier du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine alors qu'il m'a démontré sa confiance face à la réalisation de ce projet, en m'attribuant la bourse de formation Gustav Levinschi. La fondation des Gouverneurs de l'Espoir a également contribué de façon importante à la réalisation de cette étude en m'apportant un soutien financier considérable.

## Chapitre I

### *Problématique*

La greffe de cellules hématopoïétiques (GCH), mieux connue sous l'appellation de greffe de moelle osseuse, est une alternative maintenant reconnue dans le traitement et la guérison de nombreuses maladies pédiatriques graves. Pour un grand nombre d'enfants, la GCH constitue un traitement de dernier recours. En plus d'être un traitement hautement stressant du point de vue physique elle a, pour le patient et sa famille, un impact psychologique important (Lee, Cohen, Stuber, & Nader, 1994). Cet impact est bien documenté chez les enfants greffés et les mères de ces enfants, mais l'expérience des pères en lien avec ce traitement demeure toujours peu connue. Le but de cette étude est donc de comprendre l'expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH.

Les améliorations majeures effectuées dans le domaine des cellules souches ont augmenté de façon importante le potentiel de la GCH dans la guérison des enfants atteints de cancer (Reiss & Bolotin, 2002). Au Québec, 46 GCH ont été effectuées en 2004 chez la clientèle pédiatrique (Canadian Bone Marrow Transplant Group, 2006). La GCH présente un risque important pour l'enfant puisqu'elle peut entraîner la mort (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007). Cependant, ce traitement de dernier recours apporte à l'enfant malade et à sa famille l'ultime espoir de guérison tout en faisant vivre à la famille des sentiments d'incertitude, de culpabilité, de colère, d'angoisse, de désespoir et de tristesse (Noiseux & Duhamel, 2003). En effet, l'hospitalisation prolongée, l'isolement préventif, les nombreuses interventions médicales, les médicaments, les

effets indésirables et les complications secondaires aux traitements contribuent de façon importante au stress psychologique que ces enfants vivent (Lee et al., 1994).

Le stress encouru par le processus de la GCH met au défi le bien-être de tous les membres d'une famille. Malgré l'existence de quelques études sur l'adaptation des familles dont un enfant reçoit une GCH, la plupart des recherches effectuées dans le domaine des maladies chroniques infantiles et de la GCH se sont attardées uniquement à l'expérience des mères. Il semble que la plus grande disponibilité des mères ainsi que leur rôle de soignante principale auprès de l'enfant malade favorisent la recherche à l'égard de leur adaptation à cette problématique de santé (Kronenberger et al., 1998). Plusieurs mères rapportent d'ailleurs un niveau modéré à élevé de détresse associée aux traitements de la GCH, aux changements dans la routine de la famille et des rôles parentaux ainsi qu'à leur isolement social (Nelson, Gleaves, & Nuss, 2003). Elles ont été identifiées comme étant à plus haut risque de développer une dépression lors de l'hospitalisation de leur enfant. Alors que le nombre d'études centrées sur les mères dont un enfant reçoit une GCH semble être en expansion, l'expérience des pères demeure un domaine encore peu exploré par les chercheurs.

Bien que les écrits sur le rôle des pères dans le développement d'un enfant sain s'avèrent abondants, ceux relatifs aux situations où l'enfant est atteint d'une maladie chronique le sont peu (Lamb, 1997). La redéfinition de la famille traditionnelle nord-américaine, où la mère en était le centre, évolue et adopte maintenant l'idée que le père

devienne également un soignant actif (Sterken, 1996). Les pères sont aujourd'hui plus engagés auprès de leurs enfants et ce, sur le plan affectif, éducationnel et du soin (Dubeau, 2002). Ce rôle plus important joué par les pères s'explique selon Dubeau, entre autres, par l'augmentation de la présence des femmes sur le marché du travail et la division moins traditionnelle des rôles et des responsabilités familiales. L'engagement paternel aurait notamment des effets positifs sur l'enfant en favorisant sa compétence sociale ainsi qu'un meilleur ajustement psychologique (Dubeau, 2002).

Les pères semblent avoir un niveau de vulnérabilité et des moyens de *coping* différents de ceux des mères d'enfant malade (Cohen, 1999). Les études tendent à démontrer qu'ils vivent des expériences différentes que celles de parents d'enfants en santé et qu'il y a consensus chez les chercheurs quant au besoin de développer davantage la recherche scientifique auprès des pères d'enfant atteint d'une maladie chronique (Hovey, 2003; Katz & Krulik, 1999). Dans une autre perspective, il a été démontré que les pères auraient une influence importante sur les progrès, les résultats et la diminution des complications émotionnelles et physiques chez un enfant malade (Hinds et al., 1996; Tiedje & Darling-Fisher, 1996).

En résumé, le père est de nos jours impliqué davantage dans les soins d'un enfant malade et hospitalisé. Il a également des inquiétudes et des besoins spécifiques en regard de l'enfant malade qui sont malheureusement trop souvent oubliés par les professionnels de la santé, lesquels associent parfois le père à un rôle secondaire. Devant le manque de

connaissances relatives aux pères dont un enfant reçoit une GCH et considérant l'ampleur des répercussions physiques et psychologiques que celle-ci peut avoir sur l'enfant greffé et les différents membres de sa famille, il apparaît primordial de comprendre l'expérience de pères d'enfant greffé.

Afin de mieux comprendre l'expérience de pères d'enfants recevant une GCH, la conception du *Human Caring* de Watson (1979, 2006) est utilisée comme toile de fond dans cette étude. Par son approche existentialiste, spirituelle et phénoménologique, cette conception permet de capturer l'unicité de l'individu et de mettre la personne au premier plan dans ce qu'elle possède d'unique et d'universel (Watson, 1998). Le *Human Caring* favorise donc l'exploration ainsi que la compréhension de l'expérience d'une personne en lui permettant de s'exprimer sur ce qu'elle vit.

Le modèle conceptuel de Watson (1979) soutient également l'utilisation de la méthode de recherche phénoménologique en sciences infirmières puisqu'elle aide les infirmières<sup>1</sup> à comprendre le sens qu'un individu donne à sa vie. La vision phénoménologique est la mieux adaptée pour expliquer les façons uniques qu'ont les individus de faire face aux expériences difficiles et permet d'explorer le sens que l'être humain donne à la maladie et aux soins (Watson, 1998).

À notre connaissance, il s'agit d'une première étude infirmière du genre auprès des pères en Amérique. Le constat clinique où les pères semblent s'impliquer de façon

importante dans les soins de l'enfant qui reçoit une GCH peut également justifier cette étude. Il s'avère essentiel de sensibiliser le personnel infirmier ainsi que les autres professionnels de la santé à l'importance de considérer le père comme un membre déterminant dans les soins de l'enfant recevant une GCH. Les infirmières sont en mesure de promouvoir les moyens permettant aux pères de s'engager activement dans le soin de leur enfant et de les valoriser dans leur capacité de soigner et d'accompagner (Neil-Urban & Jones, 2002).

#### But de la recherche

Le but de cette étude phénoménologique est de décrire et de comprendre l'expérience de pères dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique.

#### Question de recherche

Quelle est l'expérience de pères dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique ?

## Chapitre II

### *Recension des écrits*

Bien que la recension des écrits soit une étape controversée pour certains auteurs lorsqu'il est question de recherche phénoménologique (Oiler, 1982), il est jugé important de s'assurer qu'aucune étude de ce genre n'ait été faite auparavant auprès de la clientèle des pères afin d'apporter une plus grande valeur à la présente étude. Ce chapitre présente donc une brève recension des écrits où les thèmes abordés sont le cancer pédiatrique, la greffe de cellules hématopoïétiques (GCH) ainsi que l'impact psychosocial de celle-ci sur la famille, l'enfant greffé, la fratrie et la mère. Puisqu'aucune étude n'a été recensée quant à l'expérience des pères face à la greffe de leur enfant, l'impact de la maladie d'un enfant pour ces derniers est discuté de même que les différences que vivent les pères et les mères face à la maladie d'un enfant. La toile de fond de l'étude, soit le *Human Caring* de Watson, est abordée en dernier lieu.

### Cancer pédiatrique

Au chapitre des maladies, le cancer est la cause première de décès chez les enfants âgés de 0 à 18 ans. Au Canada, entre 1997 et 2001, 6427 nouveaux cas de cancers pédiatriques ont été diagnostiqués chez les 0 à 19 ans et on observait, pour la même période, 1137 décès (Institut national du cancer du Canada, 2006). Actuellement, plus de 2000 enfants souffrent d'un cancer au Québec et 300 nouveaux cas de cancer infantile sont diagnostiqués chaque année (Fondation Charles Bruneau, 2004). Au cours des 50 dernières années, le taux de mortalité chez les enfants atteints d'un cancer a diminué de plus de 50% (Institut national du cancer du Canada, 2006) et on estime maintenant que plus des deux tiers de ces enfants survivront au moins 10 ans (Santé Canada, 1999).

La survie à long terme de ces enfants a augmenté de façon surprenante au cours des dernières décennies en raison de l'utilisation agressive de thérapies combinées (James et al., 2002). Les progrès effectués dans le développement et le perfectionnement de traitements dédiés aux enfants atteints de cancer permettent aujourd'hui d'assurer de meilleures chances de guérison. Parmi les différents traitements, on retrouve la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie (Wong, 2003). Malgré l'avancement des divers types de traitements, certains types de cancer nécessitent un traitement encore plus poussé afin de pouvoir assurer la survie des enfants malades.

#### Greffe de cellules hématopoïétiques

Les enfants qui ne peuvent pas être guéris par les thérapies conventionnelles peuvent bénéficier de la greffe de cellules hématopoïétiques (Wong, 2003). Historiquement, la GCH était utilisée comme traitement chez les patients ayant atteint le stade terminal de leur maladie (Secola, 2001). De nos jours, la GCH offre la possibilité aux enfants atteints de cancer (leucémie, lymphome, neuroblastome, tumeur cérébrale, etc.) et également à ceux atteints de maladies non malignes (déficit immunitaire, anémie falciforme, anémie aplasique, syndrome myélodysplasique, etc.) la possibilité de vivre en santé plus longtemps, voir même de guérir (Reiss & Bolotin, 2002; Secola, 1997, 2001; Wochna, 1997). En 2004, 146 GCH ont été effectuées au Canada chez une clientèle pédiatrique (Canadian Bone Marrow Transplant Group, 2006). De ce nombre, 46 GCH ont été effectuées au Québec dans les deux grands centres hospitaliers

pédiatriques de la région de Montréal. Les raisons de procéder à une GCH et le type de greffe diffèrent selon la pathologie à traiter.

Différents types de greffe de cellules hématopoïétiques permettent la guérison de maladies pédiatriques malignes et non malignes. La GCH est un traitement qui nécessite un régime préparatoire particulier comportant des effets secondaires et un risque de complications allant de modéré à important. La prévention des infections joue un rôle particulièrement important afin d'éviter certaines de ces complications. Ces aspects seront traités dans les sections suivantes.

#### *Type de greffe de cellules hématopoïétiques*

Il existe trois types de greffe de cellules hématopoïétiques. Le premier est la greffe autologue qui utilise comme greffon la propre moelle du receveur (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007). Le but de cette greffe est de renouveler la moelle suite à sa destruction complète par des traitements intenses de chimiothérapie ayant permis de détruire un cancer résistant aux traitements conventionnels. La moelle saine du patient est prélevée puis, congelée jusqu'au moment de l'infusion (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007). Ce type de GCH est principalement utilisé chez les enfants ayant une tumeur solide comme un neuroblastome, un lymphome, un sarcome d'Ewing ou encore une tumeur de Wilms (Wong, 2003).

Le deuxième type de greffe, la greffe allogénique, utilise comme greffon la moelle d'un donneur compatible apparenté au receveur (membre de la fratrie ou parents) ou non-apparenté (Registre national ou international de donneurs), selon les critères d'antigènes d'histocompatibilité humains, mieux connue sous le terme *Human Leukocyte Antigens* [HLA] (Woodard, Lubin, & Walters, 2002). Le greffon peut être soit de la moelle osseuse, du sang de cordon ombilical ou encore des cellules souches périphériques (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007). Ce type de greffe, qui comporte un plus haut risque de complications, est utilisé pour le traitement des maladies hématologiques, immunologiques et génétiques ainsi que chez les patients atteints de différentes formes de leucémie (Reiss & Bolotin, 2002). Finalement, le troisième type, la greffe syngénique, fait appel à un greffon provenant d'un jumeau ou d'une jumelle identique au receveur (Sanders, 1997).

### *Régime préparatoire*

Il existe un régime préparatoire spécifique à chacune des pathologies traitées par la GCH. De façon générale, le régime préparatoire à la GCH est composé de chimiothérapie, accompagnée ou non de radiothérapie. Ce traitement intensif a pour but de créer l'espace médullaire nécessaire pour accueillir le nouveau greffon (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007; Reiss & Bolotin, 2002). Il a également pour fins, dans le cas des maladies malignes, de détruire toutes les cellules cancéreuses (Reiss & Bolotin, 2002). Ce régime permet de détruire le système immunitaire du receveur dans le cas de greffe allogénique afin de diminuer les risques de rejet de la moelle et de la maladie du greffon

contre l'hôte (GVH) (Sanders, 1997). Concernant la GCH autologue, le régime préparatoire permet d'augmenter l'intensité de la dose des agents de chimiothérapie et d'outrepasser les limites de la myélotoxicité dans l'espoir d'augmenter le taux de guérison de différents cancers (Roy, 1997).

### *Effets secondaires et complications de la GCH*

Parmi les effets secondaires possibles du régime préparatoire, on retrouve la perte de cheveux, la fatigue, le changement d'humeur, les mucosites, les diarrhées, les nausées, les vomissements, la fièvre, l'anorexie ainsi que des douleurs diverses (Crowe, 1999). Les complications physiques les plus fréquentes sont des retards de croissance et de développement, de l'infertilité, une GVH aiguë ou chronique chez les greffés allogéniques, des infections bactériennes ou virales, le développement d'un cancer secondaire et divers atteintes au niveau des fonctions pulmonaire, cardiaque, hépatique, rénale, neurologique ou endocrinienne (Corcoran-Buchsel, Wrodlewski-Leum, & Rudder-Randolph, 1996; Secola, 1997; Whedon & Wujcik, 1997). Des complications peuvent également se manifester de façon tardive après la greffe, allant de quelques mois à quelques années (Corcoran-Buchsel et al., 1996). Certaines de ces complications sont réversibles alors que d'autres compromettent le développement de l'enfant ou de l'adolescent greffé, particulièrement dans les cas de greffes allogéniques.

### *Prévention des infections*

La sévérité des complications justifie le respect de conditions particulières de prévention des infections durant l'hospitalisation. Habituellement, l'enfant hospitalisé pour une GCH est placé en isolement strict pour une durée minimale de quatre semaines pour les greffes autologues et de huit semaines pour les greffes allogéniques. Cet isolement implique un lavage de mains minutieux et le port d'une blouse et d'un masque pour tout le personnel et les visiteurs. Seules la famille immédiate, dont les membres sont âgés de plus de 12 ans, et l'équipe traitante sont autorisées à entrer dans la chambre de l'enfant. Afin de diminuer les risques de contamination, une diète faible en micro-organismes est également instaurée. Ces mesures préventives sont maintenues jusqu'à ce que les fonctions immunitaires de l'enfant atteignent un niveau acceptable, soit que le compte des neutrophiles soit supérieur à  $0,5 \times 10^9/L$  (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007).

### *Congé et suivi post GCH.*

Une fois la condition de l'enfant stabilisée et la neutropénie résorbée, la préparation au congé peut débuter (Abramovitz & Senner, 1995). Selon ces auteurs, le congé est un élément important dans l'expérience de la GCH puisque les familles vivent des sentiments de peur et d'insécurité face au retour à la maison. Lors du retour à la maison, plusieurs mesures préventives demeurent en place. Les enfants ayant reçu une greffe allogénique doivent poursuivre la prise d'immunosuppresseurs pour une période de six mois à un an. L'enfant doit donc éviter les endroits publics comme l'école, les restaurants ou le cinéma, pour une période de 6 à 12 mois puisque les médicaments

augmentent le risque d'infection d'origine virale et fongique. Ces médicaments ont également pour effets secondaires d'augmenter la pilosité et de causer des tremblements ainsi qu'une obésité faciotronculaire (Association des pharmaciens du Canada, 2006). Ces changements de l'image corporelle peuvent avoir comme conséquence de porter atteinte à l'estime de soi des enfants ou des adolescents ayant reçu une GCH (Ritchie, 2001).

La GCH est une thérapie maintenant largement utilisée afin de traiter des enfants atteints de cancer ou de maladie hématologique non maligne. Cette thérapie n'est pas sans risque pour la vie de l'enfant. Elle implique plusieurs restrictions dans les activités quotidiennes de la vie de l'enfant et apporte bien souvent de nombreuses complications physiques à court et à long terme.

### Impact psychosocial de la GCH

En plus de l'impact physique de la GCH, comprenant l'ensemble des effets secondaires et des complications possibles observés chez l'enfant greffé, les écrits nous informent que ce traitement génère un impact psychosocial important chez la famille comme unité, chez l'enfant greffé lui-même, chez la fratrie et également chez la mère de l'enfant.

### *La famille*

Avant d'apprendre que l'enfant devra subir une GCH, l'enfant et sa famille ont été préalablement confrontés à l'annonce d'un diagnostic d'une maladie oncologique, hématologique, immunologique ou génétique grave. Dans la plupart des cas, le diagnostic est inattendu et brutal. L'annonce d'un cancer chez un enfant est l'un des évènements les plus stressants de la vie (Hendricks-Ferguson, 2000). Les parents vivent des sentiments d'insécurité, de culpabilité, d'incrédulité, de colère, d'angoisse, de désespoir ou de tristesse (Noiseux & Duhamel, 2003). Lorsqu'une GCH devient nécessaire, ces sentiments peuvent s'intensifier et dans certains cas causer une crise majeure au sein de la famille (Crowe, 1999).

La famille demeure un déterminant important de la santé de l'enfant en GCH, c'est pourquoi elle revêt une si grande importance (Cohen, 1999). Malgré l'efficacité démontrée de la GCH, cette thérapie s'avère une forme agressive de traitement causant chez la famille un stress significatif au plan physique, psychologique, émotionnel et social (Fife et al., 2000). L'hospitalisation prolongée que nécessite la GCH fait en sorte que l'expérience est vécue difficilement par tous les membres de la famille.

Le processus de la GCH chez un enfant fait vivre aux parents un sentiment de perte de contrôle, de la colère, de la culpabilité, une peur de l'inconnu et de la mort (Abramovitz & Senner, 1995). Des chercheurs ont identifié que le plus haut niveau de détresse émotionnelle vécue par les parents se produisait suite à l'admission à l'hôpital

et avant l'infusion du greffon (Fife et al., 2000). De plus, chez les enfants greffés de tous âges, une régression, des comportements de dépendance et un manque de collaboration peuvent être observés (Abramovitz & Senner, 1995).

Il est bien connu que l'hospitalisation d'un enfant correspond à un événement anxiogène pour les parents (Farrell, 1995). Ces derniers vivent de la peur, de la culpabilité et de l'anxiété reliées à la séparation. Ils se sentent dépossédés de ce qu'ils ont de plus précieux et ce, au moment où leur enfant a le plus besoin d'eux (Darbyshire & Benner, 1994; Farrell, 1995; Sheldon, 1997). Farrell identifie d'ailleurs la principale source de stress lors de l'hospitalisation d'un enfant comme étant la perception, de la part des parents, de ne plus pouvoir jouer pleinement leur rôle parental tel qu'ils le faisaient à la maison. La participation parentale aux soins offre aux parents la possibilité de maintenir quelques-unes des routines de l'enfant à la maison et de garder le contact avec le reste de la famille, apportant ainsi une diminution de l'anxiété et un meilleur ajustement lors du congé (Coyne, 1995).

Deux études menées auprès de parents d'enfant recevant une GCH ont été recensées. Dans ces deux études, des mères, mais également des pères ont participé. La première étude menée par Forinder (2004) explore, par une approche inductive, la perspective parentale de la GCH. Deux séries d'entrevues qualitatives ont été menées auprès de couples de parents de 20 enfants ayant survécu plus de quatre ans suite à la GCH. En complément des entrevues, un questionnaire explorant les stratégies de *coping*

des parents a été utilisé. Les principaux résultats de cette étude indiquent que la maladie de l'enfant ainsi que le traitement de la GCH jouent un rôle important dans la vie des parents pour de nombreuses années. Leur participation dans l'expérience de la GCH est apparue comme la stratégie centrale de *coping*. Les entrevues, effectuées en couple plutôt que de façon individuelle, ne permettent pas d'explorer spécifiquement la perspective des pères des enfants greffés. De plus, la variabilité du temps écoulé entre l'expérience de la greffe et les entrevues, soit entre quatre et huit ans après la greffe, peut avoir joué un rôle important dans le partage de l'expérience des participants qui doivent se baser sur leur réminiscence des événements.

Dans une autre étude qualitative, soit celle de Wu, Mu, Tsay et Chiou (2005), l'expérience de parents d'enfant recevant une GCH est explorée par le biais d'entrevues semi structurées. Un échantillon de convenance de 11 mères et de 11 pères a été recueilli pour participer à cette étude réalisée à Taiwan. Une analyse de contenu démontre que l'expérience de stress des parents dans l'expérience de la GCH de leur enfant est subdivisée en quatre thèmes, soient la détresse psychologique des parents, le changement des habitudes de vie familiales, les stratégies de *coping* utilisées ainsi que l'utilisation des ressources familiales. Cette étude témoigne de la nature de l'expérience pour les parents d'avoir un enfant qui reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques. L'échantillon comptant un nombre égal de pères et de mères favorise l'émergence d'une vision parentale équilibrée de l'expérience. Les résultats rapportés sur l'expérience

spécifique des pères face à la greffe de leur enfant ont possiblement été limités en raison des entrevues qui ont été effectuées en couple.

### *L'enfant greffé*

En regard de l'enfant qui reçoit la GCH, Phipps et ses collaborateurs (1995) ont effectué une étude descriptive longitudinale auprès de 64 enfants greffés âgés de 19 mois à 23 ans. Les résultats de l'étude indiquent une perturbation de l'image de soi, de l'anxiété et une diminution de la compétence sociale pendant l'année suivant la GCH. La vaste étendue de l'âge des participants (19 mois – 23 ans) et le faible pourcentage de réponses (9.6%) aux temps 6 et 12 mois post-greffe, n'ont pu permettre aux auteurs d'établir de lien entre le stade de développement de l'enfant et la présence d'une atteinte psychosociale. Ces résultats semblent toutefois souligner l'importance des répercussions psychosociales sur l'enfant greffé.

D'autres auteurs soulignent que l'expérience d'être atteint d'un cancer et de recevoir une GCH pourrait être comparée au développement d'un syndrome de stress post-traumatique (Butler, Rizzi, & Handwerger, 1996; Lee et al., 1994; Nader, Stuber & Pynoos, 1991; Stuber, Christakis, Houskamp, & Kazak, 1996). Une étude effectuée par Stuber, Nader, Yasuda, Pynoos et Cohen (1991) auprès d'enfants greffés d'âge préscolaire (3 ¼ - 6 ¼ ans) a fait ressortir la présence de symptômes semblables à ce syndrome. Ces symptômes sont le déni, l'évitement, la récurrence de cauchemars et la difficulté de concentration. Ces symptômes persistaient toujours un an après la greffe.

Bien que cette étude porte sur des enfants d'âge préscolaire, il est permis de croire que l'impact de la GCH serait tout aussi important auprès d'autres groupes d'âge.

### *La fratrie*

Tout comme pour les parents et l'enfant greffé, la fratrie vit des bouleversements lorsqu'un frère ou une sœur doit recevoir une GCH. L'étude de Packman et al. (1997), basée sur la méthode de la théorie ancrée, effectuée auprès de 44 frères et sœurs d'enfants greffés, âgés de 6 à 18 ans, indique que les frères ou sœurs donneurs de moelle osseuse expérimentent un niveau significativement plus élevé d'anxiété, une estime de soi diminuée et moins d'habiletés d'adaptation à l'école que les membres de la fratrie non donneurs de moelle. Par contre, les frères et sœurs non donneurs de moelle avaient davantage de difficultés scolaires et ce, de façon significative. Une seconde étude publiée par Packman, Gong, VanZutphen, Shaffer et Crittenden (2004) présente des résultats similaires. Cette étude descriptive rétrospective menée auprès de 44 frères et sœurs âgés entre 6 et 18 ans, où 21 étaient donneurs de moelle osseuse, conclut également que les donneurs sont significativement plus anxieux et ont une plus faible estime d'eux-mêmes que les non-donneurs. Tout comme dans la première étude de Packman et al. (1997), la fratrie non-donneuse de moelle expérimentait significativement de plus grandes difficultés scolaires. Puisque la seconde étude descriptive réalisée par Packman et ses collaborateurs (2004) a été effectuée de façon rétrospective, les résultats obtenus sont limités par la mémoire des enfants. De plus, le grand écart d'âge des enfants ayant participé à l'étude, soit entre 6 et 18 ans, tout comme

la grande variabilité du temps écoulé entre la greffe et la collecte des données auprès de la fratrie, peuvent avoir influencé les résultats obtenus.

### *Les mères*

La plupart des chercheurs dans le domaine des maladies chroniques infantiles et de la GCH pédiatrique se sont attardés uniquement aux mères (Stetz, McDonald, & Compton, 1996 ; Streisand, Rodrigue, Houck, Graham-Pole, & Berlant, 2000 ; Wochna, 1997). L'adaptation des mères serait davantage étudiée étant donné leur plus grande disponibilité ainsi que leur rôle de soignante primaire auprès de l'enfant malade (Kronenberg et al., 1998).

Nelson, Miles et Belyea (1997) ont examiné, par le biais d'une étude prospective à mesures multiples, la réponse au stress de 79 mères à quatre temps pendant l'hospitalisation de leur enfant pour une GCH. Ils ont déterminé la relation entre la réponse au stress de ces mères et le *coping* et le soutien social. Il est démontré que le niveau d'anxiété des mères ainsi que les symptômes dépressifs diminuent significativement dans le temps. Kronenberger et ses collaborateurs (1998) ont également testé, dans une étude de type quantitatif corrélationnel, les variables de stress et de *coping* en association avec la dépression de 24 mères en GCH. Les résultats indiquent que les événements stressants de la vie, le stress social et le choix des stratégies de *coping* sont des prédicteurs de l'ajustement des mères d'enfants en préparation pour une GCH.

Comme le démontrent les précédentes études, en plus des conséquences physiques que peut occasionner la GCH, ce traitement peut avoir un impact psychologique et social sérieux pour l'enfant greffé ainsi que pour l'ensemble des membres de sa famille. Cependant, l'impact psychosocial de la GCH d'un enfant chez les pères n'est pas spécifiquement abordé par les chercheurs.

### Impact de la maladie d'un enfant sur les pères

Avec l'augmentation du nombre de mères sur le marché du travail, le soin d'un enfant est devenu de nos jours, dans la plupart des familles, une responsabilité partagée entre les parents. Ce partage se reflète également auprès d'un enfant malade. Puisqu'aucune étude ciblant spécifiquement les pères d'enfants greffés n'a été répertoriée, une recension plus large des écrits a été réalisée. Des écrits (Anderson, 1996 ; Tiedje & Darling-Fisher, 1996) soulignent que les modifications du rôle de père ont augmenté son implication dans les soins de son enfant. Selon ces auteurs, bien que les mères soient largement impliquées dans les soins de l'enfant malade, les pères occupent maintenant un rôle plus actif auprès de lui. L'influence positive du père à l'égard du progrès de la maladie, des résultats et des complications émotionnelles et physiques tardives chez un enfant malade a également été démontrée (Hinds et al., 1996; Tiedje & Darling-Fisher, 1996).

Par ailleurs, Katz et Krulik (1999) affirment que les résultats des recherches concernant le rôle des pères dans les soins d'un enfant atteint d'une maladie chronique demeurent très limités et non concluants. Le manque d'études en regard des pères peut être attribué au fait que l'on assume encore que ces derniers n'ont que très peu d'impact sur l'enfant malade (Anderson, 1996; Cayse, 1994). Cependant, des adolescents atteints de cancer mentionnent que leur père est l'une des personnes les plus aidantes par le soutien qu'il apporte, suivi par celui de la fratrie (Neville, 2000).

Il existe un certain nombre d'études concernant les pères d'enfant atteint de maladie chronique (Liaschenko & Underwood, 2001). Jusqu'à ce jour, les chercheurs (Cayse, 1994 ; Mu, Ma, Hwang, & Chao, 2002 ; Neil-Urban & Jones, 2002 ; Sterken, 1996) dans ce domaine se sont surtout intéressés à l'anxiété, l'incertitude, le stress et les stratégies de *coping* mais aucun n'a abordé ces concepts dans le contexte de la GCH. L'étude descriptive de Cayse (1994) avait pour but d'identifier et de décrire les stressseurs et les stratégies de *coping* des pères dont un enfant est atteint d'un cancer. Au total, 39 pères ont accepté de participer à l'étude et de répondre à un questionnaire qui leur était envoyé par la poste. De ce nombre, 23 questionnaires ont été complétés et retournés. Les pères rapportent que leurs principales préoccupations sont l'avenir ainsi que l'état de santé de leur enfant (possibilité de complications à long terme et impacts de la chimiothérapie à long terme, besoin de soins constants pour leur enfant). Les stratégies d'adaptation les plus communément rapportées par les pères correspondent à

la prière et l'obtention d'information. La petite taille de l'échantillon de convenance (n=23) empêche toutefois la généralisation des résultats.

Dans une étude de type descriptif-corrélationnel, Sterken (1996) décrit l'incertitude et les stratégies de *coping* de pères d'enfants atteints de cancer (n=31). Les participants ont été contactés par la poste et la collecte de données a été effectuée à l'aide de deux échelles de mesure, soit une visant à évaluer la perception de l'incertitude des parents et l'autre, leurs moyens de *coping*. Malgré la taille limitée de l'échantillon, des observations intéressantes sont issues de l'analyse des données. Entre autres, les résultats indiquent que les jeunes pères ainsi que ceux ayant de jeunes enfants expérimentent un plus haut degré d'incertitude. Le temps écoulé depuis le diagnostic du cancer chez l'enfant est également en relation positive avec le degré d'incertitude des pères, soit que plus le diagnostic est récent, plus les pères vivent de l'incertitude. Les stratégies de *coping* de ces pères sont décrites comme évasives (drogue, alcool, ardeur au travail), optimistes (pensée positive) et émotives (expression des émotions). Conduite à Taiwan, Mu et ses collaborateurs (2002) ont examiné, aussi à l'aide d'une étude descriptive corrélacionnelle, le stress vécu par les pères (n=8) lorsqu'un enfant reçoit des traitements pour un cancer. Les résultats indiquent que le niveau d'éducation des pères est corrélé significativement avec l'anxiété paternelle, c'est-à-dire que les pères plus scolarisés avaient un plus haut niveau d'anxiété. La perception des pères face à l'incertitude de la situation est reliée positivement à l'anxiété et négativement au sens de

maîtrise de soi. L'étude demeure toutefois fortement limitée par la petite taille de l'échantillon.

Une étude récente menée en 2002 par Neil-Urban et Jones s'est attardée à décrire l'expérience des pères (n=10) d'un enfant atteint de cancer. Cette étude se distingue des précédentes par son approche qualitative de type phénoménologique. Elle se base sur deux *focus groups* qui ont partagé leur expérience d'avoir un enfant atteint de cancer. Les thèmes principaux qui émergent des témoignages sont : 1) l'impact sur le rôle de pourvoyeur, 2) l'impact émotionnel, c'est-à-dire pleurer dans l'intimité, 3) c'est la bataille d'une vie, 4) l'hypervigilance, 5) la crainte reliée au milieu hospitalier et 6) l'avenir. Une étude comme celle-ci a une implication majeure dans la pratique des soins infirmiers holistiques, puisqu'elle permet aux infirmières de comprendre la signification de l'expérience et de se rapprocher des gens, permettant ainsi la mise en œuvre d'interventions plus adaptées à la clientèle. Les études présentées sont les seules répertoriées dans les écrits scientifiques relativement à l'expérience des pères d'enfants atteints de cancers.

Deux études traitant de l'expérience des pères d'enfants atteints d'une maladie chronique ont été recensées. Katz et Krulik (1999) ont mené une étude comparative en Israël entre des pères (n=80) d'enfant atteint d'une maladie chronique et ceux (n=80) d'enfants en santé. Ces chercheurs ont comparé, entre les deux groupes, les variables: événements stressants de la vie, estime de soi, soutien social, satisfaction dans la relation

conjugale et implication des pères dans les soins de l'enfant. Les conclusions majeures de cette étude sont que les pères d'enfant atteint d'une maladie chronique vivent davantage d'événements stressants et qu'ils expriment un plus bas niveau d'estime de soi que les pères d'enfants en santé. Cependant, l'application de ces résultats à la réalité des pères Nord-Américains est difficile en raison des différences de rôle des pères Israéliens auprès de leurs enfants. Hovey (2003) présente les résultats d'une étude quantitative de type descriptive comparant les besoins de pères d'enfant atteint d'une maladie chronique à ceux d'enfants sains. L'échantillon de convenance était constitué de 48 pères d'enfant atteint de cancer, de fibrose kystique ou d'arthrite rhumatoïde et de 51 pères d'enfants en santé. Le *Hymovich Family Perception Inventory* a permis la collecte des données. Une échelle de type *Likert* a été utilisée afin d'évaluer les réponses données par les participants. Les résultats de l'étude corroborent ceux des études antérieures montrant que les pères d'enfants atteints d'une maladie chronique ont des besoins parentaux qui diffèrent de ceux des pères d'enfants sains. La pluralité des diagnostics des enfants constituant l'échantillon des pères d'enfants malades diminue quelque peu la valeur de cette étude puisqu'elle limite la généralisation des conclusions à d'autres populations.

Alors que le nombre d'études concernant les mères dont un enfant reçoit une GCH semble en expansion, l'expérience des pères demeure encore méconnue. Bien que quelques études sur l'expérience de la GCH ont inclus des pères, les résultats présentés confondent les pères et les mères ce qui ne permet pas d'isoler leur expérience

spécifique. Les pères s'impliquent au même titre que les mères dans l'ensemble du processus menant à la greffe et participent activement tout au long de l'hospitalisation, c'est pourquoi il s'avère essentiel de bien saisir leur expérience.

### Différences entre les mères et les pères

Les pères présenteraient une vulnérabilité et des moyens de *coping* uniques et différents de ceux des mères d'enfant malade (Cohen, 1999). La comparaison du niveau de détresse des mères et des pères face à la maladie de leur enfant a fait l'objet d'études. Parmi celles-ci, on retrouve une étude descriptive comparative menée par Knalf et Zoeller (2000) portant sur la comparaison de l'expérience des mères et des pères dont un enfant est atteint d'une maladie chronique nécessitant des soins quotidiens, soit le diabète, l'asthme et l'arthrite rhumatoïde juvénile. L'échantillon de cette étude était constitué de 43 couples ainsi que de sept femmes dont les conjoints ont refusé de participer. Cette étude se distingue des autres par son approche mixte. Tout d'abord, une partie qualitative était réalisée alors que les participants prenaient part à une entrevue individuelle semi-structurée. En complément, une partie quantitative de type descriptif était effectuée par le biais de deux instruments de mesure structurés visant à évaluer la perception de l'impact de la maladie sur la famille et le fonctionnement individuel. De façon globale, les résultats présentés soulignent la similarité de l'expérience et des impacts sur leur vie. Dans une minorité de cas où l'expérience était vécue différemment dans le couple, les mères mettaient davantage que les pères l'accent sur les aspects négatifs de l'expérience de la maladie chronique. La réalisation d'entrevues

individuelles donne de la valeur à cette étude puisqu'elle a donné aux pères la possibilité d'exprimer leur propre perspective.

Yeh (2002) a mené une étude quantitative descriptive à Taiwan, dont le but était d'investiguer la différence de la détresse rapportée par les mères et les pères d'enfant atteint de cancer. Au total, 164 couples de parents d'enfants atteints de cancer ont pris part à l'étude. Les résultats montrent que les mères ont un score de détresse significativement plus élevé que celui des pères et ce, dans toutes les formes de détresse mesurées par l'étude. La qualité de la méthode d'analyse statistique de cette étude est bonne mais limitée par le taux de réponse des pères qui est inférieur à celui des mères, soit 57 % contre 70 %. Ces résultats concordent selon les chercheurs aux résultats d'études antérieures comparant l'expérience des mères et des pères d'avoir un enfant malade. L'étude de Knalf et Zoeller (2000) ainsi que celle de Yeh (2002) font ressortir un taux de participation des pères inférieur à celui des mères. Cette observation met en valeur l'importance de réaliser des études spécifiquement auprès des pères.

En somme, alors que les connaissances scientifiques sur la GCH ont grandement évoluées au fil des années, les connaissances entourant l'expérience des familles, plus précisément celle des pères, dont l'enfant reçoit une GCH restent toujours à être étudiées. Tous les auteurs sont d'avis que la recherche sur les pères d'enfant atteint de maladie chronique doit être davantage développée et qu'il s'agit encore d'un corps de connaissances jusqu'ici très peu approfondi. Devant l'absence d'écrits sur les pères dont

un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques et considérant l'ampleur de celle-ci pour l'enfant greffé et sa famille, il paraît primordial de mieux en comprendre l'expérience.

### Toile de fond

La philosophie du *Human Caring* sert de toile à fond de cette étude. Cette philosophie et conception des soins infirmiers confirme que le problème étudié est un phénomène d'intérêt en sciences infirmières. En plus d'être intimement associée à la méthode de recherche utilisée, soit la phénoménologie, cette philosophie guide l'étudiante chercheuse dans sa recherche de la compréhension de l'expérience des pères dont un enfant reçoit une GCH.

La conception du *Human Caring* de Jean Watson (1979, 2006), qui se situe dans le paradigme de la transformation (Kérouac, Pépin, Ducharme, & Major, 2003), réfère à une relation de *caring* transpersonnelle, une manière particulière d'entrer en relation avec un individu et une manière d'être dans le monde ayant pour but d'assister la personne dans la recherche d'une plus grande harmonie entre son corps, son âme et son esprit (Watson, 1985, 2006). Il s'agit d'une approche existentielle, phénoménologique et spirituelle (Watson, 1998) qui rend possible la capture de l'unicité de l'individu et met la personne au premier plan dans ce qu'elle possède d'unique et d'universel (Watson, 1988). Pour Watson (1979, 2006), le *caring* constitue un idéal moral de soin qui ne peut

exister qu'au sein d'une relation thérapeutique. Il s'agit d'un phénomène subjectif qui doit être saisi à l'intérieur de l'expérience de l'individu (Bouchard & Dutil, 1994). Le *caring* permet donc à l'infirmière de saisir l'expérience d'un individu dans le cœur même de son être, de favoriser ses choix, son contrôle et son autodétermination ainsi que de préserver sa dignité humaine (Watson, 1988). L'ensemble de l'expérience que vit une personne réfère à son champ phénoménal qui est une référence individuelle que seul l'individu peut connaître en totalité (Watson, 1985, 2006). L'expérience d'une personne est basée sur l'amnèse de sa vie, soit de sa conscience, de sa perception de soi et de l'autre, de ses sentiments, ses pensées, ses croyances et désirs, etc.

Les valeurs et prémisses à la base de la conception du *Human Caring* sont concrétisées dans la pratique du soin infirmier par dix facteurs *caratifs* proposés par Watson (1985) (voir Appendice A). Récemment, Watson (2006) a modifié et reformulé ces facteurs *caratifs* en processus de *caritas* clinique. Dans la présente étude, les facteurs *caratifs* ont cependant été conservés puisque leur formulation était mieux adaptée à l'expérience de père d'enfant recevant une GCH. Deux d'entre eux, soit la promotion, l'acceptation et l'expression de sentiments positifs et négatifs ainsi que la reconnaissance de la présence des forces existentielles-phénoménologiques et spirituelles ont été retenus. Ces facteurs *caratifs* sont pertinents à la présente étude puisqu'ils soutiennent l'approche qualitative et phénoménologique privilégiée, ils encouragent l'étudiante chercheuse à voir d'une façon particulière les pères en interaction avec l'expérience vécue et ils l'accompagnent dans la recherche du sens que

les pères donnent à leur expérience d'avoir un enfant qui reçoit une GCH par le biais des entrevues.

Les quatre grands concepts centraux sont définis dans la philosophie de soins que propose Watson. D'abord, la **personne**, constituée de trois dimensions, soit le corps, l'âme et l'esprit, est un être-dans-le-monde qui vit des expériences de santé uniques et subjectives en continuité dans le temps et l'espace (Watson, 1979; 1988, 2006). Cette personne possède un champ phénoménal, soit un cadre de référence constitué de l'ensemble des expériences de l'individu à un moment précis (Watson, 1979, 2006). L'être humain ne peut pas être considéré comme un objet, il ne peut pas être séparé des autres, de son environnement et de l'univers tout entier (Watson, 1997). L'**environnement** et la personne sont en continuelle interrelation et simultanée (Watson, 1979; 1988; 2006). Alors que l'environnement interne consiste en la subjectivité, les perceptions, la culture, la spiritualité et les attitudes de l'individu, l'environnement externe est formé de l'univers, du milieu de vie, du revenu, du confort, de l'éducation et de l'intimité de ce dernier (Watson, 1979; 1988).

La **santé**, dans le modèle du *Human Caring*, est une expérience subjective qui réfère à l'unité et l'harmonie entre le corps, l'âme et l'esprit (Watson, 1988, 2006). Elle reflète la nature complète de l'individu au niveau physique, social, esthétique et moral (Watson, 1979). Le **soin**, défini comme une science et un art, a pour but la recherche du plus haut niveau d'harmonie entre l'âme, le corps et l'esprit (Watson, 1979; 1988, 2006).

Cette harmonie devient possible grâce à la relation de *caring* transpersonnelle, une relation d'humain-à-humain, qui permet de communiquer un pouvoir intérieur et ainsi favoriser le processus de l'autoguérison chez l'individu (Watson, 1988, 2006). L'infirmière, en contact avec le monde subjectif de l'individu va au-delà du corps, de la pensée et des émotions pour accéder un niveau de conscience plus élevé de la situation (Watson, 1988). L'idéal moral de l'infirmière qui adhère au *caring* est, entre autres, de préserver la dignité humaine en assistant l'individu dans la recherche de la signification de la maladie et de la souffrance afin de promouvoir l'harmonie de la personne (Cara, 2003).

Les pères d'enfant recevant une GCH sont constitués des trois dimensions auxquelles fait référence Watson dans sa conception, soit leur corps, leur âme et leur esprit. Chaque père vit une expérience unique lors de la GCH de son enfant. Dans le cadre d'une GCH, les infirmières doivent prodiguer des soins à l'enfant, mais doivent aussi tenir compte de la santé des parents. Ces derniers sont en effet une source essentielle de soutien et d'encouragement pour l'enfant malade. Leur participation aux soins ainsi que leur présence au chevet de l'enfant greffé peuvent avoir un impact significatif sur le bon déroulement de la GCH. Les exigences liées à cette expérience nécessitent que les infirmières soient sensibles à leur vécu afin de les soutenir et leur apporter l'aide nécessaire afin de traverser, dans la plus grande harmonie, l'expérience que vit leur enfant. Pendant plusieurs jours, le père devra vivre dans un environnement particulier, soit celui d'une chambre d'hôpital où presque tout est aseptisé et où il devra

porter un masque et une blouse afin d'éviter la contamination possible de son enfant. Pour de nombreux pères, cette expérience d'isolement semble être vécu difficilement et ce, autant du point de vue physique que psychologique.

La conception du *Human Caring* soutient la méthode de recherche préconisée dans cette étude. Selon Watson (1998) l'utilisation de la phénoménologie en recherche aide les infirmières à explorer et à comprendre le sens que l'être humain donne à son existence, à sa maladie et aux soins. La phénoménologie soutient l'appréciation subjective du monde intérieur de l'expérience d'un individu (Watson, 1979). Cette vision favorise la compréhension des façons uniques qu'ont les individus de faire face aux expériences difficiles (Watson, 1998). Enfin, une relation empreinte de *caring* lors des entrevues ne peut que favoriser le partage de l'expérience des participants et permettre une meilleure communication du phénomène à l'étude. Ainsi, il apparaît judicieux de s'inspirer d'une conception prônant l'approche phénoménologique et permettant de saisir l'essence de leur expérience étant donné le caractère subjectif de l'expérience d'une GCH pédiatrique pour les pères. Le prochain chapitre présente la méthode utilisée dans la présente étude afin de comprendre et de décrire l'expérience de pères dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques.

## Chapitre III

### *La méthode*

Le présent chapitre explique la méthode utilisée afin de réaliser cette étude. Une brève description de la phénoménologie est d'abord présentée. Le milieu, le déroulement de l'étude, le processus de l'analyse des données, les aspects éthiques ainsi que l'implication pour les sciences infirmières sont décrits par la suite.

### Type d'étude

Le devis de cette étude est de type qualitatif, phénoménologique. Dans ce type d'étude, le regard du chercheur se porte sur la réalité telle qu'elle est perçue par les individus (Deschamps, 1993). La phénoménologie est une méthode qui demeure étroitement liée à la conception du *Human Caring* de Watson, toile de fond dans cette étude. Selon Watson (1979, 1998), l'approche phénoménologique en sciences infirmières s'intéresse aux expériences subjectives et uniques des individus et adopte une compréhension holistique de soi et des autres. Étant donné la rareté des écrits sur l'expérience des pères dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques (GCH), ainsi que la nature de l'expérience, la méthode qualitative phénoménologique est celle qui a été privilégiée dans cette étude.

### Approche phénoménologique

La phénoménologie vise à découvrir l'essence des phénomènes, leur nature intrinsèque et le sens que les humains leur attribuent (Giorgi, 1997). L'étude des

phénomènes consiste donc à décrire la perception de personnes vivant une expérience (Giorgi, 1997). Selon cet auteur, le travail du chercheur vise à se rapprocher de cette expérience, à la décrire dans les mots des participants, à l'explicitier et à la communiquer de la façon la plus fidèle possible. Les objectifs poursuivis sont de connaître une réalité sous l'angle des personnes qui la vivent et de décrire l'expérience telle qu'elle est directement, sans considérer les diverses explications de causalités offertes par les scientifiques (Rousseau & Saillant, 1996). Giorgi (1997) la décrit comme l'étude des structures de la conscience incluant les relations entre les actions de la conscience et l'objet de ces actions. Il n'existe pas de façon unique de réaliser ce type de recherche puisqu'il s'agit d'une approche ouverte. Selon Giorgi (1985), c'est principalement la forme d'analyse des données qui distingue les méthodes phénoménologiques. Communes à l'ensemble de ces méthodes, on retrouve l'ensemble du processus, soit la réduction phénoménologique, la conscience, l'intentionnalité, l'intuition, l'analyse et la description (Oiler, 1982). Ces termes sont décrits dans la prochaine section.

### Bases de la phénoménologie

La phénoménologie a vu le jour en Allemagne à la fin du 19<sup>e</sup> siècle (Cohen, 1987; Giorgi, 1997; Ray, 1991; Spiegelberg, 1982). Le mouvement phénoménologique se divise en trois grandes phases. La phase préparatoire, où Brentano utilise la phénoménologie comme méthode d'enquête, laisse place au début du 20<sup>e</sup> siècle à la phase allemande marquée par Edmond Husserl, père de la phénoménologie, qui jette les bases de la phénoménologie en publiant ses *Recherches Logiques* (Cohen, 1987; Giorgi,

1997). Finalement, la phase française, où d'autres philosophes comme Heidegger, Merleau-Ponty et Sartre développent la méthode de la phénoménologie sous la forte influence d'Husserl (Cohen, 1987; Ray, 1991; Spiegelberg, 1982).

Le mouvement phénoménologique est marqué par deux grandes écoles de pensée. La première est celle d'Husserl qui, par la phénoménologie transcendantale (pure) et la description, pose un regard sur la signification de l'expérience. Parmi les auteurs qui adhèrent à cette dernière, on retrouve, entre autres, Giorgi. La seconde école de pensée est celle d'Heidegger, qui réfère à une phénoménologie herméneutique et qui s'attarde à l'interprétation de l'expérience vécue.

En phénoménologie, la *perception* réfère à la prise de conscience de l'expérience d'un phénomène alors que l'*expérience* est l'engagement humain dans le monde (Boyd, 1993). La *conscience* est la façon d'accéder à cette expérience dans le but de la comprendre (Giorgi, 1997). En phénoménologie, la *conscience* occupe une place privilégiée puisqu'elle représente le seul moyen d'accéder au monde (Munhall, 1994). Cependant, la dimension de l'*intentionnalité* s'avère nécessaire à la *conscience* puisqu'elle permet d'unir la conscience au monde. Cette réflexion permet, affirme Giorgi, de s'élever au-delà de la compréhension cartésienne du sujet-objet. Le principe d'*intentionnalité* est donc une attitude vis-à-vis une expérience spécifique (Koch, 1995) où le caractère indissociable du sujet-objet doit toujours être respecté (Giorgi, 1997).

L'*intuition* réfère pour sa part, explique Giorgi (1997), à l'expérience ordinaire et quotidienne. Il s'agit d'un processus utilisé en phénoménologie pour décrire l'expérience quotidienne telle qu'elle est vécue, à partir d'une ouverture d'esprit et de plusieurs modes de conscience. Ces divers modes de conscience vont au-delà des cinq sens puisqu'ils font référence à l'intuition intellectuelle, à la synthèse créative, à l'imagination, à l'anticipation, à la mémoire, aux sentiments, à l'esthétique, à l'éthique, etc. (Reeder, 1991). Dans le cadre de notre étude, l'intuition était une qualité essentielle à posséder étant donné la nature subjective de l'expérience des pères dont un enfant reçoit une GCH.

Afin de rendre plus précis les résultats de l'étude et donc d'obtenir la description la plus explicite du phénomène, la *réduction phénoménologique* s'avère fondamentale (Spiegelberg, 1982). Ce processus de réflexion rigoureux permet de décrire la *conscience* vis-à-vis un phénomène en tenant pour compte la reconnaissance des croyances, des préjugés et des théories. Le fait de demeurer le plus neutre possible face au phénomène d'intérêt réfère à la notion de *bracketing* ou d'*epochè*, première phase de la réduction phénoménologique (Boyd, 1993; Giorgi, 1997; Koch, 1995; Ray, 1991; Spiegelberg, 1982). En phénoménologie, les chercheurs refusent de tenir le monde pour acquis. La réduction édeitique, seconde phase de la réduction phénoménologique, permet de rechercher l'essence même d'un phénomène en passant du particulier à l'universalité (Boyd, 1993; Giorgi, 1997; Koch, 1995; Spiegelberg, 1982). Effectuer la *réduction phénoménologique* permet de reconnaître les connaissances, les

préconceptions et sentiments relatifs à un phénomène (*bracketing*) afin de l'approcher en toute innocence et de le décrire exactement tel qu'on en a l'*intuition* et, d'autre part, à retenir tout indice essentiel, donc à considérer ce qui est donné tel qu'il est, à savoir un phénomène (Giorgi, 1997). Toutefois, une réduction complète demeure impossible puisqu'on ne peut pas mettre totalement de côté nos expériences antérieures et nos connaissances en regard du phénomène à l'étude (Deschamps, 1993). Afin de respecter le principe de réduction phénoménologique, l'énonciation des préconceptions du phénomène et la prise de conscience des connaissances face à l'expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH ont été effectuées (voir Appendice B).

#### Milieu de l'étude et participants

L'étude s'est déroulée au Centre Hospitalier Universitaire de Ste-Justine (CHU Ste-Justine). La mission de ce CHU est d'offrir aux enfants, adolescents et aux mères des soins médicaux et infirmiers ultras spécialisés. Cet hôpital est pourvu d'un centre de cancérologie dédié aux traitements d'enfants et d'adolescents atteints de différents problèmes hématologiques et oncologiques, en plus de posséder deux unités de recherche fondamentale en oncologie pédiatrique. L'équipe de transplantation médullaire effectue entre 40 et 50 greffes par année, ce qui représente environ 90% des greffes pédiatriques du Québec et de l'est du Canada. Alors que certains enfants sont diagnostiqués par un médecin du CHU Ste-Justine et référés à l'équipe de GCH, d'autres enfants sont diagnostiqués et initialement traités dans un autre centre hospitalier du Québec avant d'y être référé si ce type de traitement s'avère nécessaire.

Environ 40% des familles soignées au CHU Ste-Justine habitent dans la région immédiate de Montréal alors que les autres familles (60%) proviennent des autres régions du Québec, du Nouveau-Brunswick ou de la Nouvelle-Écosse. Environ le tiers des greffes effectuées dans le milieu sont des greffes autologues, le reste étant réparti presque également entre les greffes allogéniques apparentées et non-apparentées. Les pathologies rencontrées sont diversifiées, telles que la leucémie aiguë, l'aplasie médullaire sévère, l'anémie falciforme et le déficit immunitaire sévère. L'âge des enfants qui reçoivent une GCH dans ce centre varie de quelques jours de vie à 18 ans.

Alors que l'échantillonnage dans une recherche quantitative répond à des critères stricts de représentativité statistique, le processus est différent dans le cas d'une recherche qualitative (Burns & Grove, 2001). L'utilisation d'un petit échantillon permet, en recherche qualitative, d'examiner un phénomène avec profondeur (Benner, 1994 ; Burns & Grove, 2001). Afin d'espérer une certaine redondance de l'information recueillie, un échantillon de convenance de cinq pères a été sélectionné. Cette limite de cinq participants fut imposée par le contexte d'étude de maîtrise qui oblige l'étudiante chercheuse à compléter la présente recherche dans un court laps de temps. Puisque l'équipe de GCH de ce centre effectue environ une trentaine de greffes allogéniques apparentées et non-apparentées par année, le recrutement des participants a pu être réalisé dans un délai 6 mois.

Il est à noter qu'il existe des différences significatives entre une greffe autologue et une greffe allogénique en termes de risque, de durée d'hospitalisation et d'impact sur la famille. Tel que décrite précédemment, la greffe autologue représente un épisode de soins sensiblement identique à un traitement de chimiothérapie conventionnel. La greffe allogénique, quant à elle, implique une période d'hospitalisation d'une durée moyenne de huit semaines, un haut taux de mortalité et un suivi post-greffe beaucoup plus étroit, ce qui engage la famille à une surveillance stricte pour une période de six mois à un an. Ce type de greffe peut également nécessiter l'utilisation de la moelle osseuse d'un frère ou d'une sœur dans le cas d'une greffe apparentée. L'impact à long terme des traitements intenses de chimiothérapie que requière une greffe allogénique est majeur (Corcoran-Buchsel et al., 1996). Pour ces raisons, c'est l'expérience de pères dont l'enfant reçoit une greffe allogénique apparentée ou non-apparentée qui a été étudiée.

En accord avec une recherche de type phénoménologique, les critères de sélection des participants ne devaient pas être trop restrictifs (Burns & Grove, 2001). En fait, afin de répondre le plus adéquatement possible à la question de recherche, une représentation diversifiée des pères et des situations habituellement rencontrées par l'équipe soignante était souhaitée, c'est pourquoi l'âge des enfants et le diagnostic n'ont pas été limités.

Les critères d'inclusion à l'étude étaient les suivants :

*Critères d'inclusion des participants*

- Être le père d'un enfant recevant une première GCH de type allogénique
- Pouvoir s'exprimer et comprendre le français;

*Critère d'exclusion des participants*

- Père suivi et traité actuellement pour un problème de santé mentale ne permettant pas la réalisation d'entrevues.

### Déroulement de l'étude

Au total, six participants éligibles à l'étude ont été approchés par l'infirmière coordonnatrice du programme de GCH. Cette infirmière connaissait les patients en attente d'une GCH, le type de greffe qu'ils devaient recevoir et le moment de la discussion médicale initiale concernant la greffe. C'est à ce moment que cette dernière présentait aux pères un formulaire d'explication de l'étude et répondait aux questions soulevées. Afin de permettre aux pères de réfléchir à leur participation à l'étude, le consentement n'était signé qu'au moment de la première entrevue. Les particularités relatives au consentement de l'étude seront discutées dans la section de l'éthique.

La collecte d'information a été réalisée en deux étapes complémentaires. En premier lieu, un questionnaire sociodémographique (voir Appendice C) servait à établir le profil des participants. Il était complété avant le début de la première entrevue. Ce questionnaire comprenait des questions concernant l'âge du participant, son état civil,

son niveau de scolarité, son occupation, son lieu de résidence ainsi que l'âge et le diagnostic de l'enfant greffé, le type de greffon reçu par l'enfant. Afin de cerner l'ensemble de l'expérience de la GCH, deux entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès des pères selon un guide d'entrevue (voir Appendice D). Il apparaissait essentiel de pouvoir aborder avec eux des sujets tels que la prise de décision d'une GCH ainsi que la vie à l'unité de greffe. En accord avec les propos de Giorgi (1997), des questions ouvertes étaient utilisées afin de favoriser le partage de l'expérience des participants face à ses sujets.

Afin de pouvoir capter des moments significatifs de l'expérience des pères, en plus de leur permettre un certain recul en regard des différentes étapes du traitement, les entrevues ont été effectuées en deux temps (voir Tableau 1), soit en période pré-greffe (avant l'admission et suite à la rencontre initiale avec l'équipe de greffe) et une semaine suivant l'infusion du greffon. La première rencontre, qui devait initialement avoir lieu avant l'admission, a finalement été réalisée suite à l'admission à l'unité de greffe pour des raisons de disponibilité pour les cinq participants à l'étude. Ils ont cependant tous été rencontrés avant le jour de la GCH.

Tableau 1  
Entrevues effectuées auprès des pères

Temps des entrevues	
1 <sup>ère</sup> entrevue	Pré-greffe (suite à la rencontre initiale avec l'équipe de greffe)
2 <sup>e</sup> entrevue	Une semaine suivant l'infusion du greffon

La durée de chacune des entrevues a varié selon la capacité de chacun des participants mais n'a jamais excédé 60 minutes. Avec l'accord des participants, les entrevues ont été enregistrées sur des bandes audio numériques afin de faciliter la transcription des verbatim et ainsi assurer une conformité entre le discours des participants et les témoignages.

Le moment des entrevues était fixé selon les disponibilités des participants afin de ne pas nuire aux autres activités de la famille (travail, soins et examens en clinique ou lors de l'hospitalisation). Les entrevues ont été réalisées dans un environnement propice à l'échange, soit dans une salle isolée sur l'unité de soins.

Pendant le déroulement de l'étude, l'étudiante n'a participé d'aucune façon à la préparation et au suivi des pères dont l'enfant reçoit une GCH. Lors des entrevues auprès des participants, l'étudiante consignait dans un journal de bord ses observations comme l'attitude non verbale du participant ainsi que ses impressions et sentiments face à la situation.

## Processus de l'analyse des données

L'analyse des données phénoménologiques s'est effectuée en suivant la méthode d'analyse de Giorgi. Cette méthode d'analyse est constituée de cinq étapes concrètes et distinctes (Giorgi, 1997). La première étape est la collecte des données verbales, soit la description complète et détaillée de l'expérience et des actes du sujet, provenant principalement des entrevues de chaque participant (Giorgi, 1997). L'utilisation de questions larges et ouvertes a permis au participant d'exprimer abondamment son point de vue et de rapporter le plus fidèlement possible son expérience. Le témoignage du participant a été encouragé par le biais de questions jusqu'à ce qu'il y ait *redondance* dans l'entrevue, soit qu'aucun nouvel élément ne soit ajouté, qu'il y ait répétition et que le participant affirme ne plus avoir rien à ajouter. Ensuite, vient l'étape de la lecture des témoignages, soit celle où de multiples lectures globales des *verbatim* de chaque entrevue doivent être effectuées pour ainsi mieux comprendre le langage des participants (Giorgi, 1997) et en extraire les segments significatifs.

En troisième lieu, la division des données en unités de signification représente l'étape qui rend les résultats de la recherche plus précis. En d'autres termes, plusieurs lectures détaillées ont été effectuées afin d'isoler des phrases partageant une même idée (Giorgi, 1997). Au terme de cette étape, l'étudiante a obtenu une série de sous thèmes exprimés dans le langage ordinaire du participant. Par ailleurs, l'adoption d'une attitude la plus neutre et ouverte possible est particulière à l'approche phénoménologique et

s'avère très importante à cette troisième étape puisqu'elle permet à des notions imprévues de se dégager.

La quatrième étape consiste, selon Giorgi (1997), en l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline. Cela signifie de reprendre, d'examiner, d'explorer et de décrire à nouveau les sous-thèmes afin de les rendre plus explicites avec la syntaxe de la discipline infirmière. Des thèmes importants ont alors été dégagés en tenant compte de l'ensemble des participants. Pour ce faire, la méthode de *variation libre et imaginaire* a joué un rôle clé dans la mise en œuvre d'intuitions essentielles qui sont conformes à la discipline en question. Giorgi (1997) explique que « le recours à la *variation libre et imaginaire* permet ainsi de décrire la structure essentielle de l'expérience concrètement vécue » (p. 357).

Finalement, la synthèse des résultats constitue la dernière étape de cette méthode d'analyse. Elle consiste à dégager des unités de signification essentielles à la compréhension du phénomène à l'étude (Giorgi, 1997). À nouveau, l'utilisation de la *variation libre et imaginaire* a été utilisée afin d'évaluer si chaque thème était essentiel à la compréhension de l'expérience et de rechercher l'essence du phénomène étudié. Par souci de simplicité, le chercheur a dû tenter de cerner une seule structure (synthèse) pour l'ensemble des participants à l'étude.

## Rigueur scientifique

Tout comme en recherche quantitative, le but de la rigueur scientifique en recherche qualitative est de permettre une représentation juste du phénomène à l'étude. Contrairement à la recherche quantitative où on traite directement des faits, la méthode phénoménologique s'attarde à la signification ou à l'interprétation de l'essence d'un phénomène (Giorgi, 1997). En ce sens, la validité et la fiabilité de l'information recueillie ainsi que les stratégies normalement utilisées en recherche quantitative ne peuvent pas être appliquées. Il est donc préférable en phénoménologie d'utiliser les critères d'authenticité et de crédibilité (Giorgi, 1997).

On parle d'authenticité lorsque les résultats d'une étude reflètent adéquatement l'expérience telle qu'elle est décrite par chacun des participants (Wittemore, Chase, & Mandle, 2001). Pour ce faire, on doit respecter la méthodologie en appliquant le principe de réduction phénoménologique tel que proposé par Giorgi (1997).

Une étude dite crédible reflète le plus exactement possible un phénomène (Wittemore et al., 2001). La diversité dans le choix des participants, la collecte d'information jusqu'à l'obtention de la redondance ainsi que la reconnaissance du phénomène par les experts permettent d'obtenir cette crédibilité (Lincoln & Guba, 1985). L'échantillon de cinq pères, choisis selon des critères d'inclusion à l'étude non restrictifs, a permis d'obtenir une certaine diversité des participants. Tout au long du

processus d'analyse des témoignages, des professionnels travaillant avec la clientèle à l'étude ont été interpellés afin de valider le réalisme dans la description de l'expérience des familles. La validation dans le respect de la méthode d'analyse ont également été soutenues par la directrice et la co-directrice, des chercheurs d'expérience de l'Université de Montréal. Cette méthode de validation, décrite par Sandelowski (1993) se nomme *member validation*.

### Aspects éthiques

Ce projet de recherche a préalablement été soumis pour approbation (voir Appendice E) au Comité d'éthique de la recherche du CHU où se déroulait l'étude. Avant le début des entrevues, un consentement libre et éclairé de la part de chacun des participants aux entrevues a été obtenu. Le consentement (voir Appendice F) permettait d'expliquer au participant le but et la nature de l'étude ainsi que son déroulement. Il exposait également les avantages et inconvénients possibles à participer à cette étude. L'aspect de la participation volontaire était souligné et le nom et les coordonnées de la personne responsable de l'étude étaient présentés et remis au participant.

Un numéro de code a été attribué à chacun des participants afin d'assurer le suivi des entrevues et la confidentialité de l'information recueillie. Les participants devaient également consentir à ce que les entrevues soient enregistrées sur bandes audio numériques. Les enregistrements ont été gardés en filière sous clé durant toute la durée de l'étude. Lors de publications scientifiques, l'anonymat des participants sera préservé.

À tout moment, le participant pouvait se retirer de l'étude, sans préjudice, ce qui a nécessité une réévaluation constante du consentement tout au long du processus. La durée de conservation des données et des documents sera d'un maximum de sept ans après la fin de l'étude et ils seront ensuite détruits.

La participation à ce type de recherche pouvait soulever chez les participants de l'anxiété selon les thèmes qui étaient abordés et le type d'information qu'ils partageaient. À ce moment, l'étudiante a dû évaluer si elle poursuivait ou remettait à plus tard la suite de l'entrevue. De par son expérience professionnelle, elle a été en mesure de s'ajuster et d'intervenir au besoin. Si nécessaire, et si le participant le désirait, ce dernier pouvait être référé à un intervenant du service social ou de psychologie du programme de GCH pour un suivi plus étroit et à plus long terme. En aucun temps, le succès de l'étude n'a été priorisé par rapport au bien-être des participants. Munhall (1988) souligne d'ailleurs que « *the therapeutic imperative of nursing (advocacy) takes precedence over the research imperative (advancing knowledge) if conflicts develops* » (p. 151).

## Chapitre IV

### *Présentation et analyse des résultats*

Le présent chapitre a pour but la présentation et l'analyse des résultats issus des *verbatim* de cinq pères d'enfant recevant une greffe de cellules hématopoïétiques (GCH) de type allogénique. Avant d'introduire les différents résultats obtenus dans le cadre de cette étude, une description des participants est offerte afin d'intégrer les résultats à leur contexte respectif.

### Profil sociodémographique des participants

Parmi les six pères à qui l'étude a été présentée, cinq d'entre eux ont accepté de partager leur expérience d'avoir un enfant hospitalisé pour recevoir une greffe de cellules hématopoïétiques. Comme prévu, deux entrevues ont pu être réalisées auprès de chacun des cinq pères à deux temps différents lors du processus de la GCH de l'enfant. Quatre des cinq pères questionnés ont un enfant atteint de cancer alors que l'enfant du cinquième père est atteint d'anémie aplasique sévère, une forme de maladie hématologique non maligne. Une présentation détaillée du profil sociodémographique des pères interrogés est présentée sous forme de résumé, au Tableau 2.

Tableau 2  
Profil sociodémographique

	Père 1	Père 2	Père 3	Père 4	Père 5
<b>Âge des pères</b>	49 ans	53 ans	38 ans	36 ans	-
<b>État civil</b>	Divorcé	Marié	Marié	Marié	Séparé
<b>Scolarité</b>	Secondaire	Universitaire	Collégiale	Collégiale	Secondaire
<b>Nombre d'enfant(s)</b>	2	4	2	2	4
<b>Âge de l'enfant</b>	16 ans	10 ans	10 ans	4 ans	6 ans
<b>Type de greffon</b>	Sang de cordon non-apparenté	Sang de cordon non-apparenté	Moelle apparentée	Sang de cordon non-apparenté	Moelle apparentée
<b>Distance géographique du lieu de résidence</b>	35 km	10 km	450 km	35 km	200 km
<b>Distance géographique lieu de résidence - hôpital</b>	35 km	10 km	0 km	35 km	200 km

Le premier participant interviewé est le père de Mathieu, un garçon âgé de 16 ans atteint d'une leucémie aiguë lymphoblastique. Suite au traitement initial de sa leucémie, Mathieu a rechuté. C'est à ce moment que l'équipe médicale a annoncé à la famille le besoin de la GCH afin de donner à Mathieu une seconde chance de s'en sortir. Pour se rendre à la greffe, Mathieu a dû recevoir d'autres traitements de chimiothérapie afin d'obtenir une rémission. Le père de Mathieu, âgé de 49 ans, est divorcé depuis quelques années et possède la garde partagée de Mathieu une fin de semaine sur deux. Il est propriétaire de sa propre compagnie de transport routier, ce qui le tient très occupé et l'empêche de visiter son fils à l'hôpital aussi souvent qu'il le désire. Lors des entrevues, ce père, qui semble en grand contrôle de lui-même, a verbalisé abondamment ses émotions face à la difficulté de l'expérience vécue, incluant la rechute et la GCH. À

certain moments au cours des entrevues, il était très émotif face à la crainte que son fils ne s'en sorte pas.

Un second participant, le père de Ghislain qui est aussi atteint d'une leucémie aiguë lymphoblastique, a vécu une expérience qu'il décrit comme très traumatisante. En effet, Ghislain âgé de 10 ans venait de compléter ses traitements pour sa leucémie qui avaient duré deux ans lorsque l'annonce de la rechute et de la GCH a été annoncée. Pendant cette période initiale de traitement, Ghislain a frôlé la mort suite à une infection à l'influenza qui a nécessité une période d'hospitalisation aux soins intensifs d'une durée de 2 à 3 mois. Ce père a dit avoir souffert d'une grande dépression lors du diagnostic et du traitement initial de la leucémie de son fils. Pendant la GCH, le père de Ghislain, qui est consultant, n'a pu cesser de travailler complètement alors qu'il devait prendre soin de la maison et de sa famille. Pour ces raisons, il n'était pas présent de façon régulière à l'hôpital alors que sa conjointe assurait les soins de Ghislain. Lors des entrevues, il était très articulé et exprimait sa pensée et ses sentiments de façon très logique. Son non verbal était très neutre et ne correspondait pas toujours au degré des émotions qui étaient exprimées de façon verbale.

Le père de Vanessa, une fillette de 10 ans atteinte d'un lymphome de Burkitt, habite à 450 km du centre où se déroule la greffe. Le premier diagnostic de la maladie ainsi que son traitement ont été faits à Québec. Au printemps dernier, au moment du dernier bilan, la famille a appris que les traitements n'avaient pas fonctionné et qu'un

nouveau plan thérapeutique était nécessaire, incluant une GCH. Le père de Vanessa a pris congé de son travail afin d'accompagner sa fille et sa conjointe dans l'expérience de la greffe. Malgré que la famille a dû confier leur autre fille aux bons soins de la parenté, ce père accorde une grande importance à sa présence afin de soutenir sa conjointe. L'expérience de ce père avec la GCH a été marquée par le fait qu'il y avait un donneur compatible dans la famille, soit son autre fille de 7 ans.

Au printemps 2006, le père d'Oscar a appris que son fils de quatre ans était atteint d'une leucémie aiguë non-lymphoblastique. Une particularité génétique de sa leucémie a fait en sorte que la GCH a été proposée comme traitement de choix dès le diagnostic initial. Le père a témoigné avoir manqué d'encadrement et de soutien psychologique lors de l'annonce du diagnostic et du recours au traitement par la greffe. Pendant la GCH d'Oscar, il a pris congé de son travail. Il dit apprécier grandement la compréhension de son employeur face à son expérience. Il accorde une grande importance à son implication dans les soins d'Oscar autant du point de vue du soutien à la mère qu'à l'impact de son implication sur le déroulement de la greffe de son fils. Ce père s'exprime aisément lors des entrevues et son discours l'illustre comme un homme très déterminé.

Le père de Mégane, est pour sa part séparé de la mère de la fillette depuis de nombreuses années. Il habite à environ 200 km du centre où se déroule la greffe, à l'extérieur de la province de Québec. La GCH lui a été proposée lorsque sa fille, âgée de

6 ans, a été diagnostiquée d'une maladie hématologique non-maligne nommée l'anémie aplasique sévère. Une grande difficulté exprimée par ce père lors des entrevues était en lien avec la distance entre le centre où se déroule la greffe et la maison, le séparant d'avec les autres enfants. Les déplacements du père entre le domicile et l'hôpital ne pouvaient se faire aussi régulièrement que désiré compte tenu du statut financier précaire de sa famille. Contrairement aux familles où l'enfant est atteint d'un cancer qui nécessite de nombreux traitements et de longues hospitalisations, l'expérience de la GCH pour ce père était une expérience tout a fait nouvelle.

#### L'expérience des pères dont un enfant doit recevoir une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique

Dans le texte qui suit, les thèmes centraux ainsi que les sous-thèmes des entrevues réalisées auprès de cinq pères sont présentés et illustrés à l'aide de *verbatim*. L'essence du phénomène étudié qui émerge des thèmes et sous-thèmes est dévoilée dans la dernière partie de ce chapitre. Deux entrevues (T1 et T2) ont été réalisées auprès de cinq pères. Un premier entretien a eu lieu suite à l'admission de l'enfant à l'unité de greffe, mais avant la greffe et le second s'est réalisé environ une semaine suivant l'infusion du greffon. Les *verbatim* les plus significatifs, exprimés par les participants, ont été utilisés pour illustrer les thèmes ou les sous-thèmes. La figure 1 résume les sous-thèmes, les thèmes centraux et l'essence qui émergent de l'analyse des résultats.

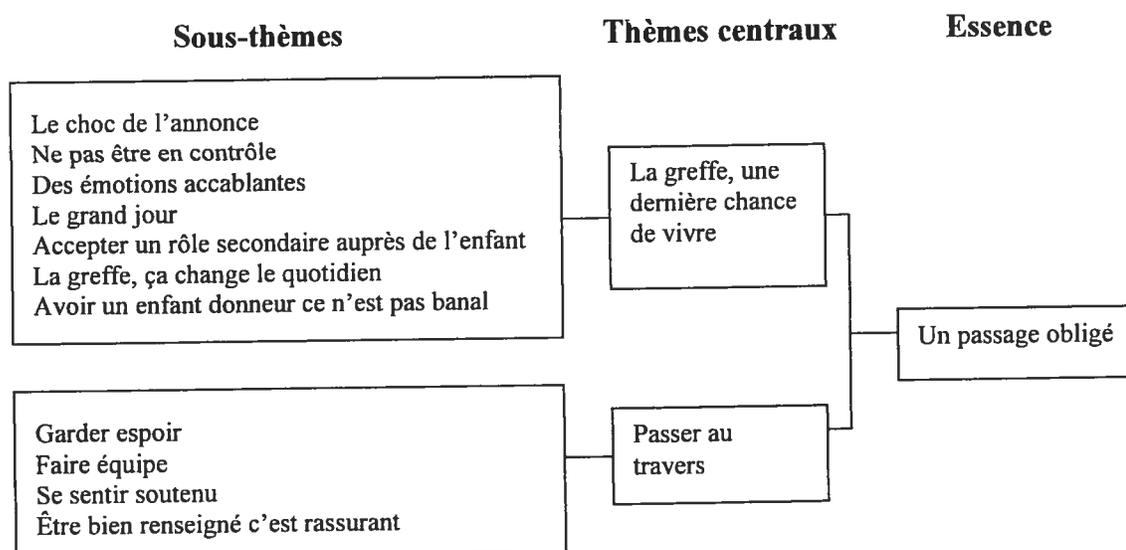


Figure 1 : Sous-thèmes, thèmes centraux et essence qui émergent de l'expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH de type allogénique.

### *La greffe, une dernière chance de vivre*

Pour les pères, la GCH qui est utilisée comme traitement de dernier recours offre à l'enfant une chance ultime de guérison, une dernière chance de vivre. Cette dernière chance que leur offre ce traitement constitue une expérience éprouvante pour les pères. Cette idée de la dernière chance est mentionnée très clairement par le père de Vanessa lorsqu'il affirme que la greffe c'est le « last call ».

Chaque père interviewé au T1 de l'étude a fait allusion aux moments difficiles vécus lors de l'annonce de la greffe par l'équipe médicale. Peu importe les termes utilisés par les pères pour exprimer leur difficulté à vivre cette expérience, les cinq pères

la perçoivent comme une situation saisissante et difficile à accepter. Le père de Mathieu affirme qu'au début il l'a « pris très mal ». Alors que pour le père de Vanessa, l'expérience d'apprendre que sa fille devait recevoir une GCH « c'est le cœur qui arrête ».

Le père de Ghislain a vécu une période très difficile au moment de l'hospitalisation prolongée de son fils aux soins intensifs lors du premier traitement pour la leucémie. L'expérience éprouvante vécue par ce père alors qu'il apprenait le besoin d'une greffe afin de donner les meilleures chances de survie à son fils est illustrée dans le *verbatim* suivant : « Ben d'un coup sec tous les espoirs, l'optimisme pis l'enthousiasme que j'avais réussi à accumuler dernièrement, d'atomiseur, ça s'est tout effondré brutalement. Je me sentais désespéré, je me posais des questions stupides - pourquoi ça m'arrive? »

Le contexte dans lequel l'annonce de la greffe a lieu et les expériences antérieures face aux traitements prennent une grande place dans le discours des pères. Les pères s'expriment sur la difficulté d'accepter la situation alors que pour trois d'entre eux, l'annonce de la greffe s'est faite dans un contexte de rechute du cancer de leur enfant. Le père de Mathieu, qui a été informé du besoin de la greffe au même moment où il vivait l'annonce de la rechute de la leucémie de son fils, s'explique ainsi face à cette situation « C'est une chose que j'ai très mal prise (...) J'avais pas envie de revivre ça ». Le père de Ghislain dit que « ce qui lui arrivait c'était encore pire » que ce à quoi il pouvait

penser. Il a lui aussi vécu l'annonce du besoin urgent d'une greffe suite à la rechute de la maladie de son fils, laquelle a été marquée par des complications majeures lors du traitement initial de la leucémie.

Au-delà de l'annonce de la greffe par l'équipe médicale, c'est néanmoins toute l'expérience face à la greffe qui est traumatisante. Ceci est exprimé de différentes façons par les pères interviewés. Vivre l'expérience de la greffe c'est « très dur, très, très dur » et c'est « une expérience qui est lourde pis traumatisante ». Le *verbatim* qui suit témoigne à quel point l'expérience de la greffe peut être éprouvante pour le père de Ghislain.

« C'est une expérience qui est ben traumatisante, pis à certains moments quand on le vit plus intensément en tant que parent on vient que on est subjugué par tout ça, par les émotions, subjugué par tout ce qui arrive, par tout ce qui se passe, par tout le train-train qui a autour. On comprend pas toujours tout ce qui se passe pis on a aucun contrôle faque c'est une situation qui est traumatisante, qui est très traumatisante. »

La notion de vie par la greffe semble inhérente à l'expérience traumatisante de la greffe. Le père de Mathieu affirme que « la greffe c'est pour tenir en vie, pour lui donner une deuxième vie, une deuxième chance de vivre ». Le père de Mégane a livré le même message en mentionnant « sa sœur lui donnait, lui redonnait la vie ». Cette journée où l'enfant reçoit l'infusion de cellules hématopoïétiques est également décrite par les pères comme un nouveau départ. Le père de Mégane exprime ce nouveau départ par les mots « elle revit, elle renaît et revit de nouveau, elle revit, c'est ça ».

Le thème central *La greffe une dernière chance de vivre* émane plus spécifiquement des témoignages qui suivent, lesquels ont servi à construire les différents sous-thèmes.

*Le choc de l'annonce.* Pour tous les pères rencontrés, apprendre que son enfant va recevoir une GCH est vécu comme un choc. L'annonce par l'équipe médicale du besoin d'une greffe est très souvent associée à celle d'un diagnostic de maladie grave, de cancer ou encore d'une rechute de la maladie contribuant grandement au choc vécu. Dans la séquence suivante, le père d'Oscar explique qu'il a vécu de façon simultanée l'annonce du diagnostic de cancer de son fils et le besoin d'une greffe comme traitement.

« (...) ben on s'attendait que ce soit une maladie grave, mais pas le cancer. On pensait que c'était pour se soigner relativement bien, mais là, quand ils [les médecins] nous ont dit que c'était une leucémie pis la greffe c'est sûr que c'est un choc, je dis pas qu'on était content, qu'on a fait le party. On a pleuré pendant une couple de jours. (...) quand ils [les médecins] présentent les cas pis qu'est-ce qui va arriver et tout c'est raide, c'est assez raide, c'est rock'n roll... »

*Ne pas être en contrôle.* Un autre élément omniprésent dans les entrevues effectuées auprès des pères est celui de l'absence de contrôle sur les événements et plus particulièrement sur le choix du traitement pour leur enfant, la greffe. Effectivement, pour de nombreux enfants, la greffe leur est proposée comme un traitement de dernier recours, alors que les thérapies conventionnelles n'ont pu mener à la guérison. L'ensemble des pères mentionne ne pas avoir le choix d'accepter le traitement de la

GCH afin d'obtenir la guérison leur enfant. Ceci est illustré par le père de Vanessa dans l'exemple suivant.

« C'est sûr que c'est à peu près le plus hot qu'on peut pas avoir, c'est-à-dire qu'on aurait aimé pas se rendre là, dans le sens que la chimio aurait été supposé fonctionner, mais on a pas le choix, ça a pas fonctionné, on s'en vient ici. »

Le père de Mégane vit pour sa part une situation différente de celle du père de Vanessa alors que sa fille, en bonne santé il y a encore quelques semaines, nécessite une GCH comme traitement de première intention. Par contre, il fait également mention de l'absence de contrôle sur le choix du traitement dans le but d'obtenir la guérison de sa fille.

« (...) on s'est posé beaucoup de questions, est-ce qu'il n'y a pas une autre façon de la guérir à part la transplantation? Là il nous a dit, en tout cas, d'après nos recherches et les études donc, on est tous unanimes pour une greffe donc, c'est la seule solution mais, pour nous c'était vraiment plus dur à accepter, mais on avait pas le choix (...) notre besoin ardent c'était qu'elle soit guérie, donc quand les médecins nous disent que la seule façon qu'elle soit guérie, c'est la greffe on n'avait pas le choix. »

Le manque de contrôle abordé par les pères lors des entrevues contribue à la difficulté de l'expérience vécue par les pères d'avoir un enfant recevant une GCH. Cette absence de contrôle, mentionnée par les pères, touche d'autres aspects de leur expérience que le choix du traitement. Le père d'Oscar aborde le manque de contrôle sur les traitements et les complications possibles de la GCH.

« (...) mais au pire des cas, si ça va pas bien, moi je ne peux rien changer concernant la thérapie qu'ils font là, les médicaments et tout, je ne peux rien changer concernant ça. Pis je peux pas changer son corps non plus, c'est lui qui va réagir de la façon qui va réagir (...) je veux pas qu'il fasse de fièvre, je veux pas qui rejette son cordon, mais j'ai aucun contrôle, c'est juste ça. C'est

sûr qu'au début quand ils nous ont dit ça justement c'est le manque de contrôle sur la situation qui m'énervait. »

Le père de Ghislain fait allusion, dans le passage suivant, au sentiment d'être spectateur de la situation de santé de son fils surtout face aux évènements et aux risques entourant la greffe.

« (...) quand ton enfant est en danger de mort, tu vas, en tant que parent, tu vas faire tout ce que tu peux pour essayer de lui sauver la vie, mais ultimement on ne peut rien faire. (...) Y'avait un ennemi qui était invisible qui était présent 24 heures par jour mais j'étais pas capable d'en venir à bout, j'en avais pas le contrôle. »

« Dépassé par les évènements et puis pas faire grand-chose, dans le fond on est obligé de faire confiance à la science, pis au personnel hospitalier qui ont pris G. en charge. En réalité c'est pus nous autres qui l'a en charge. On s'en remet à d'autres personnes. Notre rôle de parents est plus ou moins relégué en seconde place (...) on est poigné dans un système, pis c'est à nous autres à s'accommoder à l'intérieur de ça. »

La confiance envers les traitements ou encore envers les professionnels de la santé fait partie du discours de plusieurs des pères dont leur enfant recevra une GCH. L'attitude générale des gens, de remettre leur santé entre les mains du médecin, ne fait pas exception dans cette étude. En effet, quatre des cinq participants ont abordé la notion de confiance dans l'optique où ils remettent le contrôle de la situation entre les mains des professionnels de la santé. Le père de Mégane fait référence à cette situation lorsqu'il mentionne « c'est ça l'avis médical » alors que le père de Vanessa dit « on suit le plan de match ». Le père de Mathieu quant à lui mentionne la confiance obligée envers les professionnels de la santé de façon suivante.

« Moi, j'ai toujours suivi l'opinion des médecins, des infirmières. Sont plus expérimentés, y'ont plus d'expérience et puis je considère que c'est à peu près le meilleur endroit, c'est ce qu'on dit les médecins. La vie de mon fils est entre leurs mains, j'ai confiance. S'ils échouent, ben je leurs en voudrai pas. »

« Je leur [autres parents] dirais simplement, écoute, fais confiance, ils [les professionnels de la santé] savent où ils s'en vont (...) chacun son métier, y'ont étudié là dedans, y'ont appris, y'ont de la pratique, pis comme tu vois, rendu au 3V, c'est pas des agrès. »

*Des émotions accablantes.* L'expérience de la GCH chez un enfant fait vivre aux pères différentes émotions. Pour le père d'Oscar, la greffe « c'était de l'inconnu » et pour celui de Vanessa c'était « du stress, du stress ». Les moments les plus stressants vécus par ces pères sont les jours qui précèdent la greffe et la journée même où l'infusion du greffon avait lieu. Le père de Mathieu exprime clairement son stress avant la greffe « la semaine avant la greffe j'étais stressé ». Le jour de la greffe semble avoir été particulièrement stressant pour le père de Vanessa qui mentionne « ça a été stressant longtemps (...) je pense que le moment le plus stressant (...) c'est surtout quand l'infirmière a dit, ok, c'est parti ou le temps qu'elle rentre dans la chambre, pis que tu vois, on va dire le culot ».

L'expérience de la greffe est également source de peur et d'angoisse importante pour quatre des pères interviewés. Cette angoisse a été particulièrement ressentie par le père de Mégane au moment de l'attente du résultat qui confirmait que sa fille aînée était compatible pour donner de sa moelle à sa sœur malade « On était vraiment nerveux, on

était très, très nerveux, angoissé, on se disait si ça marche pas dans la famille proche on va voir avec les cousins et tout ça (...) c'était l'angoisse contre l'anxiété ».

La peur et l'angoisse sont exprimées en d'autres termes par trois pères. Ils mentionnent avoir des pensées négatives sur le déroulement possible de la greffe. Le père de Vanessa dit « On a des petites pensées quand on est assis au Manoir avec d'autres, pis on regarde des albums photo, pis des choses qui ont mal tourné » alors que celui de Mathieu mentionne « Je suis convaincu que j'ai des idées noires inutilement. (...) Les mauvaises idées noires, j'en parle pas à personne ». Le père d'Oscar vit également certaines peurs « Ben les craintes oui, je veux pas qu'il fasse de fièvre, je veux pas qu'il rejette la greffe, rejette le sang de cordon ».

En plus de vivre des moments particuliers le jour de la GCH, le régime préparatoire à la greffe a fait vivre aux pères des moments parfois difficiles. Ce régime, composé de chimiothérapies accompagnées ou non de radiothérapie, provoque fréquemment des effets secondaires avec un niveau de gravité varié. Les pères qui ont dû vivre les complications du traitement ont expérimenté différents degrés inquiétude et d'angoisse. Même de petits effets secondaires pouvaient causer de l'énervement comme le dit le père de Mathieu dans l'extrait qui suit : « Ben y'a eu des petites complications (...) c'était un petit peu énervant ». L'apparition de fièvre a déclenché chez un père une réaction importante, basée sur une expérience antérieure difficile d'hospitalisation aux soins intensifs. En effet, le père de Ghislain mentionne « aussitôt que j'ai appris qu'il

avait commencé à faire de la fièvre pour moi c'était une sentence de mort ». Un autre des pères interviewés a dû faire face à des complications beaucoup plus graves qui ont nécessité le transfert de sa fille Mégane à l'unité des soins intensifs suite à une hémorragie intracrânienne. Ce père a qualifié ce moment de « pas mal inquiétant ». Il mentionne avoir été « un peu angoissé » et a décrit le séjour aux soins intensifs en disant « c'était dur, c'était dur, nous n'avons pas aimé ce séjour-là ». Au-delà de l'inquiétude et de la difficulté du séjour aux soins intensifs, le père de Mégane a dû faire face au traitement de la complication que proposaient les médecins. La difficulté à vivre ce moment est illustrée dans ce *verbatim*.

« Ça a été vraiment la grande peur, une chirurgie à la tête. Ça aurait pas été facile pour nous d'accepter. Je crois même pas que j'aurais accepté de le faire. C'est vraiment le moment le pire en tout cas. »

En plus des inquiétudes reliées aux effets secondaires du régime préparatoire à la greffe, le père de Ghislain partage son expérience avec la radiothérapie que son fils a reçue lors de sa préparation à la greffe.

« (...) je me rappelle la dernière journée que Ghislain est allé en radiothérapie, c'est une journée que j'ai pas bien vécu. Le fait qu'il reçoive toutes ces radiations là et que cette journée là un des trois traitements qu'il a reçus était concentré, ça c'était sur les testicules, pis le but de l'exercice c'était de le rendre stérile. »

D'autres sources d'inquiétudes sont également mentionnées. Le père de Vanessa parle d'inquiétudes en lien avec une procédure de soins, soit celle du transport vers un autre centre hospitalier pour les traitements de radiothérapie.

« Je trouve ça un petit peu..., on est en chambre d'isolement pis on s'assoit dans un taxi que tout le monde s'assit dedans depuis...(...) on revient pis on

est en chambre d'isolement. Là j'ai un peu de misère avec ça mais ça a l'air que c'est les procédures. »

Le père de Ghislain s'exprime également sur un évènement qu'il qualifie d'« absolument absurde et incohérent ». La difficulté à vivre cet évènement est influencée grandement par l'expérience antérieure de maladie de son fils alors qu'il a frôlé la mort plusieurs fois en raison de l'influenza. Il explique cet évènement et sa difficulté à vivre cette situation dans les prochains passages.

« Je trouve ça incompréhensible que lorsque un enfant, dans un département comme celui-ci, qui fait une maladie qui est très contagieuse, qu'on continue quand même à faire travailler des infirmières qui font la navette entre une pièce pis l'autre. »

« Chaque fois que l'infirmière fait la navette entre la chambre de ce bébé-là pis la chambre de mon enfant, j'ai l'impression qu'on entend le gong pis que y'a quelqu'un qui fait tourner le baril à chaque fois, pis qu'on prend une chance, pis on sait pas quand le coup va partir. »

Le doute ou l'incertitude sont également des émotions vécues par deux des pères rencontrés lors des entrevues. Ces émotions sont généralement en lien avec la possibilité que la greffe ne fonctionne pas. Le père de Ghislain exprime directement ses doutes face à la réussite de la GCH et mentionne « le mot guérison comme tel j'y crois plus ou moins ». Le doute de la guérison par la greffe ou encore d'une possible rechute de la maladie est également présent dans les passages qui suivent. Le premier exprimé par le père de Ghislain :

« Il va toujours demeurer certaines probabilités que la maladie puisse revenir. Si c'est pas la maladie d'origine, ça peut peut-être une maladie qui va être provoquée par les doses massives de radiation pis de chimiothérapie (...) je ne sais pas jusqu'à quel point on va pouvoir parler de guérison, il va toujours

subsister un doute dans mon esprit, pis je pense pas que je serai jamais capable d'avoir totalement la paix par rapport à ça. »

Pour sa part, le père d'Oscar mentionne :

« C'est sûr que c'est énervant de savoir que bon ok, pendant, là ça fait 3 semaines et demie, pendant 6 mois que tu sais pas si ça va marcher. C'est sûr que ça c'est énervant là tu vois des parents, tu parles avec des parents. C'est sûr qu'on est à l'hôpital, pis ceux qui viennent ici c'est pas parce que ça va bien, c'est parce qu'ils ont fait des rechutes ou quoi que ce soit. Y'a toujours des doutes dans le fond parce que on dirait des fois je me mets ça au pire. »

D'autres situations font vivre des hauts et des bas aux pères d'enfant hospitalisé pour une GCH. Ces événements sont mentionnés de façon isolée par deux pères. Le père d'Oscar exprime pour sa part une difficulté générale à vivre certaines journées en GCH en mentionnant « y peut avoir des journées qui sont plus moches que d'autres, sauf que c'est le passage qui est comme ça (...) c'est sûr que y'a des coups durs, la vie te passe à travers » et « c'est intense, je peux pas dire le contraire, c'est vraiment intense ». Un autre père, soit celui de Ghislain, discute de son expérience en greffe de façon globale dans le prochain *verbatim*.

« Je trouve ça difficile, je peux pas m'habituer à ça, c'est impossible. C'est sûrement... un moment donné si je fais le bilan ça va être classé dans un fichier qui va contenir tous les événements les plus sombres de ma vie. »

La difficulté de l'expérience de la greffe passe par l'anticipation de la mort de l'enfant malade. Deux des participants énoncent clairement la possibilité que leur enfant décède en cours de greffe. Cette projection dans l'avenir fait vivre en eux des sentiments intenses d'incertitude. Le père de Mathieu s'exprime sur les incohérences que la vie peut apporter en affirmant « toi, t'enterres ta mère, moi j'enterre mon fils ». L'idée de la mort

possible de l'enfant en GCH est omniprésente premièrement dans le discours du père de

Ghislain :

« (...) quand on arrive à l'hôpital, pis on rentre notre enfant ici pis on sait que la journée qui va entrer il ressortira pas. Il a seulement deux façons qu'il va ressortir de là, ça va être soit vivant ou mort. Moi je le vois comme ça, faque il y a une pièce de monnaie qui a été tirée dans les airs, mais je ne sais pas sur quel bord elle va tomber, n'importe quel bord c'est peut-être...c'est vraiment 50/50. »

Puis dans le discours du père de Mathieu :

« J'ai des mauvaises idées, je me retrouve tout seul là avec ma voiture, pis j'ai comme des fois du temps pour réfléchir et puis des fois j'ai des mauvaises idées. (...) je m'invente, tu vois, des scénarios qui j'espère qui arriveront pas. (...) des fois je m'imagine juste annoncer le décès, j'ai pas envie. »

Alors que la majorité des pères expriment leur difficulté à vivre dans le moment présent, l'un d'entre eux projette l'expérience de la GCH dans l'avenir et explique l'impact de cette expérience qu'il perçoit dans sa vie. Pour le père de Ghislain, la GCH aura marqué sa vie et il l'exprime par « y'a une marque qui a été faite quelque part en dedans de moi avec un fer rouge et ça guérit par moment, mais la cicatrice va tout le temps rester » et « je pense que je serai probablement jamais capable de complètement tourner la page ».

Les deux pères d'enfant recevant une greffe allogénique apparentée ont eu la chance qu'un donneur soit compatible dans la fratrie de l'enfant malade devant recevoir une GCH. L'annonce de cette nouvelle a été accueillie avec joie dans les deux familles « on était content, on aurait aimé, en tout cas moi j'aurais aimé que ça aurait été moi qui

aurait été compatible, mais si on a un dans la famille (...) ça c'est la première bonne nouvelle... » (Père de Vanessa). Le père de Mégane exprime pour sa part sa joie dans ce passage :

« On nous avait déjà dit qu'il y avait une seule solution donc la greffe et qu'il fallait d'abord chercher dans la famille immédiate. C'était vraiment une très grande joie d'apprendre que (...) elle était compatible à 6/6, c'était vraiment une grande joie (...) Ça nous a fait énormément plaisir. »

Enfin, finalement, pour certains des enfants hospitalisés pour une GCH, tout se déroule sans complication majeure. La perception du bon déroulement de la greffe est illustrée dans le discours du père d'Oscar par « je suis content que ça aille bien » et « super ». Les attentes de ce père face aux possibles effets secondaires ou aux atteintes de l'état de santé de l'enfant annoncés par l'équipe médicale ont été modifiées par ce qu'il a vécu au quotidien. Le père d'Oscar dit « tout est super, il bouffe, il joue, il est comme chez nous ». Ce père est encouragé par les résultats qu'il observe et le mentionne par « c'est le résultat, ça, ça aide c'est certain, quand je le vois le matin, pis qu'il se réveille, pis qu'il est de bonne humeur et encore en forme » et « ça s'est bien déroulé (...) tout ce qui était supposé d'avoir, il me faisait quasiment peur avec les mucosites là, il n'a rien eu ».

*Le grand jour.* On peut dire qu'il existe autant de significations à la greffe qu'il existe d'expériences vécues. Tous les pères rencontrés se sont exprimés sur la signification que la greffe avait pour eux et les réponses sont très variées. Des participants qualifient le jour de la GCH comme étant une journée particulière, même unique. Les termes utilisés par le père de Ghislain et celui de Vanessa pour la décrire

sont « c'est LE jour », « ben c'est LA journée » et « la journée de la greffe c'est spéciale, ben spéciale ».

La journée de la greffe représente un nouveau départ pour les pères. Pour le père de Vanessa, « la journée de la greffe c'est un peu comme le jour zéro ». Un des pères explique qu'il n'avait pu être présent lors de la naissance de son fils Oscar qui est maintenant hospitalisé pour une GCH. La greffe s'avère alors pour lui « une 2<sup>e</sup> naissance ». Le symbolisme de la greffe est présent dans le prochain *verbatim* du père de Ghislain et illustre encore une fois l'idée de la renaissance.

« La journée de la greffe c'est sûr que c'est comme... c'est comme quelque chose qui est très important. Ça a une valeur symbolique qui est très élevée parce que quelque part, il y a quelqu'un sur la planète qui a donné un cordon ombilical, qui fait que les cellules souches qu'il y a dans ce cordon là vont, je l'espère, sauver la vie de mon fils. Alors c'est sûr que ça a une valeur importante. C'est comme s'il avait une 2<sup>e</sup> vie qui commençait, une deuxième chance dans la vie. »

La greffe est aussi décrite par le père d'Oscar comme « un défi ». Il ajoute « moi je compare ça au marathon ». Une métaphore intéressante présentée dans le prochain *verbatim* est employée par le père de Mathieu afin de décrire sa perception de la greffe, soit qu'il s'agit de la dernière chance.

« j'ai un contrat de transport, pis ça rentre pas dans le camion. M'a mettre ça dans un autre plus gros, ça rentre pas, m'a prendre le plus gros camion, pis si ça rentre pas là, ça se transporte pas. C'est la même chose pour mon fils, il fait le test ultime, mais c'est le plus gros camion là la chimio, pas la chimio mais la greffe. C'est le plus gros camion pour se débarrasser le plus loin possible de sa maladie. »

Pour sa part, le père de Mathieu décrit la GCH comme un voyage. Il s'agit d'un voyage dans une destination nouvelle, « c'est plus que l'inconnu, la planète Mars ».

À l'opposé du fait que la greffe est un moment spécial, trois pères expriment leur perception face à la journée de la greffe et à l'infusion des cellules hématopoïétiques, et qualifient cette journée « comme normale » ou bien encore « une journée parmi tant d'autres ». Tous les pères, sauf un, mentionnent que la greffe n'est pas totalement ce à quoi ils s'étaient attendus. La GCH avait été imaginée comme une procédure très spécialisée et complexe alors que finalement les pères disent « je pensais pas que c'était si naturel que ça » et « c'est plus simple que ça en a l'air ». Un des pères rencontrés affirme même que « la greffe comme telle c'est quelque chose qui est très peu spectaculaire ». Les *verbatim*, issus des rencontres avec le père de Vanessa puis de Mathieu, illustrent cette situation où la GCH est différente de ce qui avait été imaginé.

« Ben j'imaginais... je le sais pas si je m'avais imaginé ça, mais... quand j'ai vu l'infirmière arriver avec la moelle pis t'sé... c'est vrai que tu penses pas que c'est si vite que ça. Ils installent ça pis oups on met ça dans la pompe, pis à un moment donné oups c'est parti. Nous autres... moi je pensais que c'était de quoi de plus sophistiqué on va dire, plus technique que ça là. »

« C'était spécial. Un, je ne m'attendais pas que ce soit comme ça. Moi je m'attendais vraiment que ça soit style de la mélasse rouge admettons. Je ne m'attendais réellement pas à ça. Ça avait vraiment l'air d'une transfusion de plaquettes. Quelque chose de plus cérémoniale, avec les médecins à côté. »

Les pères parlent également de la perception qu'ils ont des professionnels de la santé face à la GCH. Le père de Vanessa aborde la possibilité que le geste de greffer soit

une banalité pour les professionnels puisqu'il s'agit d'un geste de routine. Les séquences suivantes illustrent cette idée.

« C'est normal que ce soit plus banal pour eux autres on va dire. Ils sont là-dedans 365 jours par année. Nous autres on va vivre ça, pas souvent. T'sé on voit ça gros mais en réalité, oui c'est gros, le geste en tant que tel ou la méthode en tant que telle c'est bien simple si ils sont habitués là-dedans. »

« C'est l'infirmière qui a tout démarré ça, pis elle a pris les signes vitaux, pis pour eux autres ça doit être... pour nous autres c'était gros là, mais pour eux autres ça avait pas l'air d'être pas plus compliqué que ça. Je pensais pas que ça allait descendre comme ça. »

Les perceptions que ces pères ont de la greffe sont davantage rationnelles. L'un d'entre eux s'exprime sur la signification qu'il lui accorde et mentionne « c'est comme un médicament pour moi » et « c'est un acte médical ». Le père de Mathieu exprime également sa perception, plus terre-à-terre, de l'acte de la greffe lorsqu'il affirme « je savais que ça allait être juste une transfusion ». La comparaison de la GCH avec une transfusion sanguine régulière est mentionnée par quatre pères interviewés. L'expression de la comparaison faite par les pères s'ajoute à leur surprise que la greffe soit différente de ce à quoi ils s'attendaient. Les phrases « c'est une transfusion », « comme une poche de sang » et « comme une transfusion de sang normale » sont celles mentionnées par les pères qui comparent la greffe à cette procédure de soins qu'ils connaissent bien.

*Accepter un rôle secondaire auprès de l'enfant.* L'hospitalisation pour une GCH implique pour quatre pères certains changements au niveau de leur rôle auprès de l'enfant malade. Un seul des pères rencontrés dans cette étude voit son rôle avec beaucoup d'importance. En effet, le père d'Oscar se perçoit comme « un capitaine de

bateau » dans cette aventure. L'implication des autres pères se vit de différentes façons, mais la plupart des participants se sentent plus ou moins impliqués dans les soins comme le souligne le père de Mathieu « je ne sers pas à grand-chose ». Les *verbatim* suivants, issus des entrevues faites auprès des pères au T1 de l'étude, donnent d'autres exemples d'implication des pères auprès de l'enfant malade.

« (...) je fais ce que je peux, mais personnellement je peux pas faire grand-chose, je ne suis pas inutile, ..., je suis pas médecin, j'écoute les conseils (...) je peux pas dire que je me sens utile, à part le supporter, je sers pas à grand-chose. » (Père de Mathieu)

« (...) vu que j'ai pas suivi depuis le début, je me sens moins... que maman... les fameux tests de pipi, des choses comme ça, je ne suis pas habitué à ça. Elle est là-dedans depuis le début faque c'est sûr que je suis moins... en tout cas, je suis présent, je suis moins impliqué on va dire mais je suis quand même là. » (Père de Ghislain)

Encore une fois, au T2 de l'étude, le père de Mathieu réitère l'idée que son rôle dans l'expérience de la GCH est secondaire et qu'il se sent parfois incompetent. Il compare son implication à celle de la mère de Mathieu.

« Mon rôle est pas... il est important là, mais ça reste peut-être pas aussi important que la mère de Mathieu. Moi j'ai une heure ou deux de présence par jour, la mère de Mathieu reste 22 heures. C'est sûr que l'implication de la mère de Mathieu est beaucoup plus grande que la mienne. »

Le père de Ghislain exprime fortement l'idée de ne pas occuper le rôle principal auprès de l'enfant malade et souligne que c'est la mère qui le possède. Il décrit son rôle comme « un rôle de soutien, non pas le rôle principal. C'est maman qui l'occupe » et « le rôle que j'occupe c'est un rôle secondaire ». De plus, ce rôle occupé par les pères semble avoir été imposé par les circonstances de la maladie et l'adaptation à ce nouveau

rôle ne semble pas être vécue facilement par certains d'entre eux. Le passage suivant, exprimé par le père de Ghislain illustre qu'il ne se sent pas à l'aise dans ce rôle « Plus ou moins incompetent, c'est pas un rôle...je suis obligé, j'ai pas le choix. Ça ne me tente pas mais c'est ça. Je le fais parce, c'est ça... les circonstances de la vie ». Malgré le fait que ce père croit jouer un rôle secondaire auprès de l'enfant malade, il semble aussi vivre de l'ambiguïté, car il affirme que « par rapport à mon fils c'est un rôle secondaire. Par rapport à l'ensemble, c'est un rôle quand même important je suppose ».

*La greffe, ça change le quotidien.* Comme démontré dans l'analyse des sous-thèmes précédents, la GCH est une expérience de santé difficile pour tous les pères rencontrés dans le cadre de cette étude. Les conséquences de la greffe sur la vie au quotidien sont indéniables. Le père de Ghislain s'exprime face à ses responsabilités, malgré la maladie et la greffe, et dit « j'ai ma famille à m'occuper, j'ai des responsabilités ». L'hospitalisation de l'enfant recevant une GCH occupe l'esprit des pères, mais également une grande partie de leur temps ordinairement consacré au travail et à leur famille. Le père de Mathieu mentionne par exemple « je suis en retard dans tout ». La réorganisation et l'adaptation à un nouveau quotidien sont également présentées dans les *verbatim* suivant issus des entrevues avec le père de Ghislain.

« Je suis à la maison avec les enfants, j'essaie à m'habituer à séparer le blanc du noir quand je fais le lavage, je fais les repas, je fais des rénovations dans la maison, je retourne les appels des clients à travers ça. Alors j'essaie de faire plein d'affaires en même temps. Le problème c'est que je réussis pas à bien faire parfaitement. J'essaie de faire un peu tout, mais il y a tellement d'affaires à faire que je n'arrive jamais à tout faire comme il faut à mon goût. Alors faut que je prenne ça comme ça, que je m'habitue à vivre avec un travail imparfait. »

« Tout ce que j'entreprends, je l'entreprends un peu à temps partiel, pis là je me dis, si je laisse aller ma santé y'a besoin... s'il passe à travers de tout ça il va avoir besoin d'un papa qui est en santé. »

Les conséquences de la greffe sont aussi palpables au niveau des relations des pères avec leurs enfants. La modification de la routine et les contacts parfois moins fréquents avec l'enfant malade font que les pères observent des changements dans leur relation avec l'enfant malade. Le père d'une jeune fille hospitalisée pour recevoir une GCH apparentée nous partage l'observation de ce changement avec sa fille Vanessa.

« Ça va avoir changé c'est sûr là, avant tout ça, Vanessa pis son papa c'était ben, ben proche, mais là depuis, même avant le... l'histoire de la greffe, depuis les traitements, ça comme changé un petit peu. Moi je m'occupais de chez nous, pis maman s'occupait des traitements, pis tout ça, ça fait changement là. »

Le fait d'être séparé de leur famille et de devoir vivre éloigné de leur domicile est aussi vécu difficilement par les pères. Puisque le centre où se déroule l'étude est le seul centre pédiatrique à effectuer des GCH au Québec, les enfants qui y sont soignés pour ce traitement proviennent de régions parfois éloignées. Deux des participants expriment leur difficulté à vivre l'éloignement de leur résidence. Le père de Vanessa qui réside normalement à 450 km du centre où se déroule la greffe dit « t'es loin de chez vous (...) être loin, être loin de nos affaires aussi là ». Ce père exprime également que « l'isolement, l'isolement de... » c'est la chose qu'il vit le plus difficilement dans l'ensemble de l'expérience de la GCH de sa fille.

Par ailleurs, le père de Vanessa qui a deux filles, dont une hospitalisée pour une GCH et l'autre choisie comme donneur de moelle, l'expérience d'une séparation difficile est ressentie puisque la donneuse ne peut entrer dans la chambre de sa sœur « c'est quand même difficile parce que Camille est proche avec nous autres. Elle a pas le droit beaucoup de venir voir sa sœur. Ça, c'est difficile de séparer ça ». Le père de Mégane, qui réside à l'extérieur de la province, dit « c'est trop pénible, trop pénible. J'ai 3 enfants, je suis toujours avec eux, j'ai le devoir de penser aussi à l'autre qui est resté ici ». Ces trois autres enfants sont demeurés chez des membres de la famille en raison de la rentrée des classes.

Les effets de la greffe sur le travail et les revenus d'une famille sont également des points abordés par trois des cinq pères lors de l'étude. Deux d'entre eux sont en arrêt de travail depuis le début de l'expérience de la greffe. Ils ont exprimé l'importance de ne pas travailler pendant cette expérience afin d'être présent auprès de l'enfant malade et des autres membres de la famille. Le père de Vanessa dit « pause de travail pour l'instant pour venir aider. Je veux pas laisser maman toute seule avec tout ça (...) je voulais suivre, pis j'ai suivi ». Un second père, soit celui d'Oscar, a l'opportunité d'être en arrêt de travail.

« Je l'aurais pris [arrêt de travail] même si je n'avais pas pu le prendre. La job, m'a m'en trouver une autre job. C'est mon garçon, il faut qu'il passe à travers, c'est tout. On est bien compensé pour ça, on a 80 % de notre salaire. Mais tu vois, mon boss, la semaine dernière, il m'a encore demandé c'est quand tu reviens, j'ai dit ça va arriver, s'il faut que je prolonge ben je vais prolonger. Pis j'avais même dit à ma femme un moment donné, parce que là c'est sûr que mon salaire a vraiment diminué, on a quand même une hypothèque pis

d'autres choses à payer, faque j'ai même dit s'il faut vendre, on va vendre pis on sera pas plus malheureux, on ira en appartement temporairement. »

L'opportunité d'arrêter le travail ne se présente pas à tous les pères. Ceci se répercute dans leur disponibilité et leur présence auprès de l'enfant malade. Cet aspect est soulevé par le père de Mathieu qui est travailleur autonome.

« La semaine je peux à peu près pas être ici (...) mon travail, mon entreprise. Je peux pas être ici à tous les week-ends, je suis ici à peu près 2, 3 ou 4 par mois pour m'en occuper. Lui il est conscient, il a 16 ans, il comprend la situation. »

Alors que certains pères ont la possibilité d'être en arrêt de travail comme le dit celui d'Oscar « c'est intensif mais encore là je travaille pas...alors c'est tant mieux », d'autres n'ont pas d'autres choix que de poursuivre leur travail. L'obligation de travailler pour l'un des pères est vécue difficilement pendant la greffe de son fils. Comme l'indique le prochain *verbatim*, l'intérêt face au travail passe au second plan dans le contexte de la GCH pour le père de Ghislain.

« (...) toutes sortes de choses qui ont rapport à la business, pis des choses pour lesquelles que j'ai à peu près aucun intérêt pour l'instant. Je ne suis pas en mode, je sais pas comment l'exprimer, peut-être que je peux dire le contraire, je me sens plus en mode survie, pis y'a plus de choses que je trouve prioritaires pour l'instant que d'aller tâter le pouls du marché, de l'humeur des clients, des choses comme ça. »

*Avoir un enfant donneur ce n'est pas banal.* Deux participants vivent l'expérience d'une GCH allogénique apparentée où un de leur enfant est donneur de moelle. L'expérience d'avoir deux enfants à l'hôpital est décrite par un des pères comme « quelque chose de spécial ». La journée du don de moelle est également rapportée

comme une situation inquiétante pour eux. Un père décrit la nuit qui a précédé le don de moelle de sa fille Vanessa et dit « on a pas dormi c'est sûr ». Pour le père de Mégane, l'inquiétude ressentie lors de la journée de la GCH était également reliée au don de moelle.

« Ben on... ce qui était inquiétant c'était plus le cas de sa sœur, la donneuse. Elle a dormi 2 heures. Bon selon le médecin, si l'anesthésie ne marche pas elle peut y passer et tout ça. Ça, ça a été des moments de grande peur. »

Le père de Vanessa, ayant une fille donneuse de moelle, se préoccupe également de ce que vit cette dernière. Il dit « pour elle c'est pas une grosse préparation (...) 2 jours, bang, bang, ok c'est beau » et « c'est pas compliqué pour elle là ». Malgré la simplicité du geste décrit par le père de Vanessa, il questionne la compréhension de sa fille face au geste posé. Cette idée provient de deux passages recueillis dans les *verbatim* où il mentionne « à 7 ans, je pense pas qu'elle réalise ce qu'elle a fait cette journée-là » et « je suis pas sûr qu'elle a réalisé toute l'importance qu'était sa job ».

Dès l'annonce du besoin d'une GCH pour leur enfant, les pères vivent un choc. Ils ne sont plus en contrôle de la situation et ressentent dès lors une panoplie d'émotions. Ils vivent également des changements dans leur rôle de parent auprès de l'enfant malade ainsi que dans leur vie au quotidien. La journée de la greffe est également chargée d'émotions et de significations pour les pères; la charge émotive est encore plus ressentie lorsque le donneur est un membre de la fratrie de l'enfant greffé. Pour les pères

rencontrés, l'ensemble de cette expérience présente pour l'enfant un traitement de dernier recours, une dernière chance de vivre.

L'expérience du père d'un enfant qui reçoit une GCH est caractérisée par une force commune, soit celle du désir d'affronter cette expérience éprouvante. L'expression de cette attitude de vouloir défier cette expérience fait l'objet du deuxième thème central de cette étude phénoménologique, soit *Passer au travers*.

### *Passer au travers*

Malgré la difficulté exprimée par les pères face à cette expérience, le concept de *Passer au travers* fait partie intégrante de leur discours lors des entrevues. La greffe, qui leur est présentée bien souvent comme le dernier des traitements disponibles afin de sauver la vie de leur enfant, est perçue comme un défi. La nouvelle de la greffe, est vécue initialement comme un choc, puis est perçue comme un défi, un besoin de vaincre. L'affrontement de la GCH par les pères se traduit par « se relever les manches » et par « être capable de combattre ».

L'idée de foncer pour passer au travers cette expérience difficile est mentionnée très clairement par deux des pères rencontrés dans cette étude.

« On est jamais prêt, on est jamais prêt à ça, on suit, on est jamais prêt. On se prépare, chaque jour c'est de mieux en mieux, mais on n'était pas prêt, on s'attendait pas à une greffe. Quand ils nous on dit ça ben, ok, on embarque, pis on embarque dans le bateau pis on y va. » (Père de Vanessa)

« C'est quelque chose, t'en vois des cas de cancer, t'en vois plus. Les gens qui s'en sortent pas, la majorité, ben c'est des gens qui se morfondent, qui gardent ça pour eux, qui disent ah... je m'en sortirai pas, pis ils s'en sortent pas. C'est sûr que le plus populaire c'est Lance Armstrong (...) mais pourquoi il s'en est sorti lui, c'est parce qu'il a foncé, faque moi je me dis on fonce. » (Père d'Oscar)

Les stratégies et attitudes adoptées par les pères afin de passer au travers cette expérience éprouvante sont représentées par des sous-thèmes. L'ensemble de ces sous-thèmes permettent l'émergence du thème *Passer au travers*.

*Garder espoir.* L'espoir et l'optimisme font partie intégrante du discours de tous les pères dont un enfant reçoit une GCH. Parmi les pères qui ont participé à l'étude, quatre ont fait allusion à l'espoir. L'espoir est perçu et exprimé de manière très différente d'un père à l'autre. Certains font mention de l'espoir de la guérison par la greffe comme le père de Mégane « notre besoin ardent c'était qu'elle soit guérie » ou bien le père de Mathieu qui affirme « il va guérir ». L'espoir d'obtenir une guérison par la greffe est également souligné par le père de Ghislain dans la phrase suivante « je l'espère que cela va aboutir à une guérison ». D'autres pères parlent d'espoir du bon déroulement de l'expérience de la greffe « je suis convaincu que ça va bien aller ». Le bon déroulement des jours d'hospitalisation à venir est identifié par des passages comme « il faut que ça continue à bien aller », « on espère que ça va bien aller » et « j'espère encore que ça se passera bien ». Le sous-thème de l'espoir est aussi mentionné par le père de Ghislain « j'ai appris aussi à garder de l'espoir, il est déjà passé à travers des

épreuves terribles, jusqu'à date ça va bien, pourquoi ça pourrait pas continuer à aller bien ».

Pour le père d'Oscar, l'espoir se concrétise par les résultats visibles obtenus. Il explique son point de vue en disant « c'est pas tangible de l'espoir. Là on voit les résultats, on dit ben là ça va, ça va bien aller ». Un autre père interviewé s'allie à ce mode de penser face à l'espoir et dit « il y a de l'espoir, mais c'est pas un espoir qui est entièrement naïf ». Enfin, plusieurs pères expriment leur espoir face à l'avenir. Certains discutent du congé et mentionnent « j'espère évidemment qu'il va s'en sortir (...) j'ai hâte qu'il sorte de l'hôpital, qu'il puisse reprendre une vie normale » et « j'ai hâte de m'en aller chez nous ». L'espoir fait également référence au besoin de vivre autre chose, soit de plus beaux moments. Le père de Mégane dit en ce sens « les jours à venir nous voudrions qu'ils soient encore plus heureux » et le père de Ghislain « espère beaucoup que cet épisode-là à un moment donné va être complètement terminé et qu'on va pouvoir tourner la page ».

En plus de l'attention accordée à l'espoir, quatre des pères font mention de l'importance de demeurer positif face à l'expérience d'avoir un enfant devant recevoir une GCH. Malgré toute la difficulté exprimée face à cette expérience, ces pères expriment l'importance d'être positif par des extraits comme « on fonce » pour le père de Vanessa ou bien « je suis positif » pour le père de Mathieu. Le père de Mégane exprime aussi son attitude positive face au déroulement de la greffe « Bon, nous nous

attendons à ce que tout se passe bien (...) nous entrevoyons ça positivement (...) être... voir les choses avec une certaine positivité. On est très optimiste ».

Dans le discours d'un des pères, la pensée positive occupe une place très significative. Elle est pour ce père une attitude essentielle à adopter dans l'espoir d'une guérison. Les paroles suivantes démontrent à quel point cette attitude prend une place importante dans la vie du père d'Oscar.

« C'est ma pensée positive, ça fonctionne la pensée positive. (...) Faut que tu ailles chercher une force pis une autre, pis c'est où ta force, c'est dans la tête, entre les deux oreilles, pis c'est comme ça tout le temps (...) ben y faut que tu fonces (...) la guérison ça part du mental, ça part de la tête la guérison. »

L'optimisme exprimé aux entrevues du T2 de l'étude teinte particulièrement le discours de deux pères. Le positivisme qui ressort des entrevues de ces pères est en lien avec l'ensemble de leur expérience en GCH. Le père d'Oscar, qui a vécu l'annonce du besoin d'une greffe en même temps que l'annonce de la leucémie de son fils, mentionne « on s'est jamais dit ça va mal aller » et « il y a toujours une lumière au bout du tunnel ». Ce père démontre également son optimisme par son esprit combatif. Il mentionne « faut être combatif (...) tu peux pas baisser les bras » ainsi que « faut pas que tu lâches, faut que tu fonces ». Un second père, celui de Mégane, décrit sa famille comme « des gens qui ont un optimisme sans pareil ». Face à l'annonce de la maladie et de la greffe par les médecins, il exprime l'importance de l'optimisme dans le passage suivant.

« Toujours voir qu'il faut voir le côté positif. C'est vrai que les médecins doivent vous prévenir afin que vous sachiez à quoi vous en tenir (...) alors si vraiment vous y croyez autant, regardez le côté positif plutôt que de craindre et tout ça. »

Apprendre à vivre positivement l'expérience de la greffe de l'enfant malade amène trois pères à vivre « au jour le jour ». Le père de Ghislain explique :

« (...) je suis pas rendu sans cœur, mais c'est comme si j'avais appris un peu plus à vivre avec ça, à dealer avec ça, pis j'essaie le moins possible d'essayer de me projeter ou de le projeter lui dans l'avenir. Je me dis à tous les jours que j'le voit pis qu'il va bien ben tant mieux (...) j'ai appris à vivre peut-être plus au jour le jour. »

*Faire équipe.* Le sous-thème du soutien mutuel entre conjoints émerge des entrevues effectuées auprès de trois pères. Autant l'importance d'être disponible pour l'autre, que celle accordée à l'aide reçue de l'autre est soulignée par les participants de l'étude. Le principe du soutien mutuel est fortement représenté et s'illustre par certains passages, soit « à deux on va se montrer queque chose » et « on se supporte mutuellement ». Pour les pères, le besoin de créer une équipe avec la mère de l'enfant malade s'avère primordial. Le père d'Oscar dit d'ailleurs « Alors on se relaie moi pis ma femme. Je suis ici, ma femme est à la maison avec l'autre, on s'échange ça » alors que pour celui de Vanessa « Si je me sentirais pas capable j'aurais resté chez nous (...) j'avance là dedans avec maman ».

Le souci des pères de permettre à la mère des moments de répit est aussi souligné. Comme mentionné précédemment, quatre pères sentent que leur rôle auprès de l'enfant malade est moins important que celui de la mère qui passe souvent la majeure partie de son temps avec l'enfant. Malgré cette interprétation de leur rôle, les pères expriment leur désir d'accorder à leur conjointe des moments de répit. Pour ces pères, ce partage avec la

mère permet de faciliter l'expérience de la greffe, qui peut parfois être très intense, pour ainsi leur permettre de passer à travers.

Les pères rencontrés décrivent leur relation d'aide avec leur conjointe et mentionnent « c'est sûr que je veux aider, c'est sûr que je veux donner des repos à la maman un petit peu » et « je veux pas laisser maman toute seule avec tout ça, elle a fait déjà beaucoup avec... ». Malgré que ce père mentionne ne pas pouvoir accorder tout le repos voulu à la mère, son soutien auprès de sa conjointe se réalise de la façon suivante : « j'arrive là le matin là pis maman est pas là, là, maman est partie se reposer, elle est partie. Je fais les journées ». Les nuits auprès de l'enfant malade ne sont pas toujours de tout repos et c'est pourquoi il devient important de se relayer entre parents. Le père de Mégane parle du relais entre conjoints et décrit sa propre situation de la façon suivante « on se relaie sa maman et moi et parfois l'un est fatigué, va dormir et l'autre prend la place ». Le prochain *verbatim* complète l'expérience vécue par ce père.

« C'est parfois une nuit blanche, se réveiller et tout ça c'est pas facile avec le petit lit qu'on nous donne là, qui n'est pas trop épais pour notre poids. Donc, ça fait très mal au réveil, vous êtes fatigués et tout ça ce qui fait que nous nous relayons, c'est-à-dire quand je suis ici, que je viens passer la journée, elle se sent fatiguée, elle va dormir... »

L'alternance auprès de l'enfant hospitalisé est une situation appréciée par les pères. Comme le dit le père d'Oscar « c'est l'idéal, un à la maison, dormir une soirée, ça fait du bien, tu récupères... ». Pour ce père, le soutien entre conjoints va cependant au-delà de se relayer auprès de l'enfant malade pour obtenir du répit. En effet, le concept d'union de la famille est plus fort que tout. Le père d'Oscar évoque les caractéristiques

de sa famille et mentionne « c'est une famille qui se tient », « on est une famille forte » et « on est une famille qui se tient, un noyau dur ». Le passage suivant vient renforcer le besoin de s'unir dans la maladie.

« C'est sûr que pendant ces quatre mois là, c'est comme si on était séparé, mais on essaie quand même de démontrer à M. [autre fils], regarde on est ensemble, on va faire des activités avec toi. Pas toujours individuellement là, pis même ici des fois on fait garder M. pis on vient moi pis C. [conjointe] ici avec Oscar pour démontrer regarde on est ensemble, on est en famille. »

Pour le seul père divorcé qui a pris part à cette étude, la collaboration avec la mère est moindre que celle des autres pères étant donnée la précarité de leur relation. Cependant, le père de Mathieu explique que la notion de respect pour l'autre est présente malgré tout : « je ne suis pas en bon terme avec elle, mais je lui lève mon chapeau, puis haut la main. »

*Se sentir soutenu.* L'importance que les pères accordent au soutien qui leur est offert afin de passer au travers l'expérience de la GCH s'ajoute à leur besoin de soutenir, d'être présent et de permettre du répit aux différents membres de la famille. Le sentiment qu'ont tous les pères de se sentir soutenus dans cette expérience s'exprime différemment selon la source de soutien. Tout d'abord, plusieurs mentionnent qu'ils se sont sentis soutenus et encadrés par les professionnels de la santé. Le père d'Oscar l'exprime en disant « ça nous a aidé l'encadrement des infirmières ». Deux autres passages recueillis dans les entrevues des pères font référence à ce soutien.

« Ce que j'ai aimé, c'est l'encadrement des infirmières, sont dans leur domaine. Si on avait des questions à leur poser, ils te répondaient. S'y

y'avaient pas la réponse y'allaient voir la garde pis y'en parlaient avec le médecin, pis vraiment sont dans leur domaine. » (Père d'Oscar)

« Je trouve que tout le monde qui travaille ici ce sont des gens qui ont l'air à être très dévoués. Tout le monde travaille pour gagner sa croûte pis ils ont un salaire au bout de la ligne mais il y a quelque chose de plus que j'ai remarqué ici à chaque fois, quelque chose qui s'apparente au dévouement, qui s'apparente à la compassion, qui s'apparente à tous des mots merveilleux comme ça. Je trouve que tout le monde qui travaille ici c'est des personnes qui sont bien dédiées à leur travail, surtout aux enfants. » (Père de Ghislain)

Tout comme dans les entrevues du T1, le besoin d'être soutenu par l'équipe soignante est réitéré dans les *verbatim* au T2 de l'étude. En effet, comme le dit un père, à qui on a demandé ce qui a contribué au bon déroulement de la greffe, « c'est grâce au support des infirmières ». Le père d'Oscar souligne avoir été aidé par les infirmières, plus particulièrement par leur attitude avec son enfant « les infirmières sont pas... comment je pourrais dire, sont sympathiques avec lui [l'enfant], sont gentilles, sont douces, faque ça, ça aide ». Le père de Ghislain, pour sa part, dit avoir été soutenu par « un personnel qui est dévoué, qui a un sens de l'éthique quand même assez élevé, pis de la compassion, ce qui est très important ». Un des participants, qui mentionne avoir reçu un bon soutien de la part de l'équipe traitante, rappelle encore une fois que la disponibilité des professionnels lors de l'annonce du diagnostic de la maladie combinée à l'annonce du besoin de la GCH était déficiente. Le *verbatim* suivant tiré d'une entrevue avec le père d'Oscar décrit cette situation « ben on a eu un bon support, des fois, tu sais comme je disais, quand il te l'annonce pis tout ça, c'est sûr qu'il aurait fallu que, un meilleur support à ce moment là ».

Le sentiment de se sentir soutenu par les autres parents qui vivent des expériences semblables est également un point exprimé par les participants. Un des pères a raconté sa rencontre avec la mère d'une jeune fille greffée, il y a quelques années. Il décrit cette rencontre en mentionnant « c'est une messagère, elle est venue sur notre passage pour nous rassurer, pis nous dire regarde, ça fonctionne ». Le père de Mathieu explique pour sa part le soutien qu'il reçoit de sa copine « elle m'encourage (...) pis quand ça va mal, elle m'appelle, elle vient me voir (...) j'ai beaucoup de soleil dans ma vie ».

Le sentiment d'être soutenu dans l'aventure de la greffe provient également des échanges avec d'autres parents qui ont passé par le même chemin. Le père de Mathieu explique dans son entrevue comment il a perçu ces échanges.

« Quand je suis rentré ici là, je regardais, je parlais avec beaucoup de monde, des familles. On prend du temps entre nous autres. J'ai eu beaucoup de rassurement par des inconnus, mais c'est encore peut-être plus rassurant parce que c'est du monde qui vive ce que j'ai vécu. Mais ils sont rendus plus avancés que toi, ça a été très rassurant. »

Les rapports que les pères ont avec les gens de leur entourage sont perçus comme étant aidant dans l'expérience de la greffe. Ce soutien est décrit par le père d'Oscar comme étant un élément qui a contribué au bon déroulement de la greffe « c'est vraiment le support, l'entourage qui fait que... ». Le soutien qu'a reçu ce père pendant l'expérience de la greffe vient, entre autres, de la famille élargie. Le père d'Oscar explique qu'« une fois par semaine, ma mère et ma belle-mère viennent nous remplacer pendant la journée (...) ça nous permet de faire des activités... ».

*Être bien renseigné c'est rassurant.* Plusieurs passages recueillis dans les *verbatim* des entrevues soulignent l'importance d'être bien renseigné. Le besoin de renseignements des pères semble être relié à un besoin de se sentir rassuré « moi je veux le savoir, je veux savoir ce qui se passe, j'aime pas ça entrer dans le vide, j'aime ça être rassuré ». Le père de Vanessa mentionne qu'il aurait aimé être informé davantage sur le déroulement de la journée de la greffe.

« Peut-être une journée ou deux avant, dire, regarde, la journée de la greffe c'est ça qui se passe. On part avec la petite pis on revient, pis une heure ou deux après ben c'est démarré pis ça va durer tant de temps. Ça serait peut-être une bonne rencontre à avoir avec les parents ça. (...) Peut-être parler à quelqu'un pour se faire expliquer, ben on se fait expliquer, peut-être une bonne rencontre avec quelqu'un pour nous dire vraiment... pas de pas se stresser, mais au moins pour nous rassurer des étapes qu'on soit pas dans l'inconnu non plus. »

À certaines occasions, le besoin de renseignement des pères n'est pas comblé en raison de leur peur de déranger les professionnels. Comme l'indique le père de Vanessa dans sa seconde entrevue « l'infirmière fait son travail et tout ça, t'oses pas vraiment poser ces questions là » et « t'oses pas déranger, t'oses pas... c'est quand même une greffe là ».

Les pères semblent déterminés à passer au travers l'expérience de la greffe de leur enfant. Des stratégies d'adaptation ressortent de l'analyse des résultats. Les pères rencontrés ont souligné l'importance de garder espoir, de faire équipe avec la mère de l'enfant et de se sentir soutenue par différentes personnes comme la famille élargie, les pairs et l'équipe médicale. L'information transmise par l'équipe médicale favorisait

également le sentiment d'être rassuré chez les pères. L'ensemble de ses éléments a permis aux pères de passer au travers cette éprouvante expérience.

L'analyse des témoignages recueillis auprès de cinq pères d'enfant recevant une greffe de cellules hématopoïétiques a mis en évidence deux thèmes centraux soit *la greffe, une dernière chance de vivre et passer au travers*. De ces deux grands thèmes émerge l'essence du phénomène à l'étude, soit que la GCH est un *passage obligé* pour ces pères. Lorsqu'ils font face à la récurrence du cancer ou bien à l'annonce d'un diagnostic de maladie hématologique grave chez leur enfant, les pères sont confrontés au besoin de la greffe. Ce traitement est bien souvent présenté à la famille et à l'enfant comme thérapie de dernier recours. Il offre à l'enfant *une dernière chance de vivre*. Devant cette situation de dernière chance, les parents ne ressentent pas avoir d'autres choix que d'opter pour le traitement de la greffe pour leur enfant. Le témoignage du père de Vanessa illustre clairement que la greffe est un *passage obligé* : « on a pas le choix ». Malgré toutes les difficultés que fait vivre la GCH aux pères, ces derniers utilisent des moyens de *coping* permettant de *passer au travers ce passage obligé* qu'est la greffe. La discussion des présents résultats est proposée au chapitre suivant.

Chapitre V

*Discussion*

Ce dernier chapitre porte sur la discussion des résultats de la présente étude. En premier lieu, le profil des pères d'enfant devant recevoir une GCH de type allogénique ayant participé à l'étude est commenté. Une discussion des thèmes et des sous-thèmes présentés dans le précédent chapitre est ensuite présentée et les résultats issus de l'analyse sont comparés aux écrits scientifiques. Étant donné la rareté des écrits scientifiques se reliant à cette étude, l'analyse des résultats est effectuée par la présentation d'études portant sur l'expérience des pères dans des domaines connexes comme ceux du cancer et de la maladie chronique pédiatrique. Des comparaisons avec des études effectuées auprès de mères vivant l'expérience de la GCH de leur enfant sont également introduites. Finalement, à la lumière des résultats obtenus, certaines recommandations relatives à des recherches futures ainsi qu'à la pratique infirmière sont formulées.

#### Comprendre l'expérience de pères dont un enfant doit recevoir une greffe de cellules hématopoïétiques de type allogénique

Le but de cette étude qualitative était de décrire et de mieux comprendre l'expérience de pères d'enfant devant subir une GCH de type allogénique. La méthode phénoménologique utilisée a permis d'accéder à l'expérience unique de chacun des participants; cette approche est d'ailleurs décrite par Watson (1998) dans sa conception du *Caring* comme rendant possible la compréhension de l'expérience unique d'un individu. Un petit nombre d'études en lien avec l'expérience d'une famille dont un enfant reçoit une GCH et dans lesquelles des pères ont participé ont été recensées. Trois

études de type qualitatif (Forinder, 2004; Noiseux & Duhamel, 2003; Wu et al., 2005) s'attardent, en effet, au vécu des parents d'enfant recevant une GCH, sans toutefois explorer précisément celui des pères. Les études traitant spécifiquement de l'expérience des pères qui ont été répertoriées sont donc limitées au domaine du cancer et de la maladie chronique. Ainsi, contrairement aux études sur l'expérience parentale de la GCH, la présente étude s'attarde d'une façon unique au vécu des pères d'enfant devant recevoir une GCH de type allogénique.

#### *Profil des pères d'enfant devant recevoir une GCH de type allogénique*

Les pères interviewés présentent un grand écart d'âge, ils ont entre 36 et 53 ans. L'âge des pères est cependant associé à l'âge des enfants dans le foyer, par exemple, le père de 53 ans a trois autres enfants âgés de 7, 18 et 20 ans. L'âge moyen de ces pères, excluant celui de Mégane puisque nous n'avons pas pu obtenir cette information, est de 44 ans. La taille variée des familles comporte un nombre moyen de 2,8 enfants. Ce profil ne représente pas la moyenne québécoise alors qu'elle se situait à 1,47 enfants par famille en 2001 (Famille, aînés et condition féminine Québec, 2006). De plus, en 2001, seulement 4 % des familles biparentales comptaient quatre enfants ou plus (Famille, aînés et condition féminine Québec, 2006) alors que dans la présente étude nous retrouvons une proportion de 25 %.

Alors que trois des cinq pères sont toujours en couple avec la mère de l'enfant, l'un d'entre eux est séparé et l'autre divorcé. Ces deux pères sont moins présents dans

les soins de l'enfant qui reçoit une GCH même s'ils font équipe avec la mère. Il est possible de croire que la présence et l'implication de ces pères auprès de l'enfant s'avèrent diminuées du fait qu'ils ne vivent plus à temps complet avec l'enfant. L'implication des pères, séparés ou divorcés, au quotidien auprès de l'enfant est d'ailleurs décrite comme étant le maintien d'une relation occasionnelle affectueuse (Dubeau, 2002).

Le lieu de résidence des pères et la distance les séparant du centre où le traitement de la GCH a lieu représentent bien le portrait des patients traités pour une GCH au CHU Sainte-Justine. Deux des cinq pères habitent à une distance supérieure à 200 km du centre de traitement alors qu'un seul habite Montréal. Ces chiffres indiquent que 80 % des pères vivent à l'extérieur de Montréal, ce qui correspond au pourcentage publié par la Fondation Charles Bruneau (2004); 70 % des enfants traités au centre de cancérologie où se déroule l'étude habitent l'extérieur de Montréal.

Soulignons que les cinq enfants traités par une GCH dans le cadre de cette étude souffraient de maladies différentes, trois étaient atteints de leucémie aiguë, un d'un lymphome de Burkitt et le cinquième d'une anémie aplasique sévère. Ces trois pathologies, différentes à la base, entre autres en termes de traitements et de pronostic, ont toutes nécessité une GCH comme traitement de dernier recours. Contrairement au cancer, l'anémie aplasique sévère se traite initialement par une GCH lorsqu'un donneur est disponible dans la famille. Dans cette situation, l'hospitalisation pour la GCH

s'avère bien souvent le premier contact de l'enfant et de sa famille avec le milieu médical spécialisé, ce qui est le cas pour un des participants de l'étude. L'absence d'expérience antérieure avec la maladie a pu faciliter l'adaptation de ce père à la GCH, en opposition aux autres pères de cette étude. En effet, pour les enfants atteints de cancer, l'expérience antérieure avec les traitements, les longues périodes d'hospitalisations et dans certains cas, les complications majeures, peuvent contribuer à la difficulté des pères à vivre la GCH de leur enfant. Dans le cas de la présente étude, les quatre pères d'enfants atteints de cancer ont d'ailleurs discuté abondamment de leur expérience antérieure avec la maladie de leur enfant. La majorité des enfants ont reçu un diagnostic de leucémie venant corroborer les résultats des écrits scientifiques qui soulignent que la leucémie demeure l'indication la plus commune pour le traitement de la GCH allogénique (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007).

Les entrevues effectuées auprès des pères d'enfant recevant une GCH indiquent qu'il s'agit d'une expérience éprouvante. La discussion des résultats fait l'objet du texte qui suit.

#### *La greffe, une dernière chance de vivre*

Les résultats tirés des entrevues menées auprès des pères mettent au premier plan la difficulté avec laquelle l'expérience de la GCH de leur enfant est vécue. Cette expérience éprouvante débute avec l'annonce du besoin d'une greffe pour l'enfant. La GCH étant une option thérapeutique de dernier recours, cette nouvelle est, dans tous les

cas, associée à l'annonce d'un cancer, d'une rechute de cancer ou bien d'une maladie grave. Pour les pères, cet événement est saisissant et difficile à accepter. Ceci rejoint notre préconception (voir Appendice B) à l'effet que l'expérience des pères d'un enfant recevant une GCH s'avère stressante et difficile. Les pères d'enfant en rechute de cancer vivent momentanément une perte d'espoir. Une fois le choc de l'annonce passé, les pères font face à l'expérience de la greffe qu'ils décrivent comme lourde et traumatisante puisque ce traitement offre une dernière chance de vivre à leur enfant.

Par contre, tout au long des entrevues, les pères sont demeurés en contrôle de leurs émotions alors qu'ils exprimaient bien souvent une souffrance immense, sans toutefois le laisser transparaître dans leur non verbal. À une occasion seulement, un père a pleuré lorsqu'il s'est exprimé sur ses inquiétudes en lien avec la greffe. Cette situation n'est pas surprenante étant donné notre croyance que les hommes sont généralement moins enclins à livrer librement leurs émotions que les femmes. L'analyse des *verbatim* révèle, par contre, que les mots utilisés par les pères pour décrire leur vécu sont précis et forts, apportant une grande richesse d'information sur leur expérience.

Les quelques études qualitatives menées auprès de parents d'enfant recevant une GCH dans lesquelles des pères ont participé présentent des résultats qui font peu de distinction entre l'expérience des pères et celle des mères. Parmi ces études, on retrouve celle de Forinder (2004) qui explore la perspective parentale de la GCH. Ce dernier

mentionne que ce traitement s'avère extrêmement ardu pour l'ensemble des personnes impliquées et qu'il est perçu comme une menace. L'idée que la greffe soit une expérience éprouvante l'est également pour les parents d'enfant recevant une greffe pulmonaire. Une étude qualitative phénoménologique réalisée par Stubblefield et Murray (1998) auprès de cette population, incluant la participation de trois pères, met en évidence que la greffe est perçue comme un cauchemar. Bien que cette greffe soit de nature différente, il est permis de croire que l'intensité de l'expérience soit similaire. Nos résultats tendent à corroborer les conclusions de Stubblefield et Murray (1998) qui évoquent la difficulté des parents à vivre l'expérience de la greffe par l'expression de leur détresse psychologique, des modifications de leurs habitudes de vie, de leurs moyens de *coping* et de leurs ressources.

La présente étude offre donc un nouveau regard sur l'expérience de pères d'enfant recevant une GCH de type allogénique en approfondissant la compréhension de leur expérience. La discussion des sous thèmes reliés au thème *La greffe, une dernière chance de vivre* suit l'ordre de présentation du chapitre précédent.

Les pères interrogés vivent *le choc de l'annonce* lorsqu'ils apprennent que leur enfant doit recevoir une GCH. Pour les cinq participants, cette annonce était associée à un diagnostic de maladie grave, de cancer ou de rechute de la maladie initiale, ce qui a certainement contribué au choc vécu lors de l'annonce de la greffe. Ces résultats viennent confirmer ceux d'études antérieures menées auprès de parents d'enfant

recevant une greffe ou atteint d'un cancer. Bien que les pères soient moins nombreux que les mères dans ces études, il n'en ressort pas moins que les parents ont vécu un choc lors l'annonce de la GCH par le médecin (Wu et al., 2005) ou suite à l'annonce du diagnostic (Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin, & Kreuger, 1997; Forinder 2004). Forinder (2004) décrit pour sa part l'annonce initiale du diagnostic de leucémie comme l'arrêt du courant de la vie, soit un choc.

Le manque de contrôle relié aux traitements et aux complications de la GCH est un élément présent dans le discours des pères. L'expression de l'absence de choix d'accepter le traitement de la GCH pour leur enfant a été mentionnée clairement. Ce « choix obligé » correspond à un manque de contrôle sur le choix thérapeutique alors que la greffe se révèle être une option de traitement de dernier recours permettant d'espérer la guérison de l'enfant. Ce résultat corrobore les propos de plusieurs auteurs. Les parents d'enfants mineurs sont en effet confrontés au choix de la greffe dans un contexte de vie ou de mort (Stevens & Pletsch, 2002). Les familles et les greffés expriment qu'ils ont le sentiment de ne pas vraiment avoir le choix d'accepter ce traitement s'ils espèrent prolonger la vie (Eilers, 1999). Un des pères de la présente étude exprime cette situation en se décrivant comme un spectateur de la situation de santé de son enfant. En comparaison, le diagnostic d'un cancer chez l'enfant fait vivre à certains pères une perte de contrôle alors qu'ils expriment le sentiment d'être novice face à la maladie de leur enfant (Björk, Wiebe, & Hallström, 2005).

Le principe de confiance presque aveugle envers les traitements et les professionnels de la santé est un élément soulevé qui illustre également une forme de manque de contrôle sur la situation vécue. Wochna (1997) mentionne également ce phénomène en expliquant que la famille d'un patient recevant une GCH peut ressentir le sentiment de ne pas être en contrôle de la situation alors qu'elle doit dépendre d'autres personnes pour assurer les soins de l'être aimé. Concernant plus spécifiquement la population des pères, l'étude phénoménologique de Björk et al. (2005) menée auprès de parents, incluant 12 pères d'enfant atteint de cancer, évoque que la famille exprime ne pas avoir le choix de faire confiance aux professionnels de la santé alors qu'elle se retrouve dans une position de dépendance. Il serait donc pertinent pour les infirmières qui oeuvrent auprès de la population des pères d'enfant recevant une GCH de favoriser le contrôle des individus dans leurs expériences afin d'encourager leur participation dans les soins ainsi que leur mieux-être. Pour se faire, les professionnels doivent partager davantage les informations concernant l'état de santé de l'enfant, toujours impliquer les deux parents dans les prises de décisions et accompagner les pères dans leur participation aux soins quotidiens.

Tous les pères qui ont participé à la présente étude ont exprimé *des émotions accablantes* face à cette expérience d'avoir un enfant qui reçoit une GCH. Par exemple, les pères ont parlé de leurs émotions face à l'inconnu, au stress vécu, à l'angoisse, à la peur, à l'inquiétude, à l'incertitude, mais également de la joie éprouvée à des moments particuliers. D'autres parents ont exprimé vivre une « montagne russe » d'émotions

reliée au processus de la GCH de leur enfant. Ce résultat confirme ceux obtenus par Stubblefield et Murray (1998), dans un contexte similaire de greffe pulmonaire. Par ailleurs, les pères de notre étude ont mentionné que la GCH leur a fait vivre un stress important et ce, particulièrement lors des jours qui ont précédé la greffe ainsi qu'au moment de l'infusion du greffon. Une autre étude indique également que le plus haut niveau de détresse vécu par les patients apparaissait suite à l'admission en GCH et avant le moment de l'infusion du greffon (Fife et al., 2000). Cette étude évaluait toutefois le stress vécu par le patient, sans toutefois vérifier le stress vécu par les membres de la famille du patient. Notre étude vient donc ajouter que pour les pères, ce niveau de stress suit, à peu de choses près, le même parcours que celui des patients.

L'expérience de la greffe est une source de peur et d'angoisse importante pour les pères qui expérimentent des pensées négatives quant au déroulement de la greffe. En parallèle, l'alternative de la greffe pulmonaire chez un enfant est décrite comme étant effrayante pour tous les parents participant à l'étude de Stubblefield et Murray (1998), dont trois pères. Les pères de notre étude vivent le doute et de l'incertitude en lien avec la possibilité que la greffe ne fonctionne pas ou avec une possible rechute de la maladie. Cette inquiétude a été également abordée dans l'étude de Wu et ses collaborateurs (2005), où les auteurs rapportent que les parents ressentent de l'incertitude et de l'inquiétude reliées à la possibilité que la maladie ne soit pas contrôlée par la greffe. L'anticipation de la mort de l'enfant malade pendant l'hospitalisation fait aussi vivre aux pères un sentiment intense d'incertitude. Ceci est

décrit clairement dans la documentation scientifique se rapportant à la greffe de moelle laquelle souligne que les différents membres d'une famille vivent de nombreuses peurs et de l'anxiété reliées à la possibilité du décès du patient (Wochna, 1997). Cette peur de la mort vécue par les membres de la famille est d'ailleurs décrite dans nos préconceptions (voir Appendice B) comme étant un facteur de stress considérable dans l'expérience de la greffe d'un enfant.

Les effets secondaires des traitements imposés par la GCH font vivre aux pères des moments difficiles. Ce constat corrobore celui de Forinder (2004) qui indique pareillement que les effets secondaires des traitements font vivre aux parents beaucoup d'inquiétude. Bref, les pères parlent d'une difficulté générale à vivre l'ensemble de cette expérience intense que représente la greffe ce qui n'est pas étonnant, compte tenu de la gravité de cette intervention. Tout comme pour les familles ayant un enfant atteint de cancer (Woodgate & Degner, 2003), l'expérience de la greffe marquera certains pères pour la vie.

Deux évènements particuliers soulevés par deux pères, et qui ont généré une grande inquiétude, méritent notre attention. Ces évènements représentent des non-sens pour ces pères qui expriment leur incompréhension en lien avec des procédures de prévention des infections. Le premier évènement correspond à l'incompréhension d'un père face à l'utilisation du transport en taxi pour le transport vers le centre hospitalier où s'effectuent les traitements de radiothérapie alors que l'enfant se retrouve ensuite en

chambre d'isolement; précisons que l'isolement strict du patient à ce stade du traitement n'est mis en place que pour des considérations organisationnelles ainsi que dans un souci de prévention des infections. La seconde situation est celle où les professionnels de la santé partagent leur tâche de soins entre deux enfants hospitalisés en GCH alors que l'un d'entre eux est infecté par le virus de l'influenza. Cette situation angoisse grandement le père de l'enfant étant donné l'incapacité du système immunitaire de son fils à combattre seul une infection, et que l'influenza s'avère potentiellement mortel dans ces cas. L'enfant concerné par cette situation avait d'ailleurs frôlé la mort lors d'une infection à influenza durant des traitements initiaux pour sa leucémie. Ces deux événements isolés, mais de haute importance pour les pères, indiquent qu'on ne peut passer outre leurs expériences antérieures dans la planification des soins aux enfants et que malgré la conformité des procédures avec les recommandations du service de prévention des infections, certaines pratiques peuvent être incomprises et même angoissantes pour le patient et les membres de sa famille.

Ces deux événements mettent en lumière l'importance pour les professionnels de la santé de se questionner sur certaines des procédures en place ou du moins, de mieux informer les familles sur les éléments qui justifient ces dernières. La prise de conscience des professionnels à l'égard des actes posés doit demeurer une de leurs priorités. De plus, l'infirmière doit tenir compte de l'expérience antérieure de santé des individus puisque celle-ci teinte grandement leur expérience actuelle. Cette notion s'avère largement discutée par Watson (1985), laquelle explique que l'expérience d'une

personne est, entre autres, basée sur l'amnèse de sa vie. De même, la notion de champ phénoménal souligne l'importance, pour Watson, du récit de vie de la personne.

Alors que la majorité des émotions ressenties par les pères tendent à rendre leur expérience de la GCH éprouvante, quelques moments permettent de ressentir de la joie, comme lorsque tout se déroule comme prévu et que de bonnes nouvelles sont annoncées. Ces sentiments positifs ressentis par les pères lorsque la GCH se déroule bien corroborent les résultats de Wu et ses collaborateurs (2005) qui indiquent également que lorsque la condition de santé de l'enfant est stabilisée, les parents cessent de s'inquiéter et expriment leur joie.

Le jour de la greffe, soit *le grand jour*, est décrit par les pères comme une journée particulière et unique. Ce moment riche en émotions signifie pour plusieurs pères un nouveau départ, une renaissance alors qu'il s'agit du dernier traitement offert permettant peut être de sauver la vie de leur enfant. Devant cela, un des pères exprime qu'il s'agit du « last call ». Cette journée remplie d'émotions avait également été dépeinte de cette façon par d'autres auteurs (Ezzone & Schmit-Pokorny, 2007).

Une fois la journée de l'infusion du greffon passée, les participants ont mentionné que l'acte de l'infusion du greffon est finalement quelque chose de très peu spectaculaire, contrairement à ce qui était attendu. L'écart entre ce qui est perçu et vécu démontre que la préparation des pères au déroulement de la journée de la greffe s'avère

probablement déficiente. Deux des cinq pères questionnés ont également ressenti de la déception, car le geste de la greffe semblait banal pour les professionnels alors que ces derniers l'abordaient comme l'administration d'une transfusion. Nous croyons que tout le discours tenu aux parents par les professionnels autour du traitement n'apporte pas de distinction entre la banalité de l'acte et le caractère essentiel du traitement pour la survie de l'enfant. Les résultats obtenus valident la documentation scientifique. Selon Ezzone et Schmit-Pokorny (2007), pour certains patients le jour de la greffe est décrit comme banal en comparaison avec toute l'intensité des traitements du régime préparatoire. Ceci est également vécu par les familles qui voient les professionnels de la santé effectuer l'infusion du greffon et la compare à une transfusion de sang.

Les pères interrogés ont qualifié leur rôle en lui attribuant différents degrés d'importance. L'hospitalisation pour la GCH de leur enfant exige évidemment leur implication auprès de l'enfant malade. Ce nouveau rôle n'est cependant pas perçu par la majorité des pères interviewés comme étant un rôle de premier plan. Leur rôle est fréquemment désigné par eux même comme un rôle secondaire pour lequel ils se sentent parfois incompetents. L'étudiante chercheuse avait, entre autres, comme préconception que les pères pouvaient avoir le sentiment d'être moins impliqués dans les soins de l'enfant malade étant donné la présence quasi permanente de la mère au chevet de l'enfant. Ce résultat corrobore ceux d'une étude menée auprès de 80 pères d'enfant atteint de maladie chronique présente des résultats démontrant que le sentiment d'incompétence ressenti par les pères concernant les soins que nécessite

l'enfant malade peuvent mener à une diminution de l'implication du père dans les soins quotidiens de l'enfant (Katz & Krulik, 1999).

Selon nos résultats, les pères détiennent un rôle de premier plan auprès de leur enfant, mais ce rôle est perturbé lors de l'hospitalisation puisque à ce moment, le rôle principal auprès de l'enfant malade est occupé par la mère. Ces résultats concordent avec ceux d'une autre étude qui indique que la mère détient le rôle de soignante primaire auprès d'un enfant malade (Kronenberg et al., 1998). Pour ce qui est du rôle occupé par les pères, il semble avoir été imposé par les circonstances de la maladie et l'adaptation à ce nouveau rôle ne semble pas être vécu facilement par certains d'entre eux. L'étude de Clarke-Steffen (1997) confirme que le diagnostic et les demandes imposées par la maladie d'un enfant obligent une restructuration parfois dramatique des rôles des différents membres de la famille.

Alors que la plupart des pères ont tendance à diminuer l'importance de leur rôle auprès de l'enfant malade, un des participants accordait une importance particulière à son rôle en se qualifiant de « capitaine du bateau » dans l'expérience de la GCH. Des chercheurs (Anderson, 1996; Tiedje & Darling-Fisher, 1996) valident ce résultat et soulignent que les modifications générales qu'a subi le rôle du père au cours des dernières années ont augmenté son implication dans les soins des enfants. Même si les mères occupent encore bien souvent le rôle de soignant primaire auprès d'un enfant malade, le rôle du père se transforme et devient plus actif affirment ces auteurs. Ces

modifications de rôle doivent être prises en considération par la pratique infirmière qui doit dorénavant favoriser l'implication active des pères dans les soins de l'enfant et s'intéresser à la recherche ayant pour cible cette population.

En plus des bouleversements vécus par les pères au niveau de leur rôle auprès de l'enfant, ces derniers font face à une restructuration importante de leur vie qui va au-delà des soins à l'enfant malade. Les conséquences de la greffe sur la vie quotidienne des pères sont manifestes. En plus des soins à l'enfant qui occupent une grande partie du temps et surtout de leurs pensées, les pères interrogés se sont exprimés face à leurs responsabilités familiales et professionnelles. Tout comme dans notre étude, Wu et al., (2005) concluent que les parents d'enfant recevant une GCH, incluant certains pères, ont observé que leur vie quotidienne a été mise en suspend suite à la maladie et aux traitements et qu'ils ont dû accepter de nombreux changements dans leurs habitudes de vie ainsi que dans leur statut économique. Des pères d'enfant atteint de cancer ayant participé à une étude qualitative (Neil-Urban & Jones, 2002) ont d'ailleurs souligné que leur expérience a modifié leurs priorités de vie. L'étudiante chercheuse avait d'ailleurs comme croyance (voir Appendice B) que l'expérience de la greffe d'un enfant se vit difficilement par les pères puisqu'elle leur impose une réorganisation importante de leur vie afin de répondre aux nouvelles responsabilités que leur impose la greffe.

L'étudiante partait aussi de la préconception selon laquelle les pères étaient davantage concernés par le travail et l'aspect financier que les autres membres de la

famille. Les pères qui ont participé à cette étude ont spécifiquement souligné les effets de la GCH sur leur travail et sur leur revenu. Le personnel infirmier doit être sensible à ce dernier aspect en explorant de façon systématique la question avec les parents et en leur fournissant de l'information sur les ressources disponibles.

Alors que l'étudiante chercheuse croyait que le travail des pères pouvait être, pour eux, un moyen de s'évader du quotidien de la greffe de leur enfant, deux d'entre eux ont pris la décision de s'absenter de leur travail afin d'être présents pendant toute la durée de l'hospitalisation de la GCH de leur enfant. Cette opportunité n'était cependant pas possible pour tous les pères alors que certains étaient travailleurs autonomes ou alors que leur employeur ne permettait pas un congé complet. La poursuite des activités professionnelles pendant la GCH a été décrite par ces pères comme une expérience difficile alors que leurs priorités étaient différentes depuis l'annonce de la maladie de l'enfant et du besoin d'une GCH. D'autres auteurs (Enskär et al., 1997; Forinder, 2004) ont obtenu des résultats semblables indiquant que la planification des ressources financières lorsqu'un enfant est gravement malade demeure une tâche ardue, et que la compréhension de l'employeur face à leur situation s'avérait très significative dans l'expérience vécue.

Alors que le rôle du père semble parfois se limiter à apporter du soutien et à être pourvoyeur, nous demeurons convaincue, et les résultats de cette recherche le démontrent, que le père peut et désire s'impliquer davantage à différents niveaux durant

la maladie de l'enfant. Les infirmières doivent être informées des besoins des pères à l'égard de leur implication dans les soins de leur enfant et y être attentives en leur fournissant l'opportunité d'y participer.

D'autres particularités de la GCH font vivre des moments difficiles aux pères, comme le fait de devoir vivre éloigné de leur famille, de leur domicile et parfois même des autres enfants de la famille. Cette situation est vécue plus difficilement par les pères qui habitent loin du centre où la GCH a lieu. Nos résultats indiquent que l'isolement est vécu difficilement par les pères d'enfant recevant une GCH. Dans l'étude de Björk et al. (2005), s'intéressant à l'expérience de parents d'enfant atteint de cancer, les auteurs font des observations similaires alors que le sentiment de solitude apparaît lorsque les membres d'une famille sont séparés. Ce résultat corrobore également les propos de Scott-Findlay et Chalmers (2001) qui indiquent que les familles provenant d'une région éloignée du centre où l'enfant reçoit les soins vivent un défi particulier alors qu'elles sont forcées de se séparer du reste de la famille parfois pour de longues périodes.

Pour les pères, *avoir un enfant donneur ce n'est pas banal*. D'ailleurs, les pères mentionnent que l'hospitalisation de deux de leurs enfants correspond à une expérience très particulière. La journée du don de moelle leur fait vivre de l'inquiétude alors qu'ils font face, lors de la même journée, à l'infusion du greffon. Les procédures médicales provoquent de façon générale chez les parents de la peur et de l'anxiété (Wong, 2003). Les résultats de notre étude montrent aussi que les pères se préoccupent de la

compréhension du donneur face à l'importance du geste posé. La préoccupation du père à l'égard du donneur indique qu'il trouve important que l'enfant réalise l'ampleur de son geste. Ezzone et Schmit-Pokorny (2007) reconnaissent qu'un impact psychologique profond chez le donneur peut être engendré par le don de moelle étant donné son jeune âge, mais également dans un contexte où la décision du don de moelle est souvent réalisée en urgence. La vitesse avec laquelle les événements s'enchaînent ou son jeune âge peuvent faire en sorte que le donneur ne réalise pas tout ce qui se passe autour de lui et l'importance de la portée de son don. Les infirmières devraient probablement encourager les pères à s'impliquer davantage auprès de l'enfant donneur. En plus de les conforter dans leur rôle de père, cette intervention pourrait également leur donner le sentiment d'avoir ici un rôle primordial.

### *Passer au travers*

Les différents résultats tirés des entrevues effectuées auprès des pères mettent en évidence des éléments et des stratégies qui démontrent la volonté des participants à faire face à l'expérience de la GCH. La greffe est porteuse d'espoir pour ces pères puisqu'elle offre une dernière chance d'obtenir la guérison de leur enfant. Les pères interrogés sont profondément touchés par l'expérience de la GCH, mais une fois l'annonce reçue par l'équipe médicale, ils adoptent une attitude qui démontre leur besoin de vaincre la maladie et de passer au travers de cet événement éprouvant. Aucune étude effectuée spécifiquement auprès de pères d'enfant recevant une GCH n'a été recensée. Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude phénoménologique

offrent donc un éclairage sur les attitudes, stratégies et besoins des pères qui désirent combattre et réussir à passer au travers cette expérience éprouvante qu'est la GCH. En ce sens, cette étude est unique et innove dans le domaine de la greffe. Le texte qui suit présente la discussion des sous thèmes découlant du deuxième thème central identifié, soit *Passer au travers*.

Les cinq pères interrogés ont mentionné l'importance de *garder espoir*. Suite au choc de l'annonce de la GCH, un sentiment d'espoir est exprimé par les pères qui souhaitent ardemment la guérison par la greffe. Ce résultat corrobore ceux de quelques auteurs. D'autres parents d'enfant recevant une GCH expriment également ce souhait (Forinder, 2004). L'espoir et l'attitude positive sont ressortis comme étant deux éléments pouvant permettre à la famille de survivre à la maladie (Björk et al., 2005; Stubblefield & Murray, 1998). L'inspiration de sentiments de croyance et d'espoir pour les individus est une des valeurs à la base de la philosophie du *Human Caring* (Watson, 1985). Watson suggère d'ailleurs la transmission de cette valeur aux individus par les infirmières dans le but de faciliter l'expérience vécue et l'harmonie chez la personne.

Les résultats de la présente étude mettent en lumière différentes formes de soutien reçu par les pères dans l'expérience de la GCH de leur enfant. L'impression globale donnée par les pères est que le soutien reçu a contribué à faciliter le passage au travers la GCH. Le besoin d'un soutien mutuel entre conjoints, soit de *faire équipe*, est un des sous thèmes identifiés dans le discours des participants. Cette collaboration entre les

conjoints démontre le désir des pères de créer une équipe avec la mère de l'enfant malade. D'autres auteurs abondent également en ce sens et présente le soutien mutuel entre conjoints comme étant un moyen de *coping* permettant une meilleure adaptation à la situation (Neil-Urban & Jones, 2002; Wu et al., 2005).

L'encadrement reçu par les professionnels de la santé s'avère cependant le type de soutien mentionné le plus souvent par les participants. Tout comme les résultats obtenus au cours d'autres études (Enskär et al., 1997; Wu et al., 2005), nos résultats indiquent que la majorité des pères ont grandement apprécié *se sentir soutenu* par les professionnels de la santé, à l'exception d'un participant qui a critiqué la disponibilité des professionnels lors de l'annonce de la GCH. Devant l'importance accordée par les pères face à ce type de soutien, les professionnels de la santé devraient s'attarder encore davantage aux besoins de soutien des parents et se rendre plus disponibles au moment de l'annonce afin de favoriser la création d'une expérience d'hospitalisation positive.

Parmi les formes d'aide exprimées par les pères, le soutien provenant de la famille élargie et des pairs est également un élément important. Les participants mentionnent que les rapports qu'ils ont avec les gens de leur entourage leur permettent de vivre plus facilement l'expérience de la greffe. Ce résultat confirme ceux de Wu et al. (2005). Ces auteurs sont d'avis que lorsque les parents reçoivent du soutien de la part des membres de la famille élargie ils ont le sentiment d'être aidés dans leur vie et dans leur capacité à prendre soin de l'enfant malade (Wu et al., 2005). Les conclusions

de l'étude de Noiseux et Duhamel (2003), faite auprès de parents d'enfant recevant une GCH, se distinguent toutefois de ceux de notre étude. Même si les parents manifestent le désir d'être soutenus par les différents membres de la famille élargie, ces derniers ne souhaitent pas la présence de la famille élargie à l'hôpital qui est perçue davantage comme un fardeau. Selon notre expérience, le degré d'implication des membres de la famille élargie dans les soins peut expliquer la contradiction des résultats de ces deux études. Plus l'implication est grande, c'est-à-dire plus un membre de la famille élargie s'implique dans les soins, plus les parents se sentent soutenus. À l'inverse, les membres de la famille élargie qui sont peu impliqués et qui désirent obtenir des nouvelles de l'enfant accaparent les parents qui sont déjà surchargés par les soins de l'enfant.

L'échange avec d'autres parents d'enfant de l'unité de soins vivant une expérience similaire à la leur s'est avéré bénéfique pour les pères puisqu'ils ont eu le sentiment de se sentir soutenus dans l'aventure de la greffe. Nos résultats confirment les conclusions de l'étude de Wu et al. (2005) et indiquent que les parents qui ont des interactions avec d'autres parents d'enfant recevant une GCH ont le sentiment d'avoir un meilleur contrôle sur leurs émotions leur permettant ainsi de diminuer leur peur. Selon ces auteurs, ce type de soutien contribuerait également à une adaptation plus positive à la GCH de leur enfant. Étant donné l'importance qu'accordent les pères aux différents types de soutien reçus, la pratique infirmière devrait favoriser leur promotion et leur maintien. Enfin, le soutien constitue un des facteurs *caratifs* (voir Appendice A)

proposés par Watson (1985) dans la conception du *Human Caring*, toile de fond de la présente étude.

Le besoin d'*être bien renseigné afin de se sentir rassuré* est un des résultats qui émergent des entrevues effectuées auprès des pères. Afin de diminuer leur niveau de stress relié à la greffe, les pères interrogés ont mentionné l'importance d'obtenir suffisamment de renseignements de la part des professionnels de la santé. Un des pères a d'ailleurs qualifié d'insuffisante la transmission d'information par l'infirmière le jour de l'infusion du greffon. Nos résultats confirment ceux obtenus dans d'autres études (Noiseux & Duhamel; 2003; Wu et al. 2005) et précisent toute l'importance qu'il faut accorder à l'information transmise aux pères, le jour de l'infusion du greffon.

En somme, nos résultats mettent en lumière deux thèmes centraux, soit *La greffe, une dernière chance de vivre* et *Passer au travers*. La GCH, qui n'est pas considérée comme un choix thérapeutique, mais plutôt une obligation, bouleverse plusieurs aspects de la vie des pères. Afin de réussir à vivre l'expérience de la greffe, ils utilisent certaines stratégies, lesquelles constituent les sous thèmes du thème central *Passer au travers*. De ces deux thèmes centraux émerge l'essence du phénomène étudié, soit que la GCH est un *Passage obligé*. Encore une fois, aucune étude réalisée spécifiquement auprès des pères ne nous permet de comparer les résultats obtenus dans la présente étude. Des recherches dans lesquelles des parents ont participé nous indiquent par contre des résultats similaires aux nôtres. Forinder (2004) présente des résultats qui

montrent que la GCH est un traitement qui donne un dernier espoir de vaincre la maladie à l'enfant malade et sa famille. Cette étude qualitative, dans laquelle 20 couples de parents ont participé, met en évidence que la GCH est ardue physiquement et psychologiquement pour eux et qu'ils doivent vivre avec la décision d'accepter ce traitement afin de donner à l'enfant une chance de vivre. Ceci ramène l'expérience de la GCH à un *Passage obligé*. Afin de traverser ce passage, Forinder (2004) présente dans ces résultats plusieurs stratégies d'adaptation permettant aux parents de passer au travers l'expérience de la greffe. Dans un autre contexte, soit celui de la greffe pulmonaire chez l'enfant, Stubblefield et Murray (1998) ont exploré, à l'aide de la méthode phénoménologique, la perception de 15 parents, dont trois pères. Selon ces auteurs, les parents expriment que la greffe permet de donner à leur vie une nouvelle perspective, et ce malgré les risques que représente ce traitement. Les résultats de la présente étude corroborent ainsi ceux des autres études, à savoir que la greffe est perçue comme un passage obligé afin d'offrir l'espoir d'une nouvelle vie.

En résumé, la figure suivante permet d'illustrer la relation qui existe entre les deux thèmes centraux et les différents sous-thèmes qui ont émergé de l'analyse des résultats et qui mènent à l'essence de l'expérience de pères d'enfant recevant une GCH de type allogénique. Dans la section qui suit, l'étudiante chercheuse abordera les recommandations.

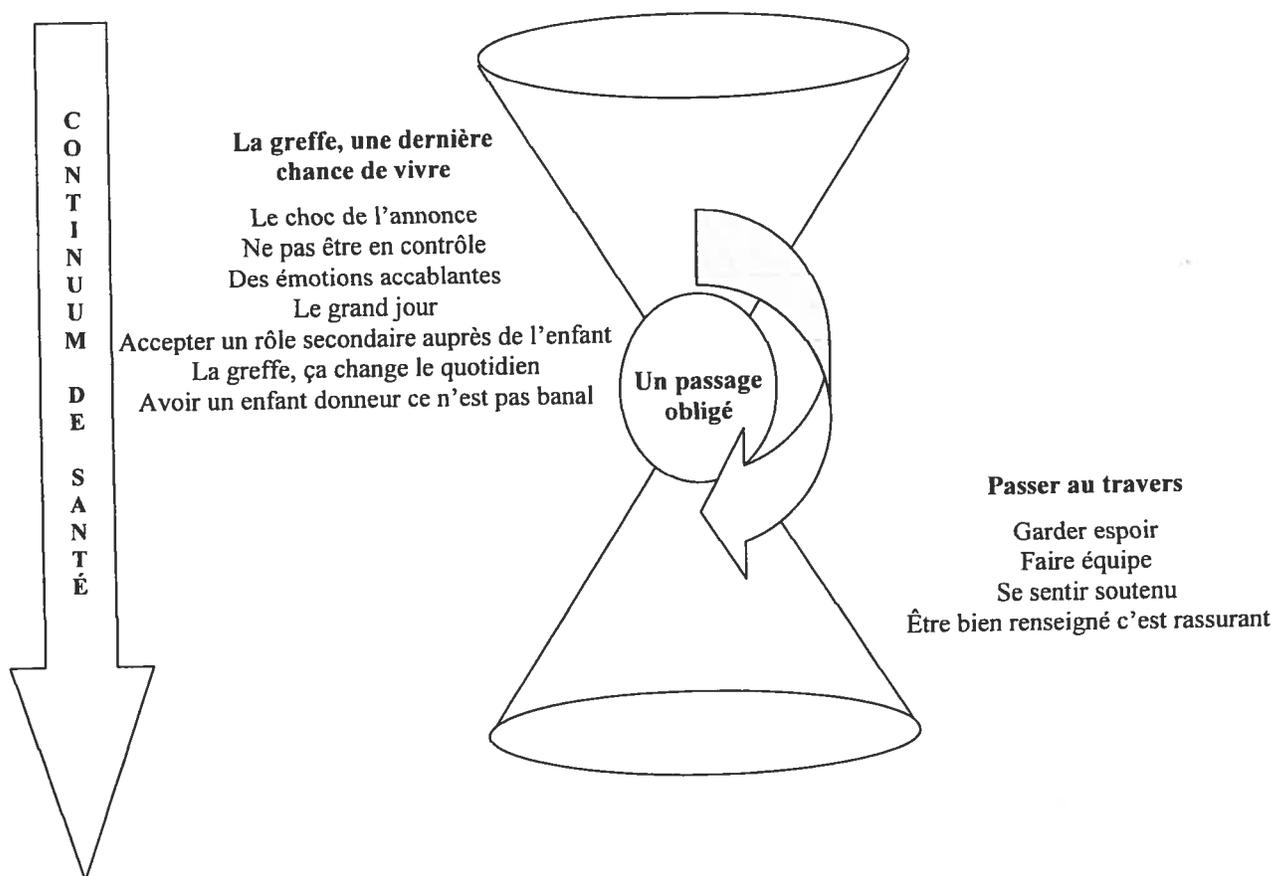


Figure 2 : Expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH de type allogénique.

### Recommandations

En fonction des différents résultats obtenus dans la présente étude, certaines recommandations sont énoncées relativement à la recherche et à la pratique en sciences infirmières. Ces recommandations font l'objet de la section suivante.

### *Recommandations pour la recherche infirmière*

La recension des écrits en lien avec l'expérience de pères dont un enfant reçoit une GCH a mis en évidence que ce corps de connaissances avait jusqu'ici été peu approfondi par les chercheurs. La présente étude qualitative sur cette expérience permet d'initier les infirmières au vécu de ces pères. Davantage de recherches sont cependant nécessaires puisque la présente étude n'a sans doute permis de découvrir que la pointe de l'iceberg.

De façon plus large, le transfert des connaissances acquises à d'autres auditoires à différents niveaux (local, provincial, national et international) sera une priorité suite à l'étude. Il est permis de croire que cette étude suscitera d'autres avenues de recherche et sera à la base d'autres projets pour l'équipe soignante avec cette population qui représente un défi quotidien pour les infirmières, les autres membres de l'équipe et les partenaires qui accompagnent l'enfant et sa famille à travers cette expérience.

Plus spécifiquement, il serait pertinent d'explorer davantage le moment où les pères sont confrontés à la nécessité de la greffe de leur enfant. Des interventions spécifiques pourraient découler des résultats d'une telle étude permettant d'accompagner plus adéquatement les pères qui semblent vivre ce moment très difficilement. Il serait également pertinent d'explorer le soutien professionnel offert à cette clientèle. Le manque de soutien dès le départ est sans contredit un élément pouvant influencer l'ensemble du cours de la greffe, mais également satisfaire le besoin

d'information et de réflexion. Une étude phénoménologique auprès des différents membres de la famille et ayant pour but d'évaluer leur perception du rôle du père dans la GCH de leur enfant apporterait également un regard différent sur l'expérience. La comparaison de l'expérience de pères d'enfant recevant une GCH dans un contexte unique de cancer avec celle d'un nouveau diagnostic de maladie non maligne comme l'anémie aplasique sévère enrichirait aussi les connaissances dans ce domaine.

Le rôle du père auprès de l'enfant qui reçoit une GCH et son rôle auprès des autres membres de la famille est un sujet qui mérite une attention particulière. Le rôle du père s'est largement modifié au cours des dernières décennies alors que la société actuelle voit le père s'impliquer dans les tâches domestiques, mais surtout dans une relation étroite avec ses enfants. La maladie d'un enfant place le père dans une position inhabituelle alors qu'il ne sait plus trop quel rôle adopter. Une exploration du rôle du père dans l'expérience de la maladie et de la GCH s'avérerait pertinente dans le domaine des sciences infirmières puisqu'il s'agit également d'un sujet largement méconnu.

#### *Recommandations pour la pratique*

Les résultats obtenus dans cette étude menée auprès des pères d'enfant recevant une GCH mettent en lumière certains éléments qui peuvent dès maintenant outiller les infirmières dans leur pratique auprès de cette clientèle. Les pères, à l'instar des hommes en général, sont encore perçus par les infirmières comme étant incapables d'extérioriser

leurs émotions alors que l'expression de leur vécu passe dans un discours très précis. L'analyse des résultats a permis de saisir que les pères vivaient également des moments très intenses pendant leur expérience de la GCH de leur enfant et qu'ils ont eux aussi des besoins très particuliers et aussi semblables. Ces résultats font ressortir l'importance pour les infirmières d'être disponibles à l'expression des difficultés et des besoins des pères afin de les accompagner dans cette épreuve.

Malgré le fait qu'ils soient isolés, certains résultats nécessitent que des pratiques soient revues étant donné leur grande signification pour les pères et leurs incongruences dans la procédure globale de traitement. Parmi ces pratiques, on retrouve le transport en taxi vers le centre de traitement de radiothérapie et le jumelage d'enfants dans les soins alors qu'un d'entre eux est infecté par un agent potentiellement mortel pour un enfant recevant une GCH. Bien que ces procédures soient entérinées par le service des maladies infectieuses du centre où se déroule l'étude, elles sont des non-sens pour les pères qui les perçoivent comme des politiques reliées à une structure organisationnelle bureaucratique. Les professionnels de soins doivent garder en tête que chaque situation s'avère unique et que les soins de qualité passent par des soins adaptés aux besoins des familles, mais également à leurs expériences antérieures de santé. D'ailleurs la conception du *Human Caring* favorise la compréhension de l'expérience de santé de l'individu en encourageant l'infirmière à explorer l'unicité de l'individu. Cette vision doit demeurer un des objectifs de l'infirmière dans l'assistance prodiguée aux pères d'enfant recevant une GCH.

Les résultats issus de cette étude montrent aussi que les professionnels de la santé devraient accorder une plus grande importance au geste de l'acte de la greffe. Les pères ont parfois senti une déception alors que les infirmières banalisaient involontairement cet acte. L'écart de perception entre ce qui est perçu et vécu lors de la journée de l'infusion du greffon indique également qu'une meilleure préparation en lien avec les événements qui entourent cette journée doit être fournie aux pères.

Enfin, le personnel infirmier doit offrir une plus grande opportunité de participation aux pères dans l'expérience de la greffe et être attentif au niveau de besoin d'implication de ces derniers. L'évaluation des besoins de soutien des pères doit également être une priorité de la pratique infirmière afin de favoriser une expérience positive. Les résultats de l'étude ont clairement démontré l'importance qu'accordent les pères aux différents types de soutien ainsi que la disponibilité d'un professionnel de la santé au moment de l'annonce du besoin de la greffe, d'où l'importance pour les infirmières de le promouvoir et de travailler à son maintien.

### Limites

La petite taille de l'échantillon ainsi que le profil de ces pères qui est très diversifié ne nous permettent pas d'effectuer des comparaisons entre les expériences vécues. Il est à noter que ce n'était pas le but de cette étude.

La flexibilité des chercheurs dans les études auprès des pères est la clé du succès autant dans le recrutement que dans la collecte des données. En effet, puisque les pères doivent souvent accomplir des tâches reliées à leur travail et répondre aux responsabilités familiales malgré la maladie d'un de leur enfant, ils sont moins disponibles que les mères. Il demeure toutefois que, devant leur intérêt à participer à l'accroissement des connaissances, un effort particulier devrait être fait pour les inclure dans les travaux de recherche.

### Conclusion

Cette étude novatrice avait comme objectif de décrire et comprendre l'expérience de pères ayant un enfant qui reçoit une GCH de type allogénique. Cette étude originale dans son sujet, mais également dans son approche étant donné les entrevues effectuées à deux temps différents dans la trajectoire de la greffe, révèle des connaissances nouvelles sur l'expérience des pères. Les résultats indiquent que l'expérience de la GCH d'un enfant est, pour ces pères, une expérience très difficile dans laquelle ils n'ont d'autre choix que de l'accepter. Il s'agit pour ces pères de se soumettre pour le bien de leur enfant et de trouver des moyens de gérer leurs émotions, leurs priorités, leurs obligations y compris leur vie familiale et le travail. Heureusement, les résultats démontrent également que les pères possèdent et développent des stratégies leur permettant de passer au travers de cette pénible expérience.

Étant donné l'absence d'étude au sujet des pères vivant l'expérience de la GCH de leur enfant, la méthode phénoménologique semble encore celle la mieux adaptée à la réalisation de cette dernière. L'utilisation de questions ouvertes et semi dirigées a sans doute permis aux pères de s'exprimer librement sur leur expérience. Les infirmières doivent considérer l'expérience des pères en GCH et surtout être attentives à leurs besoins. Il ne fait aucun doute que cette étude contribue à accroître les connaissances des infirmières dans le domaine de la greffe de cellules hématopoïétiques.

## *Références*

- Abramovitz, L.Z., & Senner, M. (1995). Pediatric bone marrow transplantation update. *Oncology Nursing Forum*, 22(1), 107-115.
- Adams, D.W., & Deveau, E.J. (1997). *Coping with Childhood Cancer: Where do we go from here ?* Hamilton (On): Kinbridge Publications.
- Anderson, J.M. (1996). Home care management in chronic illness and the self-care movement: An analysis of ideologies and economic processes influencing policy decisions. *Advances in Nursing Science*, 12(2), 71-83.
- Association des pharmaciens du Canada. (2006). *Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques* (43<sup>e</sup> éd.). Toronto : Webcom Limitée.
- Benner, P. (1994). *Interpretive Phenomenology : Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Bouchard, C., & Dutil, B.K. (1994). Le Caring: vers une conception interactionniste. *Canadian Journal of Nursing Research*, 25(2), 37-51.
- Boyd, C. O. (1993). Toward a nursing practice research method. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 9-25.
- Burns, N., & Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization* (4<sup>nd</sup> ed.). Toronto : Saunders.
- Butler, R. W., Rizzi, L. P., & Handwerger, B. A. (1996). Brief report: The assessment of post-traumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 499-504.
- Canadian Bone Marrow Transplant Group (2006). Statistiques annuelles canadiennes en greffe de cellules hématopoïétiques. Récupérées le 7 novembre 2006 de <http://www.cbmtg.org>.
- Cara, C. (2003). A pragmatic view of Jean Watson's caring theory. *International Journal for Human Caring*, 7(3), 51-57.
- Cayse, L.N. (1994). Fathers of children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11(3), 102-108.

- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 12*(5), 278-287.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness : A research review. *Families, Systems & Health, 17*(2), 149-164.
- Cohen, M. Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *Image : The Journal of Nursing Scholarship, 19*(1), 31-34.
- Corcoran-Buchsel, P., Wroblewski-Leum, E., & Rudder-Randolph, S. (1996). Delayed complications of bone marrow transplantation: An update. *Oncology Nursing Forum, 23*(8), 1267-1291.
- Coyne, I.T. (1995). Parental participation in care: A critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing, 21*, 7160-722.
- Crowe, K. (1999). *Me and my marrow : A kid's guide to bone marrow transplants*. Fujisawa Healthcare, inc.
- Darbyshire, P., & Benner, P. (1994). *Living with a sick child in hospital. The experiences of parents and nurses*. London : Chapman & Hall.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Dubeau, D. (2002). Le père engagé. *Transition, 32*(2), 8-11.
- Eilers, J. (1999). *The care partner's perspective: Is the glass half empty or half full?* Paper presented at Blood and Marrow Stem Cell Transplantation: Mobilizing Our Potential for the Next Millennium Conference, Omaha, NE.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*(3), 156-163.
- Ezzone, S. & Schmit-Pokorny, K. (2007). *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation: Principles, Practice, and Nursing Insights*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Famille, aînés et condition féminine Québec (2006). Les enfants dans les familles. Récupéré le 7 décembre de <http://www.mfacf.gouv.qc.ca/statistiques/famille/caracteristiques-famille.asp>.

- Farrell, M. (1995). The effect of a child's hospitalisation on the parental role. *Professional Nurse, 10*(9), 561-563.
- Fife, B. L., Huster, G. A., Cornetta, K. G., Kennedy, V. N., Akard, L. P., & Broun, E. R. (2000). Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology, 18*(7), 1539-1549.
- Fondation Charles Bruneau (2004). Statistiques sur les cancers infantiles. Récupéré le 7 novembre 2004 de <http://www.charlesbruneau.qc.ca>.
- Forinder, U. (2004). Bone marrow transplantation from a parental perspective. *Journal of Child Health Care, 8*(2), 134-148.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and Psychosocial Research*. Pittsburgh : Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupard, J. P. Deslauriers., L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.
- Heiney, S. P. (1995). The healing power of story. *Oncology Nursing Forum, 22*(6), 899-904.
- Hendricks-Ferguson, V.L. (2000). Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(1), 3-11.
- Hinds, P. S., Birenbaum, L. K., Clarke-Steffen, L., Quargnenti, A., Kreissman, S., Meyer, W., Mulhern, R., Pratt, C., & Williams, J. (1996). Coming to terms: Parents' response to a first cancer recurrence in their child. *Nursing Research, 45*(3), 148-153.
- Hovey, J. (2003). The needs of fathers parenting children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(5), 245-251.
- Hutchinson, S.A., Wilson, M.E., & Wilson, H.S. (1994). Benefits of participating in research interviews. *Image : Journal of Nursing Scholarship, 26*(2), 161-164.
- Institut national du cancer du Canada (2006). Statistiques canadiennes sur le cancer en 2004. Récupérées le 7 novembre 2006 de <http://www.cancer.ca>.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L., & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer :

- Parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Katz, S., & Krulik, T. (1999). Fathers of children with chronic illness: Do they differ from fathers of healthy children? *Journal of Family Nursing*, 5(3), 292-315.
- K  rouac, S., P  pin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pens  e infirmi  re* (2<sup>e</sup>   d.). Laval : Beauchemin.
- Knafl, K. & Zoeller, L. (2000). Childhood chronic illness: A comparaison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 287-302.
- Koch, T. (1995). Interpretative approaches in nursing research: the influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 827-236.
- Kronenberger, W. G., Carter, B. D., Edwards, J., Morrow, C., Stewart, J., & Sender, L. (1998). Psychological adjustment of mothers of children undergoing bone marrow transplantation : The role of stress, coping, and family factors. *Children's Health Care*, 27(2), 77-95.
- Lamb, M. E. (1997). *The role of the father in child development* (3e   d.). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Lee, M.L., Cohen, S.E., Stuber, M.L., & Nader, K. (1994). Parent-child interactions with pediatric bone marrow transplant patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(4), 43-60.
- Liaschenko, J., & Underwood, S. M. (2001). Children in research: Fathers in cancer research – Meanings and reasons for participation. *Journal of Family Nursing*, 7(1), 71-91.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, Ca : SAGE Publications Inc.
- Mu, P-F., Ma, F-C., Hwang, B., & Chao, Y-M. (2002). Families of children with cancer: The impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nursing*, 25(1), 66-73.
- Munhall, P. L. (1988). Ethical considerations in qualitative research. *Western Journal of Nursing Research*, 10, 150-162.
- Munhall, P. L. (1994). *Revisioning phenomenology. Nursing and Health Science research*. New York: National League for Nursing Press.

- Nader, K., Stuber, M., & Pynoos, R. (1991). Post-traumatic stress reactions in preschool children with catastrophic illness: Assessment needs. *Comprehensive Mental Health Care, 1*(3), 223-239.
- Neil-Urban, S., & Jones, J.B. (2002). Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Oncology Pediatric Nursing, 19*(3), 97-103.
- Nelson, A.E., Gleaves, L., & Nuss, S. (2003). Mothers' responses during the child's stem cell transplantation: Pilot study. *Pediatric Nursing, 29*(3), 219-223.
- Nelson, A. E., Miles, M. S., & Belyea, M. J. (1997). Coping and support effects on mothers' stress responses to their child's hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*(4), 202-212.
- Neville, K. L. (2000). *Mature beyond their years : The impact of cancer on adolescent development*. Pittsburgh : Oncology Nursing Press, Inc.
- Noiseux, S., & Duhamel, F. (2003). La greffe de moelle osseuse chez l'enfant. Évaluation constructiviste de l'intervention auprès des parents. *Perspective Infirmière, 1*(1), 12-24.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research, 31*(3), 178-181.
- Omery, A. (1983). Phenomenology : A method for nursing research. *Advances in Nursing Science, 5*(2), 49-63.
- Packman, W., Crittenden, M., Fischer, J., Schaeffer, E., Bongar, B., & Cowan, M. (1997). Siblings' perceptions of the bone marrow transplantation process. *Journal of Psychosocial Oncology, 15*(3/4), 81-105.
- Packman, W., Gong, K., VanZutphen, K., Shaffer, T., & Crittenden, M. (2004). Psychosocial adjustment of adolescent siblings of hematopoietic stem cell transplant patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21*(4), 233-248.
- Phipps, S., Brenner, M., Heslop, H., Krane, R., Jayawardene, D., & Mulhern, R.K. (1995). Psychosocial effects of bone marrow transplant on children and adolescents: preliminary report of a longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation, 15*, 829-835.
- Ray, M. A. (1991). Phenomenological method for nursing research. Dans Wayne State University College of Nursing. *Summer research Conference Monography : Nursing theory, research & Practice*. Detroit : WSU Press.

- Reeder, F. (1991). Conceptuel foundations of science and key phenomenological concepts. Dans Wayne State University College of Nursing, *Summer Research Conference Monograph: Nursing theory, research and practice*. Detroit: WSU Press.
- Reiss, U., & Bolotin, E. (2002). New approaches to hematopoietic cell transplantation in oncology. *The Pediatric Clinics of North America*, 49(6), 1437-1466.
- Ritchie, M. A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 35-42.
- Rousseau, N., & Saillant, F. (1996). Approches de recherche qualitative. Dans M-F. Fortin. *Le processus de la recherche de la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal : Décarie Éditeur Inc.
- Roy, J. (1997). La greffe de moelle osseuse aujourd'hui. *Le clinicien*, 137-149.
- Saleh, U. S., & Brockopp, D. Y. (2001). Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 24(4), 308-314.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1-8.
- Sanders, J.E. (1997). Bone marrow transplantation for pediatric malignancies. *Pediatric Clinics of North America*, 44(4), 1005-1020.
- Santé Canada (1999). Statistiques sur les cancers pédiatriques. Récupérées le 7 novembre 2004 de <http://www.hc-sc.gc.ca>.
- Scott-Findlay, S., & Chalmers, K. (2001). Rural families perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(5), 205-216.
- Secola, R. (1997). Pediatric blood cell transplantation. *Seminars in Oncology Nursing*, 13(3), 184-193.
- Secola, R. (2001). Hematopoietic stem cell transplantation: A glimpse of the past and a view of the futur. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(4), 171-177.
- Sheldon, L. (1997). Hospitalising children : a review of the effects. *Nursing Standard*, 12(1), 44-47.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement: A historical introduction*. The Hage : Martinus Nijhoff Publishers.

- Sterken, D. J. (1996). Uncertainty and coping in father of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13*(2), 81-88.
- Stetz, K. M., McDonald, J. C., & Compton, K. (1996). Needs and experiences of family caregivers during marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum, 23*(9), 1422-1427.
- Stevens, P. E., & Pletsch, P. K. (2002). Ethical issues of informed consent: Mothers' experiences enrolling their children in bone marrow transplantation research. *Cancer Nursing, 25*(2), 81-87.
- Streisand, R., Rodrique, J. R., Houck, C., Graham-Pole, J., & Berlant, N. (2000). Brief report: Parents of children undergoing bone marrow transplantation : Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(5), 331-337.
- Stubblefield, C., & Murray, R. L. (1998). Parents perceptions of their children's lung transplant experiences. *Journal of Family Nursing, 4*(4), 367-386.
- Stuber, M.L., Christakis, D.A., Houskamp, B., & Kazak, A.E. (1996). Post-trauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics, 37*, 254-261.
- Stuber, M. L., Nader, K., Yasuda, P., Pynoos, R. S., & Cohen, S. (1991). Stress responses after pediatric bone marrow transplantation: preliminary results of a prospective longitudinal study. *Journal of the American Academy of Children and Adolescent Psychiatry, 30*(6), 952-957.
- Tiedje, L., & Darling-Fisher, C. (1996). Fatherhood reconsidered: A critical review. *Research in Nursing & Health, 19*, 471-484.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown and Company.
- Watson, J. (1985). *Nursing: Human science and human care*. Connecticut: Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1988). New dimensions of human caring theory. *Nursing Science Quarterly, 1*, 175-181.
- Watson, J. (1997). The theory of human caring: Retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly, 10*(1), 49-52.

- Watson, J. (1998). *Le caring : philosophie et science des soins infirmiers*. Adaptation française par C. Waingnier et L. Caas sous la direction de Josiane Bonnet. Paris : Éditions Seli Arslan.
- Watson, J. (2006). Dans M.E. Parker. *Nursing Theory and Nursing Practice* (2<sup>nd</sup> ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Whedon, M.B., & Wujcik, D. (1997). *Blood and marrow stem cell transplantation. Principles, practice and nursing insights*. (2<sup>nd</sup> ed.). Sudbery, MA : Jones & Bartlett Publishers.
- Whittemore, R., Chase, S., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research, 11*, 522-537.
- Wochna, V. (1997). Anxiety, needs, and coping in family members of the bone marrow transplant patient. *Cancer Nursing, 20*(4), 244-250.
- Wong, D. L. (2003). *Nursing care of infants and children* (7th ed.). St-Louis : Mosby.
- Woodard, P., Lubin, B., & Walters, M. C. (2002). New approaches to hematopoietic cell transplantation for hematological diseases in children. *The Pediatric Clinics of North America, 49*(5), 989-1007.
- Woogate, R. L., Degner, L. F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Forum, 30*(3), 479-491.
- Wu, J., Mu, P-F., Tsay, S-L., & Chiou, T-J. (2005). Parental experience of family stress during hematopoietic stem cell transplantation of pediatric patients in germ-free isolation in Taiwan. *Cancer Nursing, 28*(5), 363-371.
- Yeh, C-H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing, 38*(6), 598-606.

*Appendice A*

*Facteurs caratifs*

- a) la formation d'un système de valeurs humanistes et altruistes;
- b) l'inspiration de sentiments de croyance et d'espoir;
- c) l'encouragement de la prise de conscience de soi et de l'autre;
- d) le développement de la relation d'aide et de confiance;
- e) la promotion, l'acceptation et l'expression de sentiments positifs et négatifs;
- f) l'utilisation systématique et créatrice de la méthode scientifique de résolution de problèmes dans le processus du *caring*;
- g) l'encouragement du développement intrapersonnel et interpersonnel par l'apprentissage et l'enseignement transpersonnel;
- h) la promotion d'un milieu de soutien, de protection et de modification de l'état mental, physique, socioculturel et spirituel;
- i) l'aide à apporter en vue de faciliter la gratification des besoins de l'humain;
- j) la reconnaissance de la présence des forces existentielles-phénoménologiques et spirituelles.

*Appendice B*

**Préconceptions de l'étudiante**

## Préconceptions et connaissances de l'expérience des pères dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques

Ma pratique infirmière des trois dernières années auprès des familles d'enfant atteint de cancer et dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques (GCH) m'a permis de développer mes connaissances cliniques et théoriques, mais également d'influencer mes croyances face à cette expérience.

Ma plus grande croyance face à la GCH est qu'il s'agit d'une expérience extrêmement stressante et difficile pour l'enfant malade ainsi que pour chacun des membres de sa famille. L'hospitalisation prolongée, l'isolement, les risques d'infection grave et de décès ne sont que quelques uns des facteurs de stress importants que doivent subir les différents membres de la famille.

Alors que dans ma pratique j'ai régulièrement échangé avec les mères d'enfant hospitalisé pour une GCH, la communication avec les pères a toujours été moins élaborée. Je m'interroge beaucoup sur ce qu'ils peuvent vivre lorsque leur enfant est hospitalisé pour une GCH. Je crois certainement qu'une partie de leur expérience ressemble à celle des autres membres de la famille, mais dans certaines sphères de leur vie, je crois que les pères vivent une expérience unique. Entre autres, j'imagine qu'ils sont davantage concernés par leur travail et l'aspect financier. J'imagine également que les pères se sentent moins impliqués dans les soins de l'enfant malade étant donné la grande présence et l'implication de la mère auprès de l'enfant.

Malgré le fait que de nombreux pères travaillent pendant que leur enfant est hospitalisé pour une GCH, je pense que le fait de poursuivre une activité extérieure leur permet de s'évader et d'encourager leurs relations sociales. Je crois que pour certains pères, leur milieu de travail peut devenir un soutien social important tout comme un fardeau.

L'expérience des pères d'enfant hospitalisé pour un GCH me semble très stéréotypée alors que de nombreux pères continuent leur travail afin de pourvoir aux besoins de la famille. En greffe, le rôle du père semble en être un de soutien et de pourvoyeur, mais je suis convaincue qu'il en est beaucoup plus. Au-delà de ce rôle, l'expérience du père face à la greffe de son enfant doit être très difficile à vivre intérieurement puisqu'ils doivent réorganiser une partie de leur vie afin de répondre aux différentes responsabilités familiale, sociale et professionnelle.

*Appendice C*

Questionnaire de données sociodémographiques

Tableau 3

Compréhension de l'expérience de pères dont un enfant  
reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques (GCH) :  
Questionnaire de données sociodémographiques

Code du participant :	
Code postal :	
Date de naissance :	
État civil :	<input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Marié <input type="checkbox"/> Séparé ou divorcé <input type="checkbox"/> Union de fait <input type="checkbox"/> Veuf
Dernier diplôme obtenu :	<input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Collégiale ou équivalent <input type="checkbox"/> Universitaire <input type="checkbox"/> Autre _____
Occupation :	 <input type="checkbox"/> Temps complet <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Ne travaille pas <input type="checkbox"/> Assurance salaire (Chômage)
Nombre d'enfant(s) / nombre d'enfant (s) demeurant à la maison:	_____ enfant(s) / _____ enfant(s)
Âge de l'enfant malade :	_____ ans
Diagnostic de l'enfant malade :	
Type de greffon :	<input type="checkbox"/> Moelle osseuse apparentée <input type="checkbox"/> Moelle osseuse non-apparentée <input type="checkbox"/> Sang de cordon apparenté <input type="checkbox"/> Sang de cordon non-apparenté <input type="checkbox"/> Cellules souches périphériques apparentées <input type="checkbox"/> Cellules souches périphériques non-apparentées
Lieu de résidence et distance avec HSJ:	_____ kilomètres
Lieu de résidence pendant la GCH et distance avec HSJ :	_____ kilomètres

*Appendice D*

Guide d'entrevue

**Guide d'entrevue sur la compréhension de l'expérience des pères dont un enfant reçoit une greffe de cellules hématopoïétiques**

**Temps 1 : Pré-greffe**

1. Décrivez-moi les circonstances entourant la décision de recourir à la greffe de moelle osseuse pour votre enfant?
2. Comment avez-vous réagi face à l'idée d'un tel traitement pour votre enfant?
3. Que signifie pour vous la greffe de moelle osseuse?
4. À quoi pensez-vous lorsqu'on vous parle du traitement à venir?
5. Que ressentez-vous lorsque vous songez au traitement de votre enfant?
6. Y a-t-il quelque chose dont nous n'avons pas parlé aujourd'hui et que vous aimeriez partager?

**Temps 2 : Une semaine post-greffe**

1. Décrivez-moi ce qui s'est passé depuis notre dernière rencontre?
2. Comment avez-vous vécu le jour de la greffe?
3. Et maintenant, comment vivez-vous cela?
4. À quoi pensez-vous à cette étape-ci du traitement?
5. Que ressentez-vous en ce moment?
6. Y a-t-il quelque chose dont nous n'avons pas parlé aujourd'hui et que vous aimeriez partager?

*Appendice E*  
Certificat d'éthique



Le 30 janvier 2006

Mme Marie-France Vachon



OBJET: Titre du projet: Expérience de familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse

**CHU Sainte-Justine**

*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal

Responsables du projet: Marie-France Vachon inf. B.Sc.Inf., et Irène Leboeuf, inf. M.Sc.Inf. Co-chercheurs: Mélissa Laroche, inf. B.Sc.Inf, Geneviève Mercier, inf. B.Sc.Inf., France Dupuis, inf. PhD (candidate), Sylvie Charlebois, inf. M.Sc.Inf., Claire Longpré, MPS, Diane Valade, T.S., Martin Champagne, MD, Michel Duval, MD et Hélène Lévesque, inf. MAP.

Madame,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en date d'aujourd'hui. Vous trouverez ci-joint la lettre d'approbation du Comité ainsi que vos formulaires d'information et de consentement estampillés dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 30 janvier 2006. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Votre projet a été envoyé au directeur du Centre pour approbation finale.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.



Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien  
Président du Comité d'éthique de la recherche.

3175, Côte-Sainte-Catherine  
Montréal (Québec)



## LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien et président

Mark Bernstein, hémato-oncologue

Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre

Geneviève Cardinal, juriste

Françoise Grambin, représentante du public

Maja Krajinovic scientifique

Andréa Maria Laizner, scientifique

Denis Lebel, pharmacien

Florina Moldovan, scientifique

Valérie Tremblay, infirmière de recherche



**CHU Sainte-Justine**

*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

*Expérience de familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse*

soumis par: *Marie-France Vachon inf. B.Sc.Inf., et Irène Leboeuf, inf. M.Sc.Inf. Co-chercheurs: Mélissa Laroche, inf. B.Sc.Inf, Geneviève Mercier, inf. B.Sc.Inf., France Dupuis, inf. PhD (candidate), Sylvie Charlebois, inf. M.Sc.Inf., Claire Longpré, MPS, Diane Valade, T.S., Martin Champagne, MD, Michel Duval, MD et Hélène Lévesque, inf. MAP.*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.

  
Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien  
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 30 janvier 2006

*Appendice F*

Renseignements aux participants et formulaire de consentement



**Étude sur l'expérience des familles  
dont un enfant reçoit une greffe de moelle osseuse  
*Formulaire d'adhésion***

Chercheurs principaux :

**Marie-France Vachon, inf., B.Sc.Inf.**  
Infirmière coordonnatrice  
Programme de greffe de moelle osseuse  
CHU Ste-Justine

**Irène Leboeuf, inf., M.Sc.Inf.**  
Infirmière clinicienne spécialisée  
Programme héματο-oncologie  
CHU Ste-Justine

Co-chercheurs :

Mélissa Laroche, Inf. B.Sc.Inf.,  
Geneviève Mercier, Inf. B.Sc.Inf.,  
France Dupuis, Inf. PhD (candidate),  
Claire Longpré, MPS,  
Diane Valade, T.S.,  
Martin Champagne, MD,  
Michel Duval, MD  
Hélène Lévesque, Inf. MAP.

SOURCE DE FINANCEMENT

La réalisation de ce projet de recherche est rendue possible grâce au financement de la Fondation des Gouverneurs de l'espoir.

Les membres du programme d'hématologie-oncologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine, à l'intérieur duquel se trouve le programme de greffe de moelle osseuse, élaborent des projets de recherche afin d'améliorer la qualité des soins offerts aux enfants et aux familles recevant une greffe de moelle osseuse. Dans cet ordre d'idées, nous sollicitons la participation de votre famille à l'étude portant sur la compréhension de l'expérience des familles dont un enfant reçoit une greffe de moelle osseuse. Avant d'accepter de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre le temps de lire attentivement avec nous l'information qui suit et de poser des questions. Si vous acceptez de participer, vous devrez compléter le formulaire de consentement. Prenez en note que vous êtes entièrement libre de participer ou non à cette étude.



**CHU Sainte-Justine**

*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal



## OBJET ET NATURE DE L'ÉTUDE

Cette étude vise à mieux comprendre votre expérience et celle de votre enfant en attente d'une greffe de moelle osseuse de type allogénique (apparentée ou non-apparentée). La greffe de moelle osseuse est reconnue comme étant une expérience hautement stressante pour l'enfant et sa famille. L'hospitalisation prolongée amène notamment l'enfant et sa famille à vivre des sentiments de peur, d'anxiété et de fatigue. Puisque ce traitement a un impact majeur dans la vie des familles tant du point de vue physique, psychologique que social, nous croyons qu'il est essentiel de bien comprendre cette expérience afin de pouvoir mieux les soutenir au cours de cette période.

## DÉROULEMENT DU PROJET

Chacun des membres de votre famille (parents, enfant greffé et le donneur de moelle s'il est le frère ou la soeur) sera rencontré à quatre reprises durant l'expérience de la greffe de moelle osseuse afin de mieux comprendre l'ensemble de votre expérience. Nous souhaitons recruter 15 familles pour participer à l'étude.

- 1<sup>ère</sup> entrevue :* pré-greffe, soit avant l'admission, mais suite à la rencontre initiale avec l'équipe de greffe
- 2<sup>e</sup> entrevue :* une semaine suivant l'infusion du greffon
- 3<sup>e</sup> entrevue :* au moment du congé
- 4<sup>e</sup> entrevue :* environ 2 à 3 mois après le retour à la maison.

Le contenu des entrevues sera enregistré. Il vous sera possible d'arrêter l'entrevue, de demander l'arrêt de l'enregistrement ou d'effacer certaines parties. La durée des entrevues sera d'environ 60 à 90 minutes, pour chacun des participants, mais nous nous ajusterons selon votre tolérance et votre disponibilité. Les rencontres auront lieu au CHU Sainte-Justine, lors d'un rendez-vous à la clinique externe ou durant l'hospitalisation de votre enfant ou bien à votre domicile, selon votre décision, dans un endroit privé afin de respecter la vie privée des participants. L'équipe de recherche consultera également le dossier médical de votre enfant afin de compléter l'information nécessaire à ce projet. S'il le souhaite, les enfants pourront également répondre aux questions à l'aide de dessins.

## AVANTAGES ET BÉNÉFICES

Aucun bénéfice immédiat n'est prévu pour votre participation à l'étude outre le fait de pouvoir parler de votre expérience.

Cette étude permettra de mieux comprendre ce que vivent les enfants recevant une greffe de moelle osseuse et leur famille. L'étude permettra de mieux comprendre et

d'identifier les besoins des familles ainsi que d'identifier les stratégies de soutien les plus utiles pour vous.

### RISQUES ET INCONVÉNIENTS

La participation à ce type de recherche pourrait soulever chez les participants de l'anxiété selon les thèmes qui seront abordés et le type d'information qu'ils donneront. À ce moment, les agents de recherche devront évaluer si elles poursuivent ou remettent à plus tard la suite de l'entrevue. De par leur expérience professionnelle, elles seront en mesure de s'ajuster et d'intervenir au besoin. Si nécessaire et si le participant le désire, ce dernier pourra être référé à un intervenant du service social ou de psychologie du programme de greffe de moelle osseuse, pour un suivi plus étroit et à plus long terme. Chaque famille en préparation vers une greffe de moelle osseuse se voit attribuer une travailleuse sociale ainsi qu'une psychologue pour l'enfant greffé et le donneur de moelle. En aucun temps, le succès de l'étude ne sera priorisé par rapport au bien-être des participants.

### PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Vous n'êtes en aucun cas obligés de prendre part à cette étude, votre famille recevra les mêmes soins que vous participiez ou non. À tout moment, un ou des membres de votre famille pourrez vous retirer de l'étude et ce, sans que les soins à votre famille n'en soient affectés. Un refus de participation n'implique aucune pénalité ou perte de certains bénéfices. Si vous ne participez pas à l'étude ou vous retirez, cela n'affectera pas la qualité des soins qui vous seront offerts.

### CONFIDENTIALITÉ DE L'INFORMATION

Les données et les enregistrements recueillies tout au long des entrevues seront gardées confidentiellement sous clé pour une période de 5 ans et détruites par la suite. Chaque participant se verra attribuer un numéro de codification afin d'assurer la confidentialité. De plus, les données recueillies seront également conservées confidentielles envers les autres membres de la famille. Les résultats de cette étude pourront être publiés ou être communiqués dans un congrès ou des revues scientifiques, mais aucune information pouvant identifier votre famille ne sera divulguée. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche et de l'organisme commanditaire consultent les données de recherche et le dossier médical de votre enfant.



## PERSONNE À CONTACTER

Pour plus d'information concernant cette étude, vous pouvez contacter **Marie-France Vachon**, infirmière coordonnatrice du programme de GMO et co-chercheur de la présente recherche, au (514) 345-4931 poste 2450 ou **Irène Leboeuf**, infirmière clinicienne spécialisée et co-chercheur de l'étude au (514) 345-4931 poste 5889. De plus, vous pouvez également contacter la conseillère à la clientèle au CHU Ste-Justine au numéro (514) 345-4931 poste 4749 pour toute autre question concernant vos droits comme participant à un projet de recherche.





## FORMULAIRE D'ADHÉSION ET SIGNATURES POUR LE PÈRE

### Étude sur l'expérience des familles dont un enfant reçoit une greffe de moelle osseuse

**Responsables de l'étude :** **Marie-France Vachon**, inf., B.Sc.Inf  
Coordonnatrice – Programme de greffe de moelle osseuse  
**Irène Leboeuf**, inf., M.Sc.Inf.  
Infirmière clinicienne spécialisée

Je, soussigné \_\_\_\_\_ accepte de participer à l'étude portant sur l'expérience des familles dont un enfant reçoit une greffe de moelle osseuse. Je déclare avoir pris connaissance du document « *Étude sur l'expérience des familles dont un enfant reçoit une greffe de moelle osseuse* », en avoir reçu une copie et en avoir discuté à ma satisfaction. Je comprends le but, la nature, les 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 et ce, en recevant les mêmes soins. J'accepte que les entrevues soient enregistrées. Il est entendu qu'en signant le présent formulaire, je ne renonce nullement à mes droits légitimes.

En signant le présent document, je consens librement à prendre part à cette étude. À la signature du consentement, je recevrai une copie de celui-ci.

#### PÈRE

Nom : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_

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

#### RESPONSABLE DE L'ÉTUDE :

Nom : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_

