

Université de Montréal

L'expérience de l'isolement de contact à l'hôpital pour des
personnes âgées lors d'une infection au *Clostridium difficile*.

par

Nathalie Larivière

Faculté des sciences infirmières

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

Avril 2010

© Nathalie Larivière, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :
L'expérience de l'isolement de contact à l'hôpital pour des
personnes âgées lors d'une infection au *Clostridium difficile*.

présenté par :

Nathalie Larivière

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Gratton, inf., Ph. D., présidente-rapporteuse

Alain Legault, inf., Ph. D., directeur de recherche

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D., membre du jury

Sommaire

La situation actuelle des infections nosocomiales dans les établissements de santé est préoccupante. En ce qui concerne le *Clostridium difficile* (*C. difficile*), son émergence et son impact sur la morbidité et la mortalité sont bien connus. De plus, la population vieillissante est à risque élevé d'avoir des diarrhées associées au *C. difficile* et, de ce fait, de se retrouver en isolement de contact. Les personnes âgées sont déjà vulnérables au moment d'une hospitalisation, alors qu'en est-il lors d'un isolement de contact relié à une infection au *C. difficile*? Dans cette perspective, les connaissances sur l'expérience des personnes âgées lors d'un isolement étant peu développées, cette étude s'est intéressée au vécu des personnes âgées durant l'isolement de contact et aux effets de cet isolement sur leur vécu.

Le but de cette étude phénoménologique, prenant appui sur la Théorie de l'humain en devenir de Parse (2003), était de décrire et comprendre l'expérience de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *C. difficile*. Ainsi, des entrevues semi-structurées furent réalisées auprès de cinq personnes âgées qui ont accepté de participer à l'étude, puis la transcription de leurs propos fut analysée selon la méthode proposée par Giorgi (1997). De cette analyse sont ressortis trois thèmes : 1) *Vivre les effets du Clostridium difficile*; 2) *Vivre de l'inquiétude* et 3) *Vivre de la déception dans la relation avec le personnel soignant*. Poussant plus loin l'analyse des thèmes et sous-thèmes, il a été possible de proposer que l'essence de l'expérience de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *C. difficile* était de « *vivre à la fois en conjonction avec le besoin d'être isolé pour protéger son univers et en séparation avec le besoin de recevoir des soins qui respectent leur dignité, et ce, malgré la vulnérabilité induite par leur état de santé* ».

Ces résultats pourront sensibiliser les personnes soignantes qui accompagnent au quotidien les personnes âgées en isolement. La compréhension de leur vécu pourra favoriser la mise en place de soins davantage centrés sur la personne qui tiennent compte de leurs inquiétudes, de leurs craintes et de l'importance de préserver leur dignité.

Mots clés : Effets psychologiques, expérience de l'isolement de contact, *Clostridium difficile*, personnes âgées, phénoménologie, théorie de l'humain en devenir.

Summary

The current situation of nosocomial infections in health facilities is a concern. With regard to *Clostridium difficile* (*C. difficile*), its emergence and its impact on morbidity and mortality is well known. Moreover, the aging population is at high risk of having diarrhea associated with *C. difficile* and, therefore, of being in contact isolation. Seniors are already made vulnerable by a hospitalization, then what about when there is a contact isolation related to an infection with *C. difficile*? In this perspective, since knowledge about the experience of older people being isolated is not quite developed, this study examined the experiences of seniors during the isolation contact and the effects of this isolation on their experiences.

The purpose of this phenomenological study, building on the Theory of human becoming of Parse (2003), was to describe and understand the experience of people aged 75 and over and hospitalized in a contact isolation, caused by infection with *C. difficile*. Thus, semi-structured interviews were conducted with five seniors who agreed to participate in the study, and the transcript of their remarks was analyzed by the method suggested by Giorgi (1997). From this analysis emerged three themes: 1) *Living the effects of Clostridium difficile*, 2) *Living anxiety* and 3) *Living the disappointment in the relationship with the nursing staff*. Pushing further the analysis of themes and sub-themes, it was possible to propose that the essence of the experience of people aged 75 and over hospitalized in a contact isolation caused by infection *C. difficile*, was “*to live both in conjunction with the need to be isolated to protect their world and separation from the need to receive care which respects their dignity, despite the vulnerability induced by their state of health*”.

These results may sensitize caregivers who accompany elderly on a daily basis in isolation. Understanding their experience will encourage the development of care that takes into account their concerns, their fears and the importance of preserving their dignity.

Keywords: Psychological impact, experience of isolation contact, *Clostridium difficile*, elderly, phenomenology, theory of human becoming.

Table des matières

Sommaire	iii
Summary	iv
Table des matières	v
Liste des appendices	vii
Liste des tableaux	viii
Liste des abréviations	ix
Remerciements	x
Chapitre I – Le phénomène à l'étude	1
Le but de l'étude	12
La question de recherche	12
Chapitre II – La recension des écrits et la perspective disciplinaire	13
Les risques inhérents à l'hospitalisation d'une personne âgée	14
La personne âgée infectée au <i>Clostridium difficile</i>	20
Les effets de l'isolement	23
Les études quantitatives portant sur d'autres types d'isolement	24
Les études quantitatives portant sur les isolements de contact	26
Les études qualitatives portant sur les isolements de contact	29
L'étude quantitative portant sur l'isolement de contact chez des personnes âgées	32
La Théorie de l'humain en devenir de Parse	34
Premier principe : L'humain en devenir, en situation, choisit librement un sens personnel dans le processus intersubjectif de vivre des priorités de valeur	34
Deuxième principe : L'humain en devenir, en processus mutuel avec l'univers, cocrée des <i>patterns</i> rythmiques de relation	35
Troisième principe : L'humain en devenir cotranscende de façon multidimensionnelle avec les possibles émergents	36
Chapitre III – La méthode	39
Le devis de recherche	40
Le déroulement de l'étude	42
Le milieu clinique de l'étude	44
La population cible et l'échantillon de l'étude	43
Le recrutement des participantes à l'étude	45
La collecte de données	47
L'analyse des données	49
Les critères de rigueur scientifique	52
L'authenticité	52
La crédibilité	53
L'attitude critique	53
L'intégrité	54
Les aspects éthiques	54
Les limites de l'étude	55

Chapitre IV.- La présentation des résultats.....	57
La présentation des participantes.....	56
Les résultats de l'analyse.....	61
Vivre les effets du <i>Clostridium difficile</i> et de l'isolement de contact.....	61
Ressentir les effets physiques du <i>Clostridium difficile</i>	62
Vivre divers sentiments lors de l'isolement.....	66
Éprouver de l'ennui.....	71
Utiliser des stratégies pour contrer l'ennui.....	73
Vivre de l'inquiétude.....	78
Avoir peur de déranger.....	78
Être inquiet pour sa santé.....	82
Être inquiet pour sa famille.....	84
Être inquiet pour son avenir.....	85
Vivre de la déception dans la relation avec le personnel soignant.....	87
Se sentir délaissé.....	87
Être dans l'incertitude sur sa santé.....	92
L'essence du phénomène à l'étude.....	93
Chapitre V - La discussion.....	96
La discussion des résultats obtenus	98
Vivre les effets du <i>Clostridium difficile</i>	99
Ressentir les effets physiques du <i>C. difficile</i>	99
Vivre divers sentiments lors de l'isolement.....	102
Éprouver de l'ennui.....	106
Utiliser des stratégies pour contrer l'ennui.....	107
Vivre de l'inquiétude.....	109
Avoir peur de déranger.....	109
Être inquiet pour sa santé.....	110
Être inquiet pour sa famille.....	111
Être inquiet pour son avenir.....	112
Vivre de la déception dans la relation avec le personnel soignant.....	112
Se sentir délaissé.....	113
Être dans l'incertitude sur sa santé.....	114
La discussion sur l'essence du phénomène.....	115
Les recommandations.....	120
Les recommandations pour la pratique infirmière.....	120
Les recommandations pour la gestion en soins infirmiers.....	123
Les recommandations pour la recherche en sciences infirmières.....	124
La conclusion.....	125
Les références	127

Liste des appendices

Appendice A- Les préconceptions de l'étudiante-chercheuse.....	136
Appendice B- Formulaire d'information et de consentement	140
Appendice C- Le guide d'entrevue.....	146
Appendice D- Le questionnaire sociodémographique.....	148
Appendice E - Les unités de significations, en évolution, menant à l'essence du phénomène	150
Appendice F - Les thèmes et les sous-thèmes (en évolution).....	156
Appendice G - Certificat du comité d'éthique.....	158

Liste des tableaux

Tableau I : <i>Les caractéristiques sociodémographiques des participantes à l'étude.....</i>	60
Tableau II : <i>Les thèmes et sous-thèmes mis en évidence par l'analyse des entrevues.....</i>	61

Liste des figures

Figure I : <i>Les étapes de Giorgi (1997) conduisant à l'essence du phénomène...</i>	151
---	-----

Liste des abréviations

ANCOVA : Analyse de covariance
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
AVQ : Activités de la Vie Quotidienne
AVD : Activités de la Vie Domestique
BDI : *Beck Depression Inventory*
C.difficile : *Clostridium difficile*
CINQ : Comité des Infections Nosocomiales du Québec
DACD : Diarrhée Associée au *Clostridium difficile*
ERV : *Enteroque* Résistant à la Vancomycine
FIM : *Functional Independence Measure*
HAM-A : *Hamilton Anxiety Rating Scale*
HAM-D : *Hamilton Depression Rating Scale*
HTA : Hypertension Artérielle
INSPQ : Institut National de la Santé Publique du Québec
IRC : Insuffisance Rénale Chronique
MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec
POMS : *Profil Of Mood States*
POMSA : *Profil Of Mood States Anxiety*
POMSF : *Profil Of Mood States Fatigue-inertia*
POMSV : *Profil Of Mood States Vigor-activity*
POMSC : *Profil Of Mood States Confusion-bewilderment*
SARM : *Stapylococcus Aureus* Résistant à la Méthicilline
STAI – FormY : *State-Trait Anxiety Inventory for Adults*

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement mon directeur de mémoire, monsieur Alain Legault pour son accompagnement très apprécié. La richesse de son écoute, son approche humaine, sa rigueur scientifique, sa grande disponibilité, son souci de la qualité et les innombrables moments de discussion auront permis d'élaborer ce mémoire avec un sentiment d'accomplissement professionnel et personnel.

Je désire également exprimer ma gratitude au chef d'unité et au personnel de l'unité de cohorte du *Clostridium difficile* où a eu lieu cette étude. Leur disponibilité, leur soutien et leur accueil furent très appréciés.

Un merci tout particulier aux personnes âgées qui ont participé à cette étude. Elles ont été d'une grande générosité. Nos rencontres furent imprégnées de beaucoup d'émotions. Je tiens à les remercier pour leur grande sagesse et leur honnêteté qui nous permettent de mieux comprendre leur besoin d'accompagnement.

Je ne peux passer sous silence le soutien de ma famille durant toutes ces années. Je remercie mes parents d'être là en tout temps et de me donner confiance en moi. Je désire dire un gros merci à mes enfants, Sandrine, Jérémy et Marilou, qui ont été à mes côtés tout au long de ce long chemin, vivant intensément chaque étape avec moi et faisant preuve d'une grande patience.

Finalement, je tiens à remercier mon conjoint Daniel. Tu es une personne qui m'accompagne et me soutient depuis tellement d'années. Tu fais en sorte que je me dépasse continuellement parce que je sais que tu es à mes côtés dans les moments les plus difficiles et les plus heureux.

Chapitre I

Le phénomène à l'étude

Les personnes âgées sont, lors d'une hospitalisation, vulnérables à plusieurs niveaux et courent un plus grand risque d'être atteintes par différentes infections nosocomiales, dont le *C. difficile*, et de se retrouver en isolement de contact¹. Cet isolement constitue une des principales mesures de contrôle de la dissémination des spores de ce pathogène résistant dans l'environnement. Les conséquences de l'hospitalisation jumelées à celle d'une infection au *C. difficile* peuvent être accentuées par l'isolement. L'isolement et les mesures de contrôle qui s'y rattachent potentialisent ces conséquences par les restrictions physiques et psychologiques qu'ils produisent, dont la sous-stimulation vécue par les personnes mises en isolement. Par ailleurs, on ne trouve que très peu de connaissances dans les écrits scientifiques sur l'expérience vécue par les personnes âgées lors d'un isolement de contact. Cette étude s'intéressera aux expériences vécues par les personnes âgées dans les chambres d'isolement, lorsqu'atteintes par le *C. difficile*.

Actuellement, dans le système de santé québécois, on reconnaît l'importance de la surveillance et du contrôle des infections nosocomiales. Un rapport du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2005) a montré l'urgence de mettre en œuvre des interventions pour réagir à l'augmentation des infections nosocomiales. Parmi ces infections, le *C. difficile* est une bactérie résistante qui a provoqué beaucoup de craintes en 2004. Il y a eu, à ce moment, un signalement à la santé publique d'une hausse de

¹ L'isolement de contact fait partie des précautions additionnelles pour les patients atteints d'une infection, dont le *Clostridium difficile*. Ces précautions doivent être prises dès que nous entrons dans une chambre d'isolement de contact; ceci inclut le port de gants et de blouses à manches longues (INSPQ, 2006).

patients hospitalisés atteints du *C. difficile*. Cette infection provoquait alors plus de complications et de mortalités que durant les années précédentes.

Pour les personnes âgées, une hospitalisation peut produire plusieurs conséquences nuisibles, notamment une diminution de leur l'autonomie fonctionnelle, un delirium, une déshydratation, l'installation d'une incontinence, des chutes, une immobilisation, de la polymédication, une dépression et des infections nosocomiales (Gill, Heather, Allore, Holford & Zhenchao, 2004; Hoogerduijn, Schuurmans, Duijnstee, Rooij & Grypdonck, 2006; King, 2006; Mudge, Giebel, Mgt & Cutler, 2008; Valiquette & McCormack, 2007). En effet, lors d'un séjour en milieu hospitalier, 31% des personnes âgées perdent de leur autonomie fonctionnelle (Graf, 2006; Mudge, Giebel, Mgt & Cutler, 2008). Quoique que le delirium dans les milieux cliniques hospitaliers est sous-diagnostiqué et qu'il pourrait être évité dans 60 à 80% des cas (Gillis & McDonald, 2006), Voyer (2006) précise que de 25 à 60% des personnes âgées hospitalisées développeraient un delirium durant leur séjour en milieu hospitalier. À ces risques s'ajoute celui de la déshydratation chez les patients âgés hospitalisés (King, 2006). Valiquette et McCormack (2007), de même que Carpenito-Moyet (1995), mentionnent que de 40 à 50 % des patients âgés qui se retrouvent hospitalisés risquent de devenir incontinents.

De plus, il a été mis en évidence que de 16 à 33 % des patients âgés demeurent au lit à partir de leur admission jusqu'à leur congé, ce qui augmente les risques de séquelles liées à l'immobilité (Brown, Friedkin & Inouye, 2004; cité dans King, 2006). Les chutes, qui sont souvent liées à l'immobilité, peuvent provoquer des blessures importantes aux personnes âgées. D'ailleurs, les complications de ces blessures représentent les causes premières de décès chez les adultes de 65 ans et plus (Lyons,

Johnston, Covinsky & Resnik, 2002; cité dans Palmisano-Mills, 2007). Pour cette clientèle, la polymédication et les multiples changements de prescriptions sont une réalité et ils ont comme effet d'augmenter, entre autres, les risques de chute, de delirium et de pertes d'appétit (Lapierre, 2007; Selma & Amin, 2005). De plus, il est reconnu que les patients âgés de 75 ans et plus sont plus à risque de développer des complications à la suite d'une hospitalisation, car ils sont plus souvent polypathologiques et la fréquence des incapacités s'accroît à partir de cet âge, ce qui augmente leur vulnérabilité (Institut National de la Santé Publique du Québec (INSPQ), 2003; L'Her, Ray & Duquesne, 2004).

Les infections nosocomiales² font aussi partie des risques accompagnant un séjour en milieu hospitalier, particulièrement chez les personnes âgées de 65 ans et plus (MSSS, 2006). Ces infections sont présentes et en croissance dans plusieurs pays, particulièrement en Amérique du Nord. Selon le Comité des infections nosocomiales du Québec (CINQ, cité dans MSSS, 2006), « (...) Québec enregistrerait annuellement entre 80 000 et 90 000 infections nosocomiales, avec un taux de mortalité oscillant entre 1 % et 10 %, selon le type d'infection » (p. 8).

Le *C. difficile* est une infection nosocomiale fréquente. Ce pathogène a fait son apparition depuis plusieurs années dans les centres hospitaliers. Depuis 2002, une souche hypervirulente dans la région de Montréal amène des complications plus importantes et des taux de mortalité accrus (Pépin, Valiquette & Cossette, 2005). Selon l'INSPQ (2009), le nombre de patients atteints d'une infection au *C. difficile* au Québec a augmenté de façon importante entre les années 2000 et 2005 pour atteindre un sommet

² Infections nosocomiales : Infection qui apparaît durant un séjour à l'hôpital et qui n'était pas présente lors de l'admission du patient (Tortora, 2003).

de 5419 cas en 2004-2007 durant les périodes administratives 10 à 13, avant de diminuer par la suite et de retomber à 1069 en 2007-2008 et à 1117 en 2008-2009. Ces données sont recueillies auprès de 95 centres hospitaliers au cours des dernières années. Les taux moyens d'infection en lien avec ce pathogène sont de 6,8/10 000 personnes/jour entre décembre 2007 et mars 2008, et ce, dans plusieurs centres hospitaliers du Québec (INSPQ, 2009). Pour les années 2008 et 2009, durant la même période, le taux demeure quasiment identique à 6,9 par 10 000 personnes/jour (INSPQ, 2009).

Le MSSS (2005, 2006), pour sa part, explique la situation par divers facteurs. La hausse des infections nosocomiales en général s'expliquerait par les infrastructures désuètes de certains hôpitaux, un nombre insuffisant de chambres privées, un manque de matériel réservé aux patients, tels les thermomètres et les stéthoscopes, une pénurie des ressources humaines et, finalement, par l'utilisation de certains antibiotiques à large spectre.

Les patients âgés sont plus susceptibles de contracter une infection au *C. difficile*. Ce risque peut s'expliquer entre autres par des changements au niveau des mécanismes de défense immunitaire de l'organisme, et également par une diminution des réserves physiologiques (Lapierre, 2007). Selon le MSSS (2008), le taux d'incidence du *C. difficile* chez les personnes âgées varient entre 35 et 50% du total de personnes atteintes dans certains centres hospitaliers montréalais. Il faut rappeler que la bactérie *C. difficile* exerce, plus que tout autre pathogène résistant, des effets néfastes sur la santé. Les patients ayant une infection à cette bactérie peuvent présenter divers symptômes dont de la diarrhée et des douleurs abdominales. Cette dernière peut entraîner également plusieurs complications : déshydratation, incontinence et perte d'autonomie (Lapierre, 2007). Des interventions d'urgence pour effectuer des colectomies, des transferts aux

soins intensifs, une augmentation des durées de séjour et même la mort sont d'autres complications possibles (Pépin, Valiquette & Cossette, 2005).

Les personnes qui ont des diarrhées associées au *C. difficile* (DACD) doivent être mises en isolement de contact. Cette mesure vise à réduire la dissémination et le risque d'infecter d'autres patients hospitalisés (INSPQ, 2004). À cet égard, l'INSPQ (2004) a établi des lignes directrices pour la mise en isolement lors de diarrhées associées au *C. difficile* (DACD) et il privilégie l'isolement en chambre privée. La durée de l'isolement est variable selon la condition clinique de la personne. Le patient peut retourner à l'unité de soins lorsqu'il y a présence de selles formées depuis trois jours, même si l'antibiothérapie n'est pas terminée (INSPQ, 2004). Par conséquent, les patients infectés par le *C. difficile* peuvent demeurer en isolement entre 3 et 17 jours environ. Il est possible également qu'ils restent en isolement de contact plus longtemps, selon la réponse de chaque patient aux antibiotiques et le moment d'arrêt des selles liquides.

Les effets de l'hospitalisation sur la condition physique et mentale des personnes âgées ont été largement décrits (Gillis et MacDonald, 2006; Hoogerduijn, Schuurmans, Duijnste, Rooij et Grypdonck, 2006; Mudge, Giebel et Cutler, 2008; Tarzi, Kennedy, Stone et Evans, 2001). Par conséquent, ces effets doivent être pris en considération lorsque la personne âgée est en isolement à la suite d'une infection au *C. difficile* car, selon l'étudiante-chercheuse, ils sont accentués. Elle a observé durant sa pratique clinique que les patients sont moins stimulés physiquement et mentalement lorsqu'ils se retrouvent en isolement. L'étudiante-chercheuse, infirmière clinicienne en médecine depuis plusieurs années, a côtoyé de nombreuses personnes âgées mises en isolement de contact. Elle a pu constater que celles-ci exprimaient beaucoup de colère, de craintes et de tristesse face à cette expérience d'isolement. Elle a également observé que les

personnes âgées trouvent désolant de ne pouvoir communiquer de façon plus régulière avec les infirmières et les autres membres de l'équipe. L'étudiante-chercheuse a aussi observé, depuis quelques années, un manque de connaissances ou d'application de ces connaissances quant aux soins à donner aux personnes âgées chez le personnel soignant. Actuellement, lorsque les personnes âgées se retrouvent en isolement de contact, la priorité est mise sur les pratiques de base et les précautions additionnelles. Les soins qui pourraient diminuer les risques encourus par l'hospitalisation et l'isolement ne semblent pas priorisés.

Les conséquences de l'hospitalisation pour les personnes âgées étant bien connues ainsi que l'effet du *C. difficile* sur la condition physique de cette clientèle, une recension des écrits sur le vécu de personnes âgées en isolement, en particulier à la suite d'une infection au *C. difficile*, a permis de constater le peu d'études existantes sur ce phénomène. Certains auteurs se sont intéressés à différents types d'isolement et de clientèle à partir d'études quantitatives (Catalano & al., 2003; Gammon, 1999; Kennedy & Hamilton, 1997; Sasaki & al., 2000) ou qualitatives (Madeo, 2001; Newton, Constable et Senior, 2001; Ward, 1999). Une seule étude s'est intéressée à l'isolement chez les personnes âgées. Cette étude quantitative a été réalisée par Tarzi, Kennedy, Stone et Evans (2001). Ces études seront brièvement présentés dans les prochains paragraphes afin de montrer les connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude.

L'étude quantitative réalisée par Sasaki et al. (2000) a montré que des patients adultes en isolement de protection³ durant la période précédant une greffe de moelle osseuse sont à risque élevé de détresse psychologique. Les auteurs ayant notamment identifié des symptômes de dépression et d'anxiété chez les participants à leur étude.

³ Isolement de protection : consiste à protéger un patient immunosupprimé des infections (INSPQ, 2004).

Pour ce qui est de Kennedy et Hamilton (1997), leur étude quantitative concernait des patients ayant une atteinte à la moelle épinière et ayant contracté le *Staphylocoque aureus* résistant à la méthiciline (SARM) durant leur hospitalisation. Le fait saillant de cette étude est le sentiment de colère ressenti par la plupart de ces patients.

Heather, Saffer, Hugues, Smith, Chong et Sawyer (2003) ont étudié ce phénomène qu'est l'isolement de contact en voulant vérifier la qualité des soins offerts aux personnes en isolement. Ils notent qu'il y a 5,3 visites par heure pour les patients en isolement, alors que les patients non isolés reçoivent 10,9 visites par heure de contact avec les intervenants de la santé.

Les études quantitatives de Catalano et al. (2003) et Gammon (1998) dévoilent que l'isolement provoque de la dépression et de l'anxiété chez les patients. Gammon (1999) relate que les patients en isolement de contact ont aussi une estime de soi diminuée et une sensation de contrôle moins élevée que les autres personnes hospitalisées. Dans le même ordre d'idée, Catalano et al. (2003) montrent qu'après seulement une semaine d'isolement, des symptômes d'anxiété et de dépression sont présents. Quoique ces études quantitatives soient importantes pour répondre à certaines préoccupations, elles ne permettent pas de décrire et de comprendre l'expérience telle que vécue par des patients en isolement de contact.

Une étude phénoménologique réalisée par Madeo (2001) avait pour but de décrire les perceptions du patient en isolement de contact. Quatre thèmes ont été identifiés : 1) la compréhension des bactéries résistantes et l'impact de l'isolement sur les visiteurs, 2) le sentiment d'être en prison ou dans un hôtel, 3) l'impression d'être stigmatisé et, 4) le manque d'informations surtout celles qui concernent les traitements

quand les patients sont colonisés⁴ par des bactéries résistantes. Ward (1999), à la suite de son étude qualitative, rapporte cinq grands thèmes concernant le contrôle des infections et de l'isolement : 1) le besoin d'information, 2) la valeur des visiteurs, 3) la valeur des autres patients, 4) la communication générale avec le personnel et, 5) l'importance de l'écoute. Une troisième étude qualitative, celle de Newton, Constable et Senior (2001), montre que l'intimité et le fait d'être seul font partie des sentiments positifs verbalisés par les participants de cette étude. Les émotions négatives les plus fréquentes sont le sentiment de solitude et l'attention moins importante reçue de la part des infirmières. Ces études qualitatives complètent les résultats des études quantitatives, car elles permettent aux patients de s'exprimer au-delà de questionnaires n'offrant que des choix de réponses préétablis.

Somme toute, il n'existe qu'une étude recensée qui avait comme population cible des personnes âgées, celle de Tarzi et al. (2001). L'étude poursuivait deux buts distincts, dont le premier était de comparer le niveau d'anxiété et de dépression entre les personnes âgées hospitalisées et les personnes âgées en général dans la société. Les résultats montrent que les personnes âgées hospitalisées vivent des moments d'anxiété et de dépression qui sont comparables à ceux vécus par les personnes âgées dans la communauté. Par contre, les personnes âgées qui étaient mises en isolement avaient un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé que les personnes âgées dans la communauté. Le deuxième but était de comparer les résultats d'un questionnaire remis à des personnes hospitalisées qui n'étaient pas en isolement et à des personnes âgées en isolement à la suite de l'acquisition d'une infection nosocomiale. Les auteurs voulaient

⁴ Colonisé : vient du mot colonisation qui veut dire, implantation et installation de microorganismes sur des tissus où ils vivent normalement de façon plus ou moins permanente sans provoquer de maladie (Tortora, 2003).

examiner l'effet psychologique de l'isolement chez les personnes âgées. Les variables utilisées dans les questionnaires pour comprendre l'effet de l'isolement étaient la colère, l'anxiété et la dépression. Les deux dernières étaient plus élevées chez les patients âgés en isolement que chez les personnes âgées hospitalisées qui n'étaient pas en isolement. La colère n'était pas significativement différente entre les deux groupes. Les patients âgés étaient en attente de réadaptation à la suite d'un AVC (accident vasculaire cérébral), à une fracture du fémur ou à toute autre chirurgie orthopédique et ils étaient stables cliniquement. On ne parle pas du niveau de gravité de l'infection au SARM ou à quel site on retrouve le SARM. Ces informations auraient été pertinentes afin d'approfondir l'analyse des données recueillies en spécifiant l'atteinte au niveau de l'autonomie fonctionnelle et l'impact sur l'expérience vécue des patients.

En somme, les études recensées montrent que l'isolement en général prive les patients de contact avec le personnel soignant et qu'il peut provoquer des sentiments comme de l'anxiété, de la dépression et de la colère. De façon plus spécifique, les patients en isolement de contact vivent de l'anxiété, de la dépression, une sensation d'avoir moins de contrôle et une diminution de l'estime de soi. Parfois, tel que mentionné préalablement, cette expérience peut aussi s'avérer positive.

La recension des écrits scientifiques a permis de constater le peu de connaissances sur l'expérience de vivre l'isolement de contact pour des personnes âgées ayant une infection au *C. difficile*. De plus, aucune étude québécoise n'existe concernant ce phénomène, et ce, malgré l'émergence des infections causées par des bactéries résistantes et le vieillissement de la population au Québec. C'est pourquoi, il apparaît pertinent de réaliser une étude qualitative d'inspiration phénoménologique qui permettra

de décrire et de comprendre l'expérience vécue par les personnes âgées en isolement de contact à cause d'une infection au *C. difficile*.

La Théorie de l'humain en devenir de Parse servira de perspective disciplinaire pour cette étude. Pour Parse (2003), la qualité de vie fait partie de sa définition du soin. Une qualité de vie doit être fondée sur les critères propres du patient, selon ses valeurs et croyances. Puisque l'isolement peut être une expérience complexe et avec des significations différentes selon chacun, la théorie de Parse est toute indiquée pour comprendre le patient. Cette théorie facilitera la compréhension de l'expérience vécue par les personnes âgées en isolement, car elle met l'accent sur la relation intersubjective entre l'infirmière et le patient. Toute relation de soin guidée par cette théorie amène l'infirmière à soutenir le patient dans l'élaboration de sa propre description de ses expériences de santé, dans la considération des choix à faire et dans la mobilisation de ses ressources (Major, 1992). Les résultats de cette étude alimenteront la réflexion sur une approche de soins différente auprès de cette clientèle.

Cette étude est d'autant plus pertinente pour la discipline infirmière dans une période où les infections nosocomiales sont en émergence et où nous assistons à une croissance de la population vieillissante. La réalité est telle que de plus en plus de personnes âgées vulnérables hospitalisées, et qui sont atteintes d'une infection au *C. difficile*, en isolement de contact. La signification de ce phénomène n'a jamais, à notre connaissance, été étudiée. De plus, les connaissances générées par cette étude seront des balises pour le développement de meilleurs soins et elles permettront une vision holistique dans un contexte où les précautions physiques sont surveillées et valorisées, à juste raison, mais souvent au détriment de l'accompagnement à la signification de l'expérience de santé selon le rythme de chaque patient. Les personnes âgées qui se

retrouvent en isolement à la suite d'une infection au *C. difficile* ont besoin que les professionnels de la santé s'intéressent à eux comme des personnes qui peuvent participer librement à la création de *patterns* de relations avec leurs univers (Kérouac, Pépin, Ducharme et Major, 2003). Cette étude pourra faciliter l'identification de quelques pistes de solution pour accompagner les patients âgés en isolement, et ce, en leur permettant de choisir leurs possibles en priorisant eux-mêmes leurs valeurs (Parse, 2003).

Le but de l'étude

Décrire et comprendre l'expérience de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *C. difficile*.

La question de recherche

Quelle est l'expérience vécue de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *Clostridium difficile*?

Chapitre II

La recension des écrits et
la perspective disciplinaire

Pour débiter ce chapitre, il y aura une présentation des effets généraux de l'hospitalisation sur les personnes âgées. Par la suite, les dangers encourus par les patients âgés infectés par le *C. difficile* seront décrits afin de mieux comprendre le besoin d'isoler les personnes atteintes comme mesure de contrôle. La description de ces conséquences, c'est-à-dire autant de l'hospitalisation que de l'infection au *C. difficile*, permettra de mieux situer le contexte d'un isolement de contact pour les personnes âgées ayant acquis cette bactérie. La recension des écrits scientifiques sur le phénomène à l'étude suivra. Pour conclure, une description de la perspective disciplinaire de cette étude sera présentée, soit la Théorie de l'humain en devenir de Parse (2003).

Les risques inhérents à l'hospitalisation d'une personne âgée

Cette section expose les effets nuisibles d'une hospitalisation chez les personnes âgées, notamment une diminution de leur l'autonomie fonctionnelle, un delirium, une déshydratation, l'incontinence, des chutes, une immobilisation, de la polymédication, une dépression et des infections nosocomiales. Comme il s'agit de situer le contexte dans lequel les personnes âgées vivent l'expérience de l'isolement de contact, cette section ne prétend pas être une recension exhaustive sur le sujet, mais plutôt un survol de la question basé sur des articles cliniques et des recensions des écrits récentes. De plus, des liens avec la situation particulière des personnes en isolement de contact ont été ajoutés à différents endroits dans le texte sur la base de l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse.

La diminution de l'autonomie fonctionnelle fait partie des effets indésirables possibles de l'hospitalisation chez les patients âgés (Gill, Allore, Holford et Guo, 2004).

Mudge, Giebel et Cutler (2008) soutiennent que l'hospitalisation augmente le risque de perte de l'autonomie fonctionnelle chez les personnes âgées si aucune intervention préventive n'est faite auprès de cette clientèle. Graf (2006), s'appuyant sur des études récentes, affirme dans son article clinique que le tiers des personnes âgées de 70 ans et plus connaissent une perte d'autonomie lorsqu'elles seront hospitalisées. En fait, selon plusieurs auteurs (Hoogerduijn, Schuurmans, Duijnstee, Rooij et Grypdonck, 2006; King, 2006), de 30 à 60 % des personnes âgées hospitalisées en soins de courte durée auront une diminution de leur autonomie au niveau des activités de la vie quotidienne (AVQ). Selon Graf (2006) les maladies aiguës et l'environnement restrictif des milieux hospitaliers favorisent un déclin au niveau de l'autonomie fonctionnelle des patients âgés. Cette diminution de l'autonomie fonctionnelle peut engendrer des conséquences négatives telles qu'une hospitalisation prolongée, un placement en soins prolongés, des réadmissions en centre hospitalier et une augmentation de la mortalité (Hoogerduijn, Schuurmans, Duijnstee, Rooij et Grypdonck, 2006). Les personnes âgées qui sont mises en isolement vivent également une diminution de l'autonomie fonctionnelle, car elles se retrouvent dans un endroit très encombré par le matériel dédié et elles sont restreintes à leur chambre d'isolement.

Le delirium est une complication importante de l'hospitalisation chez les patients âgés. Ce syndrome possède quatre grandes caractéristiques : une perturbation de l'état de conscience, une atteinte des capacités cognitives, l'apparition rapide des symptômes et un trouble de l'attention (Nassis, Korc, Hahn et Jagoda, 2006; Rudolph, Marcantino et Deaconess, 2005; Voyer, 2006). Selon Gillis et MacDonald (2006), le delirium est sous-diagnostiqué et il pourrait être évité dans 60 à 80 % des cas chez les personnes âgées fragiles hospitalisées; par ailleurs de 30-90 % des personnes âgées présentant des signes

de delirium quitteront l'hôpital sans que celui-ci soit résolu. Kirshner (2007) et Voyer (2006) indiquent qu'environ 25 à 60 % de cette population développeront ce syndrome s'ils sont en centre hospitalier. Pour leur part, Trudel et Arcand (2007) donnent comme statistiques de 11 à 30 % en se basant sur une recension des écrits scientifiques récents sur le sujet. Même si les statistiques avancées par ces auteurs sont très variables, une chose est certaine : le risque de delirium lors d'une hospitalisation est bien présent. De plus, ce syndrome est peu dépisté par les professionnels de la santé par manque de connaissances sur les facteurs de risque. La prévention et le traitement du delirium s'avèrent difficiles dans un milieu restreint comme les chambres d'isolement où les contacts avec le personnel sont diminués. L'évaluation de la condition physique et mentale des patients est plus complexe car ceux-ci se retrouvent en retrait dans une chambre où la surveillance est plus difficile. Le risque de développer le delirium est réel lorsque les personnes âgées se retrouvent en isolement de contact.

La déshydratation fait partie des problèmes rencontrés lorsque les aînés sont hospitalisés (King, 2006). Ces patients seraient hydratés de façon insuffisante par manque de connaissance du personnel soignant (Danjou, 2007). Cette problématique occasionne de graves conséquences. Elle peut augmenter les risques de delirium, d'infections urinaires et pulmonaires, de troubles gastro-intestinaux, de constipation, de plaies de pression et de chutes (Kayser-Jones et al., 1999; Kobriger, 1999, cité dans Danjou, 2007). Comme expliqué précédemment, les personnes âgées atteintes d'une infection au *C. difficile* ont plusieurs selles liquides qui les rendent davantage à risque à la déshydratation.

Valiquette et McCormack (2007), en se basant sur une étude épidémiologique, soutiennent que 50 % des patients de 65 ans et plus vivant en établissement de santé

deviendront incontinents. Il existe de multiples causes à ce phénomène, notamment l'immobilité, les contentions physiques, la médication ayant un effet sur la relaxation musculaire ou la médication psychotrope, ainsi que l'inaccessibilité aux toilettes. Ces auteurs soulignent les impacts multiples de l'incontinence : lésions cutanées, infections urinaires, et parfois même chutes et fractures. Quand les personnes âgées sont incontinentes, il y a aussi des répercussions au niveau psychologique : diminution de l'estime de soi, dépression et anxiété. De plus, l'incontinence augmente le risque d'hébergement en soins de longue durée. Les personnes âgées en isolement se retrouvent fréquemment avec des culottes d'incontinence, car il y a souvent des incontinenes fécales et le personnel arrive moins rapidement dans les chambres, puisqu'il doit mettre les blouses et les gants avant de se rendre auprès des patients.

Les chutes sont aussi fréquentes chez les personnes âgées hospitalisées et cette situation est en lien direct avec la perte de l'autonomie fonctionnelle. Corriveau et Roy (2007) soutiennent qu'il y a 1,5 chute par personne âgée dans les centres hospitaliers de courte durée. Milisen et al. (2008) parlent plutôt de 2,2 à 22 chutes par 1000 patients par jour. Ces mêmes auteurs expliquent que 30 % de ces chutes amènent des blessures mineures, mais que 15 % de celles-ci provoquent de sérieuses blessures. Voyer (2006) identifient les facteurs augmentant les risques de chutes : les effets secondaires des médicaments, les mesures de contention, l'immobilisation et les facteurs environnementaux. Milisen et al. (2008) ajoutent d'autres facteurs tels que des atteintes au statut mental (ex. : delirium), des incontinenes urgentes et des chutes antérieures. Le risque de chute est une réalité pour les personnes âgées en isolement. Lorsqu'elles sont en isolement, les personnes âgées se mobilisent peu, leurs chambres sont souvent

embarrassées par le matériel et elles sont souvent victimes d'incontinences fécales, ce qui augmente le risque de chute.

L'immobilisation, selon Graf (2006), peut être dévastatrice et ces effets négatifs apparaissent dès les premiers jours d'hospitalisation. Brown, Friedkin et Inouye (2004), cité dans King (2006), rapportent que de 16 à 33 % des patients âgés hospitalisés demeurent dans leurs lits de l'admission jusqu'au congé. King (2006) explique que le repos au lit provoqué par l'hospitalisation soumet la personne âgée à des risques importants et que les conséquences physiques sont nombreuses : après seulement une semaine d'alitement, on remarque une augmentation du travail cardiaque, un encombrement bronchique, de l'anorexie, de l'érythème, une diminution du tonus et de la force musculaire, de l'anxiété et des troubles de l'humeur, ainsi qu'une stagnation de l'urine dans la vessie (Fletcher, 2005; Graf, 2006; Hébert et Roy, 2007).

Selon King (2006), la moyenne de nouveaux médicaments prescrits est de huit par personne âgée hospitalisée et, de plus, la moitié des médicaments pris à la maison seront modifiés durant l'hospitalisation. Les sédatifs, souvent prescrits chez les patients âgés hospitalisés, peuvent provoquer de la confusion, des chutes, des fractures et favorisent l'immobilisation en incitant le repos au lit. La polymédication et ses effets secondaires sont importants (King, 2006). Selon Ferrario (2008), les effets secondaires médicamenteux les plus communs chez les personnes âgées sont les symptômes anticholinergiques, des changements au niveau du statut mental, des hypotensions orthostatiques, des changements d'humeur et de comportements, ainsi que des troubles du tractus intestinal. Ces risques pour les personnes âgées en isolement sont davantage inquiétants, car elles sont seules dans leur chambre.

La dépression est également un risque durant l'hospitalisation chez les personnes âgées. Hottin et Trudel (2007) définissent la dépression comme « un état morbide distinct de la tristesse normale en ceci qu'une humeur morose et une perte d'intérêt s'installent de façon durable, quotidienne, envahissante laissant peu de répit » (p. 307). Hottin et Trudel (2007) expliquent clairement que la dépression est sous-diagnostiquée et sous-traitée chez les personnes âgées. La dépression est un symptôme souvent relié à l'hospitalisation et à l'isolement chez la personne âgée (Tarzi et al., 2001). Selon Gammon (1998), la dépression s'explique par le rôle passif que les patients doivent jouer lors d'une hospitalisation ou lors d'un isolement. L'incertitude de cette expérience d'isolement et les demandes qui en découlent peuvent également faire émerger des symptômes de dépression.

Pour terminer cette section, nous aborderons les infections nosocomiales qui font partie intégrante des risques auxquels s'exposent les patients âgés lors d'un séjour hospitalier. Lapierre (2007) fait une bonne synthèse des causes qui rendent les gens âgés plus fragiles aux infections. Elle insiste particulièrement sur la baisse des réserves physiologiques liée au vieillissement normal des patients et sur les changements au niveau des mécanismes de défenses immunitaire de l'organisme. Barlett et Gerding (2008) et Lapierre (2007) spécifient les facteurs associés aux infections à *C. difficile* : l'âge avancé (plus de 65 ans), l'antibiothérapie récente, les comorbidités, un séjour hospitalier prolongé, l'institutionnalisation et la présence d'une sonde nasogastrique. Sunenshine et McDonald (2006) présentent en plus comme facteur associé, la prise de médicaments antiacides.

Les infections nosocomiales amènent les personnes âgées à se retrouver en isolement de contact, et ce, pour des périodes indéterminées. Lorsque ces dernières

doivent être isolées, les conséquences de l'hospitalisation demeurent et peuvent même s'accroître, potentialisées par l'isolement et les restrictions physiques et psychologiques engendrées par les mesures de contrôle. Par exemple, une personne âgée qui est à risque de chutes lors de son hospitalisation sera davantage vulnérable si elle est en isolement. Cet accroissement des risques est relié directement à la sous-stimulation, à la surveillance qui est plus difficile et à la restriction de l'environnement physique. En fait, tous les risques reliés à l'hospitalisation préalablement identifiés sont augmentés par l'isolement et les effets physiques du *C. difficile*, et ce, selon l'avis de l'étudiante-chercheuse.

La personne âgée infectée au Clostridium difficile

Les infections nosocomiales, selon le MSSS (2005), sont en émergence depuis quelques années. Une des causes de cette émergence est la surutilisation ou la mauvaise utilisation des antibiotiques, plus spécifiquement des céphalosporines de troisième génération (Starr, Heather, McCoubrey, Gibson & Poxton, 2003). Bartlett et Gerding (2008) précisent que la clindamycine et les β -lactamases (pénicilline) sont également associés à un haut risque d'acquisition du *C. difficile*. Cette bactérie fait partie de la réalité des centres hospitaliers depuis les années 70. Elle était présentée alors comme une bactérie avec une virulence modérée et qui répondait bien aux antibiotiques. Ce pathogène était peu susceptible de provoquer des complications (MSSS, 2005). Depuis 2002, il existe une augmentation des diarrhées associées au *C. difficile* (DACD) (Gerding, Muto et Owens, 2008; Pépin, Valiquette, Alary, Villemure, Pelletier, Forget, Pépin et al., 2004). Chez les sujets âgés, il a été montré que le taux est passé de 102 pour 100 000 personnes en 1991 à 866,5 pour 100 000 personnes en 2003. Ce qui est

inquiétant, selon Valiquette et al. (2004), c'est que de plus en plus de personnes ayant acquis le *C. difficile* requièrent des colectomies d'urgence. Durant la période 1991-1998, il y avait de 6 à 10 patients par an qui subissaient une colectomie ou qui décédaient à la suite d'une infection au *C. difficile*. En 2003, le nombre avait augmenté à 71 cas par an (Valiquette et al., 2004). Lapiere (2007) évalue le nombre de décès associé au *C. difficile* à 40 % dans certains milieux, s'il y a un diagnostic de mégacôlon toxique sous-jacent.

Le *C. difficile* fait partie des pathogènes de la famille *Clostridium*, qui sont des bacilles Gram positifs et anaérobiques stricts (Tortora, Funke & Case, 2003). Elle possède des endospores, c'est-à-dire « (...) des cellules déshydratées, très durables, munies d'une paroi épaisse et de couches externes supplémentaires. Elles se forment à l'intérieur de la membrane de la cellule bactérienne » (Tortora & et al., 2003, p.106). Elles sont volatiles dans l'environnement parce qu'elles sont déshydratées et qu'elles se répandent facilement dans l'air. Ces endospores ont la particularité d'être extrêmement résistantes à l'extérieur du corps humain. Selon Gerding, Muto, et Owens (2008), il est possible qu'elles demeurent dans l'environnement jusqu'à cinq mois. Les traitements qui habituellement détruisent les cellules végétatives n'ont pas d'effet sur les bactéries sporulées. La transmission de cette bactérie d'humain à humain est possible seulement s'il y a transmission par voie féco-orale. Lorsque la spore se retrouve dans l'intestin des patients, elle est en milieu favorable pour sa germination et la libération de ses deux toxines, la toxine A et B, qui provoquent une inflammation au niveau intestinal, des dommages au niveau des muqueuses et, par le fait même, la production de diarrhée (Sunenshine et McDonald, 2006). Selon le MSSS (2005), depuis l'arrivée d'une souche hypervirulente, la bactérie *C. difficile* produirait 16 fois plus de toxine A et 20 fois plus

de toxine B. Greenstein, Byrn, Zhang, Swedish, Jahn et Divino (2008) expliquent qu'il existe des complications à une infection au *C. difficile* qu'on nomme une colite fulminante au *C. difficile*. Les symptômes sont très incapacitants. Il peut y avoir des chutes de tension artérielle, des douleurs abdominales sévères, de la distension abdominale, de l'oligurie, de l'azotémie, de la haute fièvre, de la leucocytose et il est fort possible, à ce moment, de se diriger vers une chirurgie abdominale. Pour proliférer dans l'intestin, ces bactéries sont aidées par la prise d'antibiotiques qui perturbent la flore intestinale normale. Il ne faut pas oublier que jusqu'à 10 % des personnes de 65 ans et plus peuvent être porteuses de la bactérie *C. difficile*, et ce, de façon asymptomatique (Kaltenbach et Heitz, 2003).

C'est pour toutes ces raisons qu'il est recommandé d'isoler les patients ayant des diarrhées associées au *C. difficile*. Pour contrer cette infection nosocomiale, le MSSS (2006) et Gerding, Muto et Owens (2008) proposent que les personnes atteintes doivent être isolées, idéalement dans une chambre privée. Les précautions additionnelles comprennent l'isolement de contact obligatoire en chambre privée ou en cohorte avec affichette sur la porte en prenant soin d'informer le patient et sa famille des mesures à prendre, ainsi que le port de la blouse à manche longue et de gants non stériles obligatoires. Il est important de s'assurer d'avoir une toilette, chaise d'aisance ou bassine jetable réservée au patient infecté. Un enseignement sur l'hygiène des mains doit être donné au patient et à sa famille afin de favoriser une meilleure adhésion aux mesures de contrôle des infections. L'utilisation d'équipement réservé, tels les thermomètres et les appareils à pression qui doivent demeurer dans la chambre désignée infectée, est recommandée (INSPQ, 2005). La durée du traitement, c'est-à-dire la prise de Flagyl^(md) pour une atteinte modérée ou de vancomycine pour une atteinte plus

sévère, est de 14 jours. Il est conseillé d'attendre 72 heures après la fin des selles diarrhéiques avant de lever l'isolement. Ainsi, les patients peuvent demeurer en isolement jusqu'à 17 jours. Il est déterminant de s'assurer d'avoir une vigilance accrue dans la surveillance des récurrences, qui peuvent survenir dans 25 à 30 % des cas chez les patients âgés. Ces aînés, qui ont des diarrhées, sont à risque de développer des complications : incontinence, déshydratation, delirium et augmentation des chutes et des risques de fractures (Trinh & Prabhakar, 2007).

En somme, les personnes âgées, qui se retrouvent derrière la porte de la chambre d'isolement, risquent les mêmes conséquences physiques et psychologiques que les autres personnes âgées hospitalisées. Selon l'étudiante-chercheuse, elles doivent en plus vivre cette expérience avec des barrières au niveau de la communication. Les visites du personnel et de la famille sont moins fréquentes et moins longues et le matériel de protection utilisé peut rendre les contacts plus difficiles. Le matériel dédié, que l'on retrouve dans les chambres d'isolement, amène un encombrement physique qui restreint la possibilité de se mobiliser aisément dans la chambre. Pour faire suite à ces écrits et à ces observations empiriques, la prochaine section présentera les écrits scientifiques sur l'expérience vécue par des personnes en isolement.

Les effets de l'isolement

La recension des écrits sur les effets psychologiques de l'isolement chez les personnes âgées ayant le *C. difficile* montre que peu de recherches scientifiques ont été réalisées sur le sujet. Devant ce fait, nous avons élargi la recension en incluant des écrits connexes qui pouvaient aider à la compréhension de ce phénomène. Les études quantitatives portant sur d'autres types d'isolement seront d'abord présentées, puis les

études quantitatives et les études qualitatives portant sur les isolements de contact seront successivement présentées. Finalement, les résultats de la seule étude à notre connaissance ayant comme population cible les personnes âgées et portant sur l'impact de l'isolement de contact seront décrits.

Les études quantitatives portant sur d'autres types d'isolement

Il existe des études qui, malgré une population cible autre que celle de notre étude, peuvent aider à comprendre le phénomène de l'isolement de contact. L'étude de Sasaki et al. (2000) a été effectuée sur une période de deux ans dans un grand centre hospitalier de Tokyo. Le but de cette étude était d'investiguer l'état psychologique des patients leucémiques en attente d'une greffe de la moelle osseuse qui se retrouvaient en isolement de protection. Les auteurs désiraient également explorer les facteurs associés aux changements possibles de l'état psychologique de cette clientèle. Le nombre de patients dans l'étude était de 39, sans groupe contrôle et sans randomisation, ce qui est raisonnable pour une étude longitudinale avec une clientèle spécifique. Les sujets étaient tous atteints d'une leucémie et leur moyenne d'âge était de 36 ans. La durée moyenne de l'isolement de protection était de 38,6 jours et les patients étaient seuls dans leur chambre. Il y a eu une évaluation de l'état mental avant l'isolement et 2 à 3 fois par semaine durant l'isolement. Le questionnaire *Profil of mood states* (POMS) a été rempli par les patients, une semaine et puis un jour avant l'isolement et ensuite, un mois après la fin de l'isolement. Ce questionnaire mesure six sous-dimensions : la tension-anxiété, la dépression-tristesse, la colère-hostilité, la vigueur, la fatigue et la confusion. L'analyse des données a été faite avec un Test t de *Student* et une régression étape par étape. Les résultats indiquent que neuf patients sur 39 ont développé des signes et symptômes d'anxiété et de dépression. Plusieurs signes de troubles psychiatriques sévères ont été

enregistrés chez 19 patients sur 39, notamment de l'irritation, de l'agitation, de l'anxiété sévère, une humeur dépressive, de l'insomnie, des hallucinations et de la confusion. Des facteurs prédisposant à des perturbations mentales ont été mis en évidence par l'analyse de régression : un score élevé à la sous-échelle tension-anxiété du POMS avant l'isolement ($p= 0,011$), l'attente d'une allogreffe ($p= 0,026$) et le sexe féminin ($p= 0,033$). Il est important de noter qu'une limite de cette étude est qu'elle se passait au Japon et que les valeurs et croyances de cette population, différentes de celles des Nord-Américains, peuvent rendre hasardeuses la généralisation des résultats à notre contexte culturel.

Kennedy et Hamilton (1997) ont fait une étude sur l'impact psychologique de l'isolement chez les patients ayant une atteinte de la moelle épinière. Cette recherche quantitative a été réalisée avec un devis de type cas-témoin. Le but de cette recherche consistait à examiner le bien-être psychologique des patients ayant une atteinte à la moelle épinière et qui étaient isolés à la suite de résultats positifs au SARM. L'étude se déroulait dans un grand centre hospitalier d'Angleterre auprès de patients en attente de réadaptation. Ils ont été comparés à des patients avec une atteinte à la moelle épinière sans infection ou colonisation au SARM. L'attente pour aller en réadaptation était plus longue pour ceux qui étaient en isolement à cause du SARM. L'échantillon était de 16 participants pour le groupe avec SARM et 16 pour le groupe contrôle. Ce petit échantillon s'explique par le contexte d'une population très spécifique où les sujets doivent avoir une atteinte physique particulière pour faire partie de l'étude. La moyenne d'âge était de 31,1 ans. Les sujets se trouvaient dans une chambre privée. Pour recueillir les résultats, les chercheurs ont utilisé des questionnaires validés qui permettaient de mesurer l'indépendance fonctionnelle (FIM), la dépression (BDI),

l'anxiété (STAI-FormY), l'état de l'humeur (POMS), la colère-l'hostilité (POMSA), la vigueur-activités (POMSV), la fatigue-inertie (POMSF) et la confusion-perplexité (POMSC). Une entrevue semi-structurée a été faite pour vérifier les perceptions des sujets sur l'expérience d'être en isolement lorsqu'ils étaient atteints du SARM. L'analyse des différences entre les deux groupes a été faite avec le test t de Student (*t-test*). Les résultats indiquent que la colère est la variable où la différence entre les deux groupes est la plus significative (12,4 pour le groupe en isolement et 4,9 pour le groupe contrôle, $p=0,037$). Cette colère était liée à l'attente prolongée avant d'être transféré en réadaptation. Les résultats de l'entrevue semi-structurée indiquent que 85 % des patients en isolement croient que leur réadaptation a été retardée. On décèle, par les résultats obtenus, que 50 % des patients disaient avoir eu une atteinte à leur humeur. Une personne seulement indiquait s'être sentie plus calme en se retrouvant seule en isolement. Il est intéressant de noter certains résultats positifs de cette expérience d'isolement, tels que de se sentir moins à l'étroit, d'avoir une meilleure vue sur l'unité de soins et de pouvoir davantage relaxer. Les auteurs suggèrent de faire d'autres recherches avec des personnes plus vulnérables, comme des personnes âgées, afin de vérifier l'impact physiologique de l'isolement chez cette clientèle. Une des limites de cette étude est la spécificité de la population cible, qui rend la généralisation de ces résultats plus complexe.

Les études quantitatives portant sur les isolements de contact

Heather et al. (2003) ont fait une étude, dans un centre hospitalier tertiaire de 700 lits aux États-Unis, concernant l'impact de l'isolement chez la clientèle chirurgicale des unités de soins et des soins intensifs. Ils voulaient connaître, entre autres, l'impact des

précautions additionnelles sur les soins prodigués. Cette étude prospective par observation directe s'est faite auprès de 485 soignants et de 96 patients, soit 48 patients non isolés et 48 patients en isolement. Un des principaux objectifs était de vérifier le nombre de visites par patient durant une période de deux heures par jour pendant cinq semaines. L'observateur était présent de façon anonyme sur les lieux de l'étude. Un autre variable était à l'étude, le temps de contact pour chaque patient dans les deux groupes. L'âge moyen pour les patients isolés était de 47,8 ans et pour ceux non isolés de 52,2 ans. Les auteurs précisent que les bactéries résistantes qui conduisaient vers l'isolement étaient le *ERV* (*Entérocoque Résistant à la Vancomycine*), le SARM et le *C. difficile*. L'analyse de ces résultats a été possible grâce au Test t de *Student*, au test de Wilcoxon et au test Khi-carré. Les auteurs expliquent que les personnes soignées en isolement ont moins de visites que les patients non isolés, soit 5,3 visites par heure alors que les patients non isolés reçoivent 10,9 visites par heure ($p < 0,001$). Au total, les patients isolés ont moins de temps de contact avec le personnel, soit 29 +/- 5 minutes par heure de temps de contact, tandis que les patients qui ne sont pas en isolement ont 37 +/- 3 minutes par heure de temps de contact avec le personnel soignant ($p=0,008$).

Gammon (1998) a fait une étude quasi-expérimentale dans deux grands hôpitaux généraux en Grande-Bretagne. Les deux groupes étaient constitués de personnes hospitalisées, sélectionnées au hasard, mais l'un des deux regroupait des personnes en isolement de contact. Le but de cette recherche était d'investiguer les effets psychologiques présents lors d'un isolement en centre hospitalier. L'échantillon était de 40 patients en tout, 20 dans chacun des groupes. La moyenne d'âge était de 56 ans. Trois questionnaires ont été complétés par les patients au septième jour d'isolement ou

d'hospitalisation, selon le groupe : un sur l'anxiété et la dépression (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), un sur le sens du contrôle (*Health Illness Questionnaire*) et un sur l'estime de soi (*Self Esteem Scale*). Les données découlant de ces questionnaires ont été analysées par le Test t de Student (*t-test*). Les résultats montrent un niveau d'anxiété (12,75 vs 8,15, $p < 0,001$) et de dépression (12,45 vs 7,30, $p < 0,001$) significativement plus élevé pour le groupe qui se retrouvait en isolement, ainsi que la présence d'une plus faible estime de soi (14,35 vs 16,90, $p < 0,005$) et d'un sens de contrôle moins élevé (11,40 vs 16,10, $p < 0,001$) pour le groupe en isolement, comparativement au groupe contrôle.

Catalano et al. (2003) ont réalisé une étude quantitative descriptive comparative en Grande-Bretagne. Le but de cette étude était d'évaluer s'il y avait une augmentation des symptômes d'anxiété et de dépression chez des patients, non gravement malade, et mis en isolement. Il n'est pas précisé quels étaient leurs critères pour dire si un patient était gravement malade ou non. Un groupe de patients était hospitalisé, mais ne se retrouvait pas en isolement et pour l'autre groupe, les patients étaient hospitalisés, mais devaient être en isolement; ils étaient porteurs ou infectés par le SARM ou l'*Entérocoque Résistant à la Vancomycine (ERV)* et ils étaient en chambre privée. Les chercheurs de cette équipe ont réalisé leur étude auprès de 51 sujets, 27 dans le groupe en isolement et 24 dans le groupe contrôle. Deux questionnaires, le *Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A)* et le *Hamilton Depression Rating Scale (HAM-D)* ont été administrés à l'admission, une semaine plus tard et encore deux semaines après l'admission. Ces instruments sont bien connus et validés. Il y a seulement 21 personnes qui ont répondu à tous les questionnaires trois fois, dont 12 non isolées et 9 isolées. L'âge moyen des patients en isolement était de 52 ans. L'échantillonnage s'est fait de

façon non aléatoire. Les résultats ont été analysés par le Test t de *Student (t-test)*, le Khi-deux de Pearson et une *ANCOVA*. Les résultats montrent qu'il y a une augmentation significative de l'anxiété (5,83 à 8,33 vs 11,0 à 2,44; $p = 0,001$) et de la dépression (7,25 à 11,50 vs 9,78 à 4,22; $p = 0,001$) pour les patients qui se retrouvaient en isolement de contact, et ce, même si les patients n'étaient pas gravement malades en comparaison avec le groupe contrôle. Ces données ont été recueillies à un intervalle de deux semaines. Cette étude montre qu'après seulement une semaine, on identifie une augmentation significative de l'anxiété et de la dépression chez les personnes en isolement. Cette étude soulève l'importance d'évaluer à différents moments les états physique et psychologique des patients. Donc, selon le moment choisi pour collecter les données, il peut y avoir des variances importantes dans les résultats. Une des limites à prendre en considération dans cette étude est le nombre total de participants. Ce petit nombre peut avoir un impact sur la validité de l'étude.

Les études qualitatives portant sur les isolements de contact

Madeo (2001) a fait une étude qualitative, aux États-Unis, avec un devis phénoménologique, afin de mieux comprendre le vécu du patient en isolement lorsqu'il était atteint d'une infection au SARM ou colonisé au SARM. Le but de cette étude n'est pas clairement défini par le chercheur. Comme dans plusieurs autres études, il n'est pas spécifié si les patients étaient colonisés ou infectés avec le SARM et s'ils étaient symptomatiques quand il s'agissait de l'infection. De plus, il n'est pas spécifié si les patients se retrouvaient seuls ou non dans leur chambre. Le nombre de patients dans l'étude était de sept. Les personnes soignées en isolement avaient des âges variant entre 19 et 72 ans. La méthode qui a été utilisée pour analyser les données est celle de

Colaizzi. Les patients vivaient cette expérience différemment selon leurs connaissances ou compréhension de l'infection au SARM. Les informations transmises sont importantes pour diminuer le stress, autant pour le patient que pour sa famille. Les patients se sentaient soit comme dans un hôtel, soit comme en prison. Ceux qui se sentaient comme en prison expliquaient que, rapidement, ils avaient été transférés et éloignés des autres patients, souvent sans explication. Les patients exprimaient la difficulté qu'ils ont eue de ne pouvoir parler à personne, pour eux les journées passaient trop lentement. D'autres se sentaient comme dans un hôtel par le repos que pouvait offrir l'isolement. Certains se sentaient stigmatisés par les protections que devait prendre le personnel pour venir les voir : le port de masque, de gants et de la blouse. La stigmatisation était présente également par les affiches qui se trouvaient sur les portes. Les patients en isolement avaient des questions à poser sur le traitement, surtout lorsqu'il s'agissait de décolonisation. Les patients et leur famille affirmaient ne pas recevoir suffisamment d'information sur ces traitements, surtout lorsqu'ils étaient asymptomatiques.

Une autre étude qualitative menée en Grande-Bretagne par Ward (1999), sur une unité d'isolement où chaque patient avait une chambre privée, avait pour but de trouver des moyens pour réduire l'effet négatif de l'isolement ressenti par des patients. Le nombre de sujets était de 21 dans un échantillon de convenance. Les patients avaient entre 16 et 75 ans. Un des critères d'inclusion était d'être en isolement depuis plus de trois jours. Le choix de ce critère n'était pas justifié. L'auteure a développé un questionnaire afin de sélectionner des personnes soignées qui vivent négativement l'isolement et, par la suite, leur demander de passer des entretiens semi-structurés. Ce questionnaire se voulait un résumé des sentiments positifs et négatifs retrouvés dans la

recension des écrits de l'auteure concernant les effets psychologiques de l'isolement. Les résultats au questionnaire indiquent que les sentiments positifs rapportés étaient la tranquillité (18/21), la relaxation (15/21) et l'intimité (12/21). Les sentiments négatifs concernaient les sentiments d'ennui (9/21), de solitude (6/21) et d'impression d'internement (6/21). Il y a eu neuf patients sur les 21 participants à l'étude qui ont eu des émotions négatives en lien avec l'isolement, mais seulement cinq de ces neuf patients répondaient aux critères pour participer aux entrevues semi-structurées. Les entrevues ont été analysées selon une méthode d'analyse de contenu. Pour les entrevues semi-structurées, il était question de comprendre l'importance de l'information divulguée, des visiteurs, des autres patients, de la communication avec les employés et, finalement, du besoin d'avoir une plus grande attention, surtout celle provenant des médecins. L'auteure voulait connaître les sentiments négatifs provoqués par cette expérience et mieux comprendre ce qui aiderait les patients à réduire l'impact de ces effets négatifs. Dans cette étude, les patients font ressortir l'importance d'être en contact avec d'autres patients.

Une troisième étude qualitative, celle de Newton et al. (2001), a été réalisée en Grande-Bretagne dans le but de documenter les perceptions des patients en lien avec leur infection au SARM et l'isolement qui en découle. Ces patients se retrouvaient en chambre privée. L'échantillon était de 19 sujets et la moyenne d'âge de 67 ans (44-87 ans). La durée moyenne de l'isolement était de 19 jours. Pour saisir les perceptions de ces patients, des entrevues semi-structurées ont été faites. Les auteurs voulaient davantage connaître leurs perceptions en regard de la bactérie, c'est-à-dire la cause de l'acquisition et le risque de dissémination. Ils voulaient également savoir si les patients connaissaient les conséquences du SARM. Les résultats montrent la présence de détresse

psychologique. Les dimensions positives de l'expérience d'isolement sont l'intimité et un certain isolement physique, tandis que les côtés négatifs sont le sentiment de solitude et le manque d'attention des infirmières.

L'étude quantitative portant sur l'isolement de contact chez des personnes âgées.

Tarzi et al. (2001) sont les seuls auteurs, à la connaissance de l'étudiante-chercheuse, qui ont vérifié les effets psychologiques de l'isolement de contact spécifiquement chez les personnes âgées. Ils justifient ce choix en expliquant que les personnes âgées sont plus vulnérables à la détresse psychologique lors d'une hospitalisation et lors d'un isolement. Les buts de cette étude étaient, premièrement, de comparer le niveau d'anxiété et de dépression des personnes âgées hospitalisées en attente de réadaptation à celui des personnes âgées dans la communauté. Deuxièmement, comparer les réponses spécifiques aux variables de l'anxiété, de la dépression et de la colère de personnes âgées hospitalisées non isolées à celles de personnes âgées hospitalisées et isolées, dans le but d'examiner l'effet psychologique de l'isolement. Cette étude a été faite dans deux centres hospitaliers de la Grande-Bretagne. L'approche utilisée était quantitative avec un groupe en isolement et un groupe contrôle. Des patients de 65 ans et plus (entre 65 ans et 97 ans) étaient hospitalisés sans être en isolement (22) ou se retrouvaient en isolement en chambre privée parce qu'infectés ou colonisés au SARM (20). La durée moyenne d'isolement était de quatre à cinq semaines. L'étude se déroulait sur des unités de réadaptation. Les patients étaient stables physiquement et en attente de réadaptation. Pour répondre aux critères d'inclusion, les patients devaient avoir eu un AVC, une fracture du fémur ou autres chirurgies orthopédiques. Le choix de ces critères n'est pas justifié. Des questionnaires ont été

distribués, mais il n'est pas écrit par qui ni de quelle façon. Le test *Abbreviated Mental Test Score* a été distribué aux personnes éligibles afin d'exclure les personnes âgées avec une démence sévère. Par la suite, des questionnaires spécifiques étaient distribués pour vérifier l'état psychologique des patients durant leur isolement. Les instruments de mesure utilisés étaient le *Barthel Index*, pour connaître le niveau d'autonomie fonctionnelle, le *Geriatric Depression Scale-Short Form*, pour évaluer la présence de dépression, et le *Profil of Mood States*, afin de vérifier la présence de tension-anxiété et de colère-hostilité. Les données recueillies ont été analysées avec le Test t de *Student (t-test)*, le test de Khi-deux et celui de Wilcoxon. Les résultats montrent que les patients en isolement ont un niveau de dépression ($t= 3,00, p<0,01$) et d'anxiété ($t= 2,98, p<0,01$) plus élevé que les patients non isolés. Il est à noter qu'il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes en ce qui concerne la colère, même si les deux groupes ont un niveau de colère plus élevé que celui des personnes âgées en général. Les auteurs spécifient qu'on ne peut pas affirmer que la longueur de l'hospitalisation et de l'isolement ont un effet sur l'état psychologique des patients âgés.

Pour résumer cette section, il est opportun de spécifier que les écrits répertoriés sur ce phénomène sont peu nombreux. Le *C. difficile*, qui a un impact physique important, tel que décrit dans une des sections précédentes, n'est spécifique à aucune des études répertoriées. Concernant les populations à l'étude, aucune recherche, sauf celle de Tarzi et al. (2001), n'a étudié spécifiquement l'impact chez les personnes âgées. L'isolement de protection ou de contact est clairement défini dans les écrits comme ayant des effets négatifs sur les patients. Les études, étant majoritairement quantitatives, élaborent très peu sur l'expérience vécue par le patient. Les patients ne peuvent

divulguer le choix du sens qu'ils veulent donner à cette expérience particulière et souvent unique dans ce type d'études.

La Théorie de l'humain en devenir de Parse

Cette dernière section du chapitre permettra de mieux connaître la toile de fond de la présente étude, soit la Théorie de l'humain en devenir proposée par Parse. Celle-ci est une théoricienne qui fait partie de l'école des *patterns*. Elle s'est inspirée de Martha Rogers qui avait une vision unique des soins infirmiers (Parse, 2003).

Au départ, il existait neuf postulats philosophiques dans la Théorie de l'humain en devenir; Parse a ramené ce nombre à trois en 1992. Chacun des principes sera nommé et expliqué selon le phénomène à l'étude, soit les personnes âgées qui doivent vivre une expérience d'isolement de contact.

Premier principe : L'humain en devenir, en situation, choisit librement un sens personnel dans le processus intersubjectif de vivre des priorités de valeur. Ce principe nous dirige vers le thème du *sens* (Parse, 2003). Personne d'autre que la personne ne peut donner un sens aux expériences vécues ou à venir. Selon Hansen-Ketchum (2004), les concepts et rythmes reliés à ce principe sont la figuration, la valorisation et l'expression en langages. *La figuration* permet de façonner ses propres connaissances dans la création de la réalité de la situation (Mitchell, 1992). Un patient âgé qui est en isolement, parce qu'infecté au *C. difficile*, devra, par la figuration, trouver un sens à ce phénomène. *La valorisation* détermine trois activités principales pour les personnes : choisir, priser et agir. À ce moment, la personne âgée en isolement pourra, par exemple, prioriser la tranquillité et la possibilité de faire des exercices de renforcement pour retourner à domicile. Elle mettra temporairement de côté d'autres valeurs qu'elle n'aura

pas choisies ou décidées de mettre en action. Parse (2003) explique que la synthèse de ces choix de valeurs configure la santé. Pour conclure, *l'expression en langages* donne un moyen aux patients de communiquer leurs valeurs, soit par le processus de parler-être silencieux, soit par celui d'être en mouvement-être immobile (Parse, 2003). L'infirmière qui prodigue des soins aux patients en isolement devra observer attentivement et écouter de manière authentique, pour déceler le moyen choisi par le patient pour transmettre ses choix. Si le patient fait le choix de transmettre le sens qu'il donne à l'isolement, l'infirmière le respectera et restera à l'affût d'une transmission possible dans le temps. En fait, il existe plusieurs variances dans le processus de diffusion de la signification par les mots : le volume, un rythme et une tonalité particulières en simultané avec un regard singulier et une gestuelle complexe. Ce ne sont que quelques exemples de différents moyens utilisés par le patient pour divulguer à son univers la signification du phénomène pour lui.

Deuxième principe : L'humain en devenir, en processus mutuel avec l'univers, cocrée des patterns rythmiques de relation. Ce second principe nous amène au concept de la *rythmicité*. La *révélation-dissimulation* fait partie intégrante des *patterns* possibles chez les patients. Il s'agit de la divulgation ou de la non-divulgation. Les patients se présentent à nous, soignants, selon ce qu'ils veulent « être » ou « paraître ». Parfois, le patient en isolement choisira d'être et donc, d'exprimer ses croyances face à l'isolement ou il décidera de ne rien divulguer, de peur d'être davantage stigmatisé.

L'habilitation-limitation est une autre manifestation du concept de *patterns* rythmiques. Mitchell (1992) explique que la personne crée de façon simultanée des opportunités et des limites. La personne soignée qui choisit de demeurer au lit, car elle ne voit plus l'espoir de recouvrer son autonomie, se limitera dans ses possibles, mais elle

pourra par contre se reposer et récupérer des nuits où elle n'a pas bien dormi. L'infirmière devra être là pour l'accompagner dans ce choix et être prête à illuminer d'autres alternatives au besoin. Si la personne âgée décide de s'habiller à recouvrer son autonomie fonctionnelle, à ce moment elle acceptera de vivre autrement son isolement, mais pourra vivre à la fois une plus grande fatigue et diminuer son appétit. Selon Parse (2003), le patient ne peut vivre de façon isolé ces deux concepts, ils se vivent en même temps.

Parse (2003) propose que les moments que vit l'humain avec son univers sont comme un processus rythmique entre l'humain et l'univers empreint de *conjonction-séparation* de l'humain avec son univers. Cette conjonction-séparation se vit de façon simultanée et donc rend plus ardue la compréhension des moments vécus entre l'humain et l'univers (Parse, 1992; cité dans Hansen-Ketchum, 2004). Pour le patient en isolement ces paradoxes veulent dire qu'il vit à la fois avec et séparé de son univers. Par exemple, la personne âgée peut vivre en conjonction avec les mesures de contrôle de son environnement immédiat, l'isolement et le port des blouses et gants, et s'y adapter, et à la fois vivre une relation différente avec les membres de la famille qui doivent mettre blouse et gants à chaque visite, et alors ce phénomène peut être vécu comme une séparation d'avec son univers.

Troisième principe : L'humain en devenir cotranscende de façon multidimensionnelle avec les possibles émergents. Ce que Parse (2003) veut amener avec ce concept, c'est de pouvoir se permettre, qu'importe la situation, de garder espoir et de consentir à rêver. Mitchell (1992) décrit la cotranscendance avec les possibles comme des changements aux priorités de valeurs que s'accorde la personne. En tant qu'infirmière qui s'imprègne de la théorie de l'humain en devenir, nous accompagnons

le patient dans la visualisation de cet espoir et favorisons l'expression selon le sens et le rythme choisis par le patient. Hansen-Ketchum (2004) et Parse (2003) abordent les concepts en lien avec ce principe. Il s'agit de l'expression en puissance, de la génération et de la transformation. En fait, *l'expression en puissance* conduit l'humain à vivre des paradoxes. Lorsqu'il décide d'aller vers les possibles, l'humain accepte de vivre avec l'inconnu et de risquer d'ébranler ses propres croyances. La personne âgée en isolement est ébranlée dans ses croyances face aux soins qu'elle reçoit en milieu hospitalier. Peut-être que pour elle, être en isolement va à l'encontre d'une qualité de vie? À ce moment, elle seule peut l'exprimer. Pour parfaire les soins, elle peut décider de demander certains soins qui lui sont prioritaires. Par exemple, demander de se mobiliser avec sa marchette ou aller à la toilette plutôt que sur la bassine, et ce, afin de préserver son autonomie. À partir du moment où elle demande, au lieu qu'on lui offre, elle peut faire face à des changements de valeurs. Souvent les personnes âgées n'osent pas demander même si elles reconnaissent l'importance de la mobilisation.

La génération offre la possibilité d'accepter notre propre identité et notre façon unique d'être dans le monde (Parse, 1981; cité dans Hansen-Ketchum, 2004). L'humain vit cette possibilité par les rythmes paradoxaux de la certitude-incertitude de vivre et la conformité-non-conformité. La conformité-non-conformité amène le patient à réaliser ses points communs avec ses proches, le personnel infirmier et à identifier ce qui le distingue dans son unicité envers les autres. Pour ce qui est de la certitude-incertitude, le patient peut se sentir confortable avec les choix qu'il a fait et, en même temps, vivre de l'incertitude vis-à-vis l'inconnu lorsqu'il choisit des valeurs différentes à ces habitudes. Une personne âgée peut se retrouver incontinente, par le nombre élevé de diarrhées et le peu de soutien reçu à cause de l'isolement. Cette dernière peut consentir à ce qu'on lui

mette une culotte d'incontinence pour aider le personnel soignant, même si cela peut aller à l'encontre de ses propres valeurs.

La transformation inclut des concepts paradoxaux, c'est-à-dire familiers-non familiers. La transformation dirige l'humain à voir et réaliser la perspective du familier-non familier. Ainsi, la personne âgée en isolement peut accepter d'entendre la vision de ses proches sur ce phénomène et décider d'accepter les nouvelles perspectives. Par exemple, la famille peut expliquer au patient que cette situation peut être favorable au repos et à la récupération. C'est un changement dans la façon familière que le patient avait de se voir en isolement.

Cette vision de l'humain en devenir permettra de mieux comprendre le vécu des personnes âgées en isolement de contact. Le but premier de l'infirmière qui s'imprègne de cette conception est de respecter les choix du patient quant à sa qualité de vie. Le patient est considéré comme l'expert de sa propre santé et des expériences vécues (Parse, 1998; cité dans Karnick, 2005).

Le choix d'un devis qualitatif de type phénoménologique pour cette étude est une décision qui est cohérente avec la théorie de Parse (Gagné, 2000; Kérouac et al., 2003; Liu, 2003; Parse, 2003), mais qui émerge également de la recension des écrits. Il y a peu d'études qualitatives qui se sont intéressées au phénomène de l'expérience vécue par les personnes âgées en isolement. Les études qualitatives analysées faisaient très peu ressortir l'expérience telle que vécue par les patients. L'isolement risque d'aggraver les conséquences d'une hospitalisation pour la personne soignée âgée. Les patients mis en isolement de contact pour *C. difficile* sont toujours symptomatiques. Il y a notamment présence de diarrhée. Il est important de comprendre de quelle façon les personnes âgées vivent cette expérience pour pouvoir mieux les aider dans nos soins quotidiens et les

accompagner de façon éclairée et efficiente. La méthode utilisée pour cette recherche sera expliquée en détail dans le chapitre suivant.

Chapitre III

La méthode

Ce chapitre a pour objectif d'expliquer la méthode qui a été utilisée pour réaliser cette recherche qualitative de type phénoménologique. Il sera divisé en plusieurs sections : le devis de recherche; le déroulement de l'étude; le processus d'analyse des données; les critères de scientificité; les aspects éthiques.

Le devis de recherche

Creswell (2003) précise que lorsqu'on constate qu'il y a très peu d'écrits sur un sujet, il est intéressant de choisir une approche qualitative. Il suggère également cette approche quand le besoin de décrire le phénomène existe et qu'il y a présence d'un concept immature. Creswell (2003) spécifie que la recherche qualitative permet de voir un phénomène de façon holistique.

La toile de fond de cette étude étant la Théorie de l'humain en devenir de Parse, le choix de l'approche qualitative de type phénoménologique était tout à fait cohérente avec l'ontologie de cette théorie qui propose que l'humain a la liberté de choisir son devenir. La signification de l'expérience vécue par la personne soignée qui vit une expérience spécifique fait partie intégrante de cette conception infirmière (Parse, 2003). Plusieurs auteurs (Benner, 1994; Burns & Grove, 2001; Cohen, 1987; Ray, 1991; Reeder, 1991; Parse, 2003) se sont exprimés sur la pertinence de la phénoménologie lors de recherches qualitatives en sciences infirmières. La compréhension du phénomène à l'étude sera possible grâce à une approche qualitative qui se soucie essentiellement de l'expérience vécue telle que perçue par la personne (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Bien qu'une approche qualitative ait été élaborée par Parse à partir des principes mêmes de l'humain en devenir, elle n'a pas été retenue pour l'analyse des données, et ce, à cause de sa complexité lors de son application. Toutefois, l'étudiante-chercheuse a bien pris soin d'utiliser les concepts de cette théorie tout au long du processus de l'étude. L'approche phénoménologique de Giorgi a été privilégiée pour s'assurer de bien comprendre l'expérience telle que vécue par des personnes âgées qui se retrouvent en isolement de contact lorsqu'atteintes d'une infection au *C. difficile*. Giorgi (1997) décrit clairement que la phénoménologie aide à rechercher la signification ou le sens des phénomènes selon la réalité. Cette approche ne sert pas à définir un phénomène, mais à saisir la signification de l'expérience selon les perceptions des personnes soignées (Deschamps, 1993). Selon Mitchell et Cody (1993), il est faux d'avancer que la phénoménologie cherche à développer des théories ou des explications générales. Cette approche a comme but principal de décrire l'expérience du phénomène à l'étude. Parse valorise la participation de l'humain unitaire à sa santé et c'est pourquoi la pratique et la recherche doivent se baser sur l'expérience telle que vécue par l'humain (Parse, 2003).

Il existe une approche en phénoménologie qui aide à trouver l'essence du phénomène à l'étude. Il s'agit de la réduction phénoménologique. Cette approche est importante dans un processus de recherche qualitative car elle permet une réflexion profonde et, également, rehausse la transparence de l'étude. La réduction phénoménologique a été présentée tout d'abord par Husserl. Au départ, ce procédé a vu le jour pour optimiser la précision des résultats de recherches qualitatives (Giorgi, 1997). Selon Giorgi (1997), il existe deux concepts qui soutiennent la réduction

phénoménologique : a) le *bracketing* ou epochè et b) la réduction eidétique ou l'essence du phénomène.

Le *bracketing* a aidé l'étudiante-chercheuse tout le long du processus de recherche à mettre en suspend ses préconceptions à l'égard du phénomène à l'étude (Giorgi, 1997; Mitchell & Cody, 1993). Elle s'est efforcée de mettre entre parenthèses ses connaissances et croyances en lien avec l'isolement de contact, le *C. difficile* et les personnes âgées afin de pouvoir saisir le phénomène tel qu'il se présente. Cette méthode a permis de ne pas avoir d'idées préconçues qui auraient pu influencer la rigueur scientifique et la transparence de l'étudiante-chercheuse. Cette dernière a privilégié une approche authentique afin de recevoir honnêtement et intuitivement la signification donnée par le patient qui vit l'isolement, et ce, malgré l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse ou les multiples lectures faites préalablement. Les préconceptions de l'étudiante-chercheuse sur le phénomène à l'étude, rédigées avant le début de la collecte de données, se retrouvent à l'appendice A.

La réduction eidétique ou l'essence du phénomène fait partie intégrante de la réduction phénoménologique. Giorgi (1997) clarifie ce concept en expliquant qu'il s'agit « d'une articulation fondée sur l'intuition, d'un sens fondamental sans lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est : une identité constante qui contient les variations qu'un phénomène est susceptible de subir et qui les limite » (Giorgi, 1997, p. 351). Ce processus a été présent puisque l'étudiante-chercheuse, par l'analyse des entrevues recueillies auprès des patients, a dirigé ses réflexions vers l'essence du phénomène de tous ces récits. La réduction eidétique permet de décrire le phénomène, de l'isolement pour les personnes âgées lorsqu'atteintes par le *C. difficile*, grâce à la signification globale qui ressort de l'analyse du contenu.

Le déroulement de l'étude

Le milieu clinique de l'étude

Le milieu de l'étude a été une unité de soins où les patients atteints du *C. difficile* se retrouvent en cohorte et isolés. Les personnes soignées sont soit seules en isolement, soit en chambre partagée. Cette unité de soins fait partie d'un centre hospitalier francophone, affilié à l'Université de Montréal. Le nombre total de personnes dans cette cohorte est variable selon le nombre de patients atteints de ce pathogène. Lorsque le nombre de patients atteints d'une infection au *C. difficile* diminue, des patients en médecine interne sont alors installés dans ces chambres selon les mesures de contrôle en vigueur dans l'établissement.

La population cible et l'échantillon de l'étude

La population cible dans ce projet de recherche a été une clientèle âgée de plus de 75 ans. Selon l'INSPQ (2003) et L'Her, Ray & Duquesne (2004), les patients de 75 ans et plus sont considérés comme une clientèle plus vulnérable et également plus à risque de développer des complications, car ils sont souvent atteints de plusieurs problèmes de santé et la fréquence des incapacités s'accroît à partir de cet âge. Par contre, une seule participante avait 74 ans lors de l'étude. La sélection étant difficile au départ, un accord pour accepter cette participante a été fait avec le directeur de recherche.

Ces patients étaient atteints d'une infection au *C. difficile* et nécessitaient un isolement de contact. Les critères d'inclusion dans l'échantillon étaient que la personne :

- a) soit en isolement, à la suite d'une infection symptomatique au *C. difficile*, dans une chambre privée depuis une semaine au moment de l'entrevue;

- b) ait 75 ans et plus;
- c) désire s'exprimer sur son expérience vécue;
- d) parle le français couramment;
- e) accepte de participer de façon libre et éclairée à la recherche.

Le critère d'exclusion était que :

- a) la personne présente des troubles cognitifs diagnostiqués.

Le choix du critère d'inclusion concernant le temps minimal d'une semaine pour que l'étudiante-chercheuse rencontre les patients est en lien avec l'étude de Catalano et al. (2003). Cette étude a montré qu'après seulement une semaine, des symptômes de dépression et d'anxiété surviennent. Elle a ainsi indiqué que rapidement les effets de l'isolement peuvent apparaître chez les patients.

Selon Miles et Huberman (2003), lors d'une étude qualitative, un petit nombre de participants est suffisant pour atteindre une description en profondeur du phénomène à l'étude. L'étudiante-chercheuse avait prévu qu'un échantillon de convenance de cinq à six personnes âgées serait suffisant pour atteindre la redondance. La redondance survient lorsque la collecte des données ne donne plus accès à de nouvelles significations de l'expérience (Benner, 1994). Après cinq participantes, l'étudiante-chercheuse et son directeur de mémoire ont convenu que ce nombre avait été suffisant pour montrer une certaine redondance des données étant donné surtout les difficultés de recrutement.

Le recrutement des participantes à l'étude

L'étudiante-chercheuse a soumis en premier lieu son projet de recherche au comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Une fois le certificat d'éthique, obtenu l'étudiante-chercheuse a rencontré l'adjointe à la Direction

des soins infirmiers de l'établissement de santé ciblé. L'infirmière-chef de l'unité de cohorte *C. difficile*, les infirmières de l'unité, particulièrement les infirmières leaders cliniques, ont également été rencontrées pour les informer du but de cette étude et des critères de sélection. Cette rencontre a favorisé la participation et a permis une meilleure approche auprès des participants potentiels. Les leaders cliniques ont identifié les nouveaux patients en isolement causés par *C. difficile* qui avaient plus de 75 ans, parlaient français et n'avaient pas de troubles cognitifs diagnostiqués par la révision des dossiers des admissions à l'unité de soins. Elles ont rencontré ces patients en collaboration avec des infirmières de l'unité, pour leur expliquer sommairement le but de cette étude et leur demander s'ils acceptaient de rencontrer l'étudiante-chercheuse. Par la suite, celle-ci est allée rencontrer les personnes qui avaient donné leur autorisation pour leur expliquer spécifiquement le but et la nature de la recherche. Elle a expliqué également les avantages, les risques et les inconvénients de la recherche. Les participantes ont été clairement informées de la possibilité de se retirer sans préjudice de cette étude. Ils ont été informés que l'entrevue serait enregistrée sur bande audionumérique. L'information a été donnée concernant la confidentialité et l'utilisation de pseudonymes. Il a été expliqué que les questions porteraient sur leurs perceptions du phénomène à l'étude. Cette première rencontre a favorisé un lien de confiance et a permis aux participantes de débiter une réflexion sur leur expérience. L'étudiante-chercheuse a laissé du temps aux participantes pour lire le document « Formulaire d'information et consentement » que l'on retrouve à l'appendice B. Une copie de ce document est demeurée dans la chambre. Le formulaire qui était dans la chambre a pu être lu par les enfants des participantes qui avaient des questions. Lors de la deuxième visite, si le participante acceptait de collaborer, un consentement était signé de façon

libre et éclairée, en la présence de l'étudiante-chercheuse. À ce moment, l'étudiante-chercheuse a fait signer le patient en respectant les mesures de contrôle des infections de l'établissement de santé. Elle a mis le consentement dans une chemise en plastique qu'elle a nettoyé avec les lingettes en utilisation sur l'unité de soins. Le crayon utilisé par le patient pour signer le consentement est demeuré dans la chambre d'isolement. Par la suite, l'entrevue semi-structurée a eu lieu. L'étudiante-chercheuse a fait l'entrevue dans la chambre d'isolement avec une jaquette à manche longue et des gants non stériles. Ces entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement par l'étudiante-chercheuse afin de faciliter l'analyse approfondie des entrevues. L'enregistreuse a été nettoyée dès que l'étudiante-chercheuse sortait de la chambre d'isolement.

La collecte de données

La collecte de données a reposé essentiellement sur des entrevues individuelles semi-structurées d'environ 30 à 45 minutes. Selon Guba et Lincoln (1989), c'est l'entrevue la plus utilisée en phénoménologie. Les personnes âgées qui se retrouvaient en isolement se sentaient fatiguées, c'est pourquoi la durée de l'entrevue initialement prévue pour être de 45 à 60 minutes n'a été que de 30 à 45 minutes. Un guide d'entrevue avait été élaboré par l'étudiante-chercheuse afin d'aider les participantes à l'étude à s'exprimer sur la signification du phénomène (voir appendice C) (Deschamps, 1993). En recherche qualitative, l'entrevue semi-structurée est possible lorsque le chercheur identifie les thèmes qu'il voudra explorer durant l'entrevue (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Les questions ont été le plus possible ouvertes pour favoriser l'expression des patients âgés dans leur propre langage et pour respecter la formulation et la description unique à chacun. Par contre, pour certaines personnes âgées et

fatiguées, répondre à des questions ouvertes était plus difficile. L'étudiante-chercheuse a dû par moment utiliser des questions plus fermées pour les aider ou les soutenir dans leur réflexion. Durant ces entrevues, il a été important de créer un climat de confiance entre l'étudiante-chercheuse et la personne âgée. L'étudiante-chercheuse est demeurée à l'écoute du patient et elle a encouragé la spontanéité en étant ouverte et honnête dans son approche (Loiselle & Profetto-McGrath., 2007). Selon ces auteurs, il est essentiel d'écouter de façon authentique ce que nous exprime la personne interviewée, tout en étant capable de préparer la prochaine question. Les habiletés d'intervieweur sont déterminantes afin d'accompagner le patient durant les entrevues. L'étudiante-chercheuse, suite à une suggestion de son directeur de mémoire, a enregistré une entrevue qu'elle a réalisée auprès d'une compagne de travail qui avait vécu, récemment, une expérience d'isolement avec son conjoint. Le but de cette entrevue était de l'analyser par la suite avec son directeur de mémoire et de noter les points forts et ceux à améliorer. Préalablement, l'étudiante-chercheuse avait lu sur l'entretien qualitatif. Cette préparation lui a permis de réaliser l'importance d'une entrevue bien préparée afin d'optimiser les résultats de son étude. Boutin (2004) a favorisé chez l'étudiante-chercheuse un rehaussement de ses connaissances en lien avec les entrevues de recherche qualitative, et ce, tant au niveau de la formulation des questions que de la qualité d'écoute que doit manifester l'intervieweuse durant l'entrevue. Cette écoute, des propos et du non-verbal des personnes qui participaient aux entrevues, a permis à l'étudiante de respecter leur rythme dans un contexte de grande vulnérabilité. L'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse a été bénéfique au bon déroulement des entrevues. Le soutien de son directeur de mémoire a été essentiel et l'étudiante-

chercheuse a pu le consulter régulièrement dès la première entrevue, afin d'ajuster, au besoin, son approche.

Un questionnaire sociodémographique, élaboré par l'étudiante-chercheuse (appendice D), a été également utilisé afin de recueillir des données spécifiques qui ont permis de décrire la composition de l'échantillon. L'étudiante-chercheuse demandait ces renseignements à la fin de l'entrevue.

L'analyse des données

L'analyse des données de cette étude a été faite selon la méthode phénoménologique de Giorgi (1997). Elle comporte cinq phases : 1) *la collecte des données verbales*; 2) *la lecture des données*; 3) *la division des données en unités de signification*; 4) *l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline*; 5) *la synthèse des résultats* (Giorgi, 1997).

1. *La collecte des données verbales*. L'étudiante-chercheuse a colligé des données grâce à des entrevues semi-structurées en tenant à l'écart ses préconceptions (*bracketing*) afin de ne pas influencer les participantes. Les données ont été transcrites intégralement afin de permettre une analyse du contenu. Ces données ont favorisé une vision globale de l'expérience vécue par les patients âgés en isolement. Un journal de bord a été tenu à jour tout le long du processus de recherche par l'étudiante-chercheuse afin d'y inscrire ses perceptions, impressions et observations.
2. *La lecture des données*. La lecture des données semble évidente, mais il faut tout de même porter une attention particulière à cette étape. L'étudiante-chercheuse a fait des lectures multiples des entrevues transcrites intégralement pour en saisir le sens global

(Giorgi, 1997). Elle a eu une grande ouverture d'esprit pour capter l'ensemble des significations que les participantes ont laissé transparaître durant l'entrevue. À cette étape, l'étudiante-chercheuse a poursuivi l'inscription dans son journal de bord de certaines données afin de commencer l'organisation de ses idées.

3. *La division des unités de signification.* La division des unités de signification a comme objectif premier de discriminer les sens (Giorgi, 1997). Ces unités de signification se forment suite à une relecture de la transcription des entrevues (voir l'appendice E). Le logiciel Atlas-Ti a été utilisé pour soutenir l'étudiante-chercheuse dans la codification des données. Au départ, l'étudiante-chercheuse avait identifié 103 unités de signification à la suite d'une première analyse des données transcrites. Afin de diminuer ce nombre, elle effectua une deuxième analyse approfondie de ces unités. À ce moment, 89 unités de signification furent conservées. Ceci a été possible en fusionnant des unités et en éliminant d'autres unités qui ne semblaient plus aussi pertinentes au but de la recherche. L'étudiante-chercheuse avait alors le souci de garder le sens que les personnes âgées rencontrées avaient voulu transmettre. Les dernières étapes d'analyse ont permis de ne conserver que 45 unités de signification et pour terminer 44 au total. La différence entre les deux dernières étapes fut le résultat du retrait de certaines unités de significations et de la création de nouvelles unités par la fusion d'unités trop spécifiques. L'étudiante-chercheuse s'est alors assuré que ces unités de signification représentent bien l'expérience vécue par les personnes âgées interviewées. Cette étape a permis à l'étudiante-chercheuse d'identifier des sous-thèmes en se basant sur les unités de signification choisies au

préalable (appendice F). En fait, l'étudiante-chercheuse a pu faire ressortir les significations telles qu'elles se révélaient à la conscience des patients.

4. *L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.*

À ce moment précis du processus d'analyse de Giorgi, l'étudiante-chercheuse a examiné les données dans le but de les rendre plus explicites en regard de la Théorie de l'humain en devenir de Parse. L'étudiante-chercheuse a examiné également minutieusement chaque sous-thèmes afin d'en retirer l'essence du phénomène. L'étudiante-chercheuse a utilisé le langage distinctif de Parse pour expliquer ce que vivaient les personnes âgées en isolement de contact, lorsqu'atteintes d'une infection au *C. difficile*. Comme Giorgi (1997) le suggère, elle a utilisé la méthode de variation libre et imaginaire. Selon Giorgi (1997), cette méthode facilite l'organisation et la présentation de données brutes dans le langage de la discipline et permet une meilleure compréhension du phénomène. Pour y arriver l'étudiante-chercheuse a modifié à plusieurs reprises les éléments du phénomène et elle s'est assurée que par la suite ce dernier était à nouveau identifiable (Giorgi, 1997). Il s'agissait alors d'établir des thèmes qui regroupaient les sous-thèmes établis à l'étape précédente. (Appendice F). Les thèmes et les sous-thèmes finaux identifiés seront présentés au chapitre IV.

5. *La synthèse des résultats.* Dès que les thèmes ont été bien campés, l'étudiante-

chercheuse a pu dégager en une seule phrase la structure essentielle qui se dégage de la signification de l'expérience vécue par les personnes âgées. La perspective disciplinaire a été prise en considération. L'essence même du phénomène à l'étude a été mise de l'avant et plus facilement accessible. Pour réussir la synthèse, l'étudiante-chercheuse a utilisé à nouveau le procédé de variation libre et imaginaire. La dernière

étape du processus d'analyse des données consiste à rechercher l'essence du phénomène telle que vécue par les participantes. Cette essence sera présentée au chapitre IV lors de la présentation des résultats de cette présente étude.

Les critères de rigueur scientifique

Les critères de rigueur scientifique guident les différentes étapes de la démarche de recherche afin d'assurer la qualité des résultats. L'étudiante-chercheuse a utilisé les critères proposés par Witthmore, Chase et Mandle (2001), soit l'authenticité, la crédibilité, l'attitude critique et l'intégrité.

L'authenticité

Pour respecter le critère d'authenticité, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que les résultats correspondaient clairement à la signification donnée au phénomène par les patients qui participaient à l'étude. Pour y arriver, elle a respecté la méthode de Giorgi et a fait de multiples lectures des entrevues avec son directeur de mémoire. Il a été important de respecter la réduction phénoménologique telle que présentée précédemment. L'étudiante-chercheuse a pratiqué le *bracketing* en identifiant ses opinions, idées préconçues et ses valeurs avant le début des entrevues. Elle a donc pu, par la suite, permettre aux participantes de l'étude de s'exprimer librement. Les discussions fréquentes avec son directeur de mémoire a favorisé l'authenticité, pour y arriver l'étudiante-chercheuse a demandé à ce dernier de relire les extraits d'entrevue afin de s'assurer qu'ils représentaient bien l'expérience que vivaient les personnes âgées en isolement de contact, lorsqu'atteintes par une infection au *C. difficile*. Toutes ces interventions avaient pour but de garantir la cohérence de cette recherche et d'éviter de

présenter des résultats qui ne soient pas représentatifs de la réalité des participantes à l'étude.

La crédibilité

Le deuxième critère de scientificité est la crédibilité. En fait, ce critère permettra d'identifier si les résultats ont du sens, s'ils sont représentatifs de la réalité. Ceci a été possible grâce à la réalisation d'entrevues jusqu'à une certaine redondance. L'étudiante-chercheuse s'est assurée de la reconnaissance du phénomène par des experts cliniques. Le directeur de mémoire a pu, par son expertise avec les personnes âgées, juger des résultats. Pour atteindre ce critère de rigueur scientifique, l'étudiante-chercheuse a tenté d'avoir une diversité dans le choix des participantes. Elle a dû, tout de même, respecter les critères d'inclusion et d'exclusion.

L'attitude critique

Selon Whitemore et al. (2001), pour s'assurer de la validité d'une recherche qualitative, le chercheur doit avoir de la réflexivité et un sens critique développé. Pour atteindre ce critère, l'étudiante-chercheuse a eu des discussions réflexives et critiques avec son directeur de mémoire, tout au long du processus de la recherche. Ces échanges ont rehaussé les possibilités de l'étudiante-chercheuse de critiquer sa propre étude et ainsi permettre l'élaboration d'une analyse des résultats plus rigoureuse. Elle a également voulu montrer que cette étude ne comportait pas que des côtés négatifs, cette approche a permis d'être plus critique et ainsi s'assurer de faire connaître l'expérience telle que décrite par les personnes âgées.

L'intégrité

L'intégrité, selon Whittemore et al. (2001), est un autre élément pour assurer la validité d'une recherche. Elle permet de s'assurer que l'interprétation des résultats est valide. L'étudiante-chercheuse a fait des lectures répétitives des résultats et s'est assurée de la double validation avec son directeur de mémoire. Une utilisation adéquate de son journal de bord a pu également favoriser l'intégrité en diminuant le risque qu'elles transmettent des données modifiées par le temps.

Les aspects éthiques

Durant l'élaboration d'une recherche scientifique, il est primordial de tenir compte des aspects éthiques. Il est incontournable de les préciser afin de s'assurer d'une approche qui considère le patient éthiquement. Selon Loïselle et Profetto-McGrath. (2007), nous devons, comme chercheurs, nous appuyer sur des principes éthiques. L'étudiante-chercheuse, durant sa recherche, a tenu compte de la *dignité humaine*. Cette approche a été présente tout au long de ses contacts avec les personnes âgées. Concrètement, elle a assuré aux participantes qu'ils pouvaient se retirer en tout temps de la recherche. Elle a précisé aux personnes âgées sélectionnées que les résultats de cette étude ne serviront qu'à des buts cliniques et académiques. Aucune forme de coercition n'a été exercée. Comme expliquées préalablement, les personnes âgées et leurs familles ont eu l'information pertinente afin de leur permettre de décider de façon éclairée de participer à cette étude.

Un *consentement libre et éclairé* a été obtenu. Une copie du consentement écrit a été remise aux personnes âgées participant à l'étude dès qu'elles ont accepté de faire partie de la recherche. L'étudiante-chercheuse a expliqué l'importance de lire le

consentement attentivement et de noter les questions possibles au besoin. Elle a expliqué le formulaire en respectant le rythme du patient. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a fait signer le consentement en sa présence. Les personnes âgées hospitalisées sont souvent des personnes vulnérables. Une attention particulière a été portée à cette clientèle afin de les respecter dans leur choix. La *confidentialité* est un aspect de la recherche qui amène souvent le plus d'interrogations de la part des participantes. L'étudiante-chercheuse s'est assurée de la confidentialité en utilisant des pseudonymes lors de l'analyse des données et lors de la présentation des résultats. Elle gardera sous clé, dans son bureau, les bandes audionumériques pour sept années et par la suite elles seront détruites.

La *bienfaisance* fait partie intégrante des principes d'éthique. L'étudiante-chercheuse a désiré promouvoir les bienfaits de cette recherche pour les soins futurs des patients âgés qui se retrouveront en isolement de contact. La non-malfaisance est importante pour l'étudiante-chercheuse. Elle a avisé les patients qu'aucun inconvénient ne sera présent durant cette recherche. La seule exigence de leur part, était de participer à une entrevue semi-structurée de 30 à 45 minutes approximativement.

Les limites de l'étude

Une des limites à cette étude a été la difficulté d'atteindre la redondance lors de la collecte de données. Considérant les contraintes de temps accompagnant la réalisation d'un mémoire de maîtrise et le fait que l'étudiante-chercheuse a choisi une population cible spécifique et une bactérie résistante en particulier, le recrutement des participantes a été difficile. La transférabilité de cette étude peut-être difficile, mais possible, étant donné le choix d'une bactérie bien précise qui amène des symptômes bien spécifiques.

Malgré son expérience de plusieurs années dans divers milieux cliniques, l'étudiante-chercheuse en était à ses premières entrevues dans le cadre d'une recherche qualitative avec une approche inspirée de la phénoménologie. Son inexpérience comme intervieweuse doit être considérée comme une limite à cette recherche. Elle a pu tout de même s'appuyer sur sa pratique clinique auprès des personnes âgées afin de solidifier et rehausser ses entrevues.

Chapitre IV
La présentation des résultats

Ce quatrième chapitre présente les résultats de cette étude qui porte sur l'expérience de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *C. difficile*. Pour débiter, il y aura une présentation des participantes dans le but de comprendre leurs *patterns* de relation avec leur univers et, ainsi, permettre d'avoir une vision globale de leur expérience. Cette présentation des personnes âgées sélectionnées pour les entrevues permet de comprendre qui elles sont au-delà de leurs hospitalisations. Par la suite, les thèmes et les sous-thèmes résultant de l'analyse des données seront présentés.

La présentation des participantes

Le recrutement et les entrevues se sont échelonnées sur une période de sept mois, soit de janvier à juillet 2009. Cinq participantes ont accepté de s'exprimer sur leur expérience de vivre l'isolement de contact après avoir contracté le *C. difficile*. Une présentation de chacune des personnes âgées sera faite dans les prochains paragraphes.

La première personne qui a accepté de parler de son expérience, que nous appellerons madame Tremblay⁵, est âgée de 74 ans et vivait de façon autonome dans son appartement à Montréal avant d'être hospitalisée. Son époux est décédé d'un cancer pulmonaire et depuis elle vit seule. Elle était active avant son hospitalisation. Elle aimait particulièrement jouer aux quilles avec des amies. Elle était autonome dans toutes ses activités de la vie quotidienne (AVQ) et ses activités de la vie domestique (AVD). Mme Tremblay explique qu'elle a déjà travaillé dans une bijouterie et par la suite dans la photographie scolaire. Elle tient à son indépendance, c'est pour elle une grande priorité. Mme Tremblay a des liens étroits avec ses deux fils. Elle exprime combien elle peut se

⁵ Tous les noms utilisés dans le chapitre quatre sont fictifs, afin de respecter l'anonymat des participantes.

fier à eux. Elle a également des amies de longue date. Elle dit avoir eu quelques hospitalisations dernièrement dont deux reliées au *C. difficile*. Donc, il ne s'agit pas de sa première expérience en isolement. Cela faisait sept jours qu'elle était en isolement au moment de l'entrevue.

La deuxième personne âgée qui a accepté de participer à l'étude sera nommée madame Desrosiers. Elle est âgée de 88 ans. Elle explique fièrement que dans son appartement à Montréal, elle faisait son ménage, sa lessive et organisait elle-même ses repas. Elle vit seule en appartement étant veuve. Ses enfants ne veulent pas qu'elle retourne à cet endroit et ils ont organisés un déménagement dans une résidence pour personnes semi-autonomes. Elle pourra être à proximité de ses enfants et en même temps elle pourra participer à des activités organisées. Pour elle, c'est une bonne nouvelle, mais cela lui fait vivre beaucoup d'inquiétudes. Elle se demande où elle ira à la sortie de l'hôpital n'ayant pas de nouvelle de cette résidence. Mme Desrosiers a peu d'activités à la maison, c'est pourquoi les relations avec ses amies et sa famille sont prioritaires pour elle. Elle a été très peu longtemps à l'école étant jeune. Elle a travaillé pendant 26 ans à repasser des robes. Elle semble très fière lorsqu'elle en parle. L'isolement pour elle représente l'ennui et une barrière relationnelle avec sa famille et ses amies. Elle n'a jamais vécu d'autre isolement auparavant. Elle a rarement de la visite et elle comprend que ses enfants doivent vaquer à leurs occupations. Lors de l'entrevue elle en était à son septième jour d'isolement.

Un seul homme a collaboré aux entrevues, nous l'appellerons monsieur Chabot. Il est âgé de 88 ans. Il vit avec son fils dans un appartement à Montréal. Il dit avoir une très belle relation avec celui-ci. Ce dernier le soutient beaucoup à la maison et durant son séjour à l'hôpital. M. Chabot se considère comme une personne autonome. Avant

son hospitalisation, il était autonome dans ses activités quotidiennes mais avait le soutien de son fils pour les activités domestiques. Il sait qu'il peut retourner chez lui après l'hospitalisation et cela le rassure. Il pense qu'il aura besoin de physiothérapie avant d'être en mesure de retourner à domicile. Il tient considérablement à conduire à nouveau son automobile. Souvent, durant l'entrevue, il exprime cette inquiétude. Il dit avoir peur de ne plus être autonome. Il s'exprime facilement, il parle avec fierté de ses études universitaires et de son emploi comme relationniste pour une compagnie aérienne. Pour lui, communiquer est primordial. Il a été rarement hospitalisé et c'est la première fois qu'il a des diarrhées associées au *C. difficile*. Il vit en isolement depuis 30 jours et lors de l'entrevue il venait d'apprendre qu'il serait transféré dans une autre chambre n'ayant plus besoin de l'isolement.

La quatrième participante, que nous avons nommé madame Beaudoin, a 75 ans. Elle vit dans sa maison à Montréal avec son époux. Elle était autonome dans ses AVD et AVQ mais depuis ses deux dernières hospitalisations, elle a besoin de soutien. D'ailleurs, elle était dans une résidence transitoire avant cette deuxième hospitalisation. Elle dit que son époux est fatigué et qu'il ne peut la reprendre à la maison si elle n'est pas autonome. Elle a prévu retourner à cette résidence après ce séjour à l'hôpital. Ayant étudié à l'école *Business College*, elle avait un travail clérical avant d'avoir ses enfants. Elle dit qu'elle devait classer des dossiers. Par la suite, elle est demeurée à la maison pour s'occuper de ses enfants. Elle a deux enfants et plusieurs petits-enfants. Elle les voit régulièrement même durant son hospitalisation et elle leur parle quotidiennement au téléphone. Elle aime parler de tout et de rien avec eux, cela lui change les idées. Elle aime bien parler des résultats de hockey de ses petits-fils. Cela faisait sept jours qu'elle était en isolement lors de notre entretien. Elle se sent bien fatiguée et elle dit qu'elle a

besoin de beaucoup de repos. Pendant l'entrevue l'infirmière vient lui annoncer qu'elle pourra sortir de l'isolement. Elle se dit bien contente.

La dernière participante est une dame de 78 ans que nous appellerons madame Lamarche. Elle vit dans une maison de la région métropolitaine avec sa fille et son gendre. Elle aime bien vivre auprès d'eux. Elle se dit autonome et indépendante. Elle réussit à effectuer ses activités quotidiennes et ses activités domestiques en collaboration avec sa fille. Elle aime lire et regarder la télévision, pour elle ce sont des activités qui lui permettent de combler ses journées, que ce soit à la maison ou durant sa période d'isolement. Elle a des contacts réguliers avec ses enfants. Elle est devenue veuve jeune et elle a dû élever ses enfants seule. Plusieurs de ses amies viennent la visiter même lorsqu'elle est en isolement. Elle a su créer des amitiés grâce au bénévolat qu'elle a effectué. Elle demeure une personne secrète qui exprime difficilement ses sentiments. Elle vit pour la deuxième fois un isolement relié à l'acquisition du *C. difficile*. Elle craint beaucoup de perdre des forces physiques. Elle dit que la travailleuse sociale a déjà organisé une période de convalescence avant son retour à la maison. Elle en est à sa septième journée d'isolement lors de l'entrevue.

Dans le but de compléter la présentation des participants à l'étude, le tableau 1 présente d'autres données importantes à connaître de manière à avoir une vue d'ensemble des caractéristiques sociodémographiques de chacun d'entre eux.

Tableau I : Les caractéristiques sociodémographiques des participantes à l'étude

Nom	Âge	Nombre de jour en isolement	Nombre d'expérience antérieure d'isolement	Fréquence des visites pendant l'isolement	Raison de l'hospitalisation	Antécédents médicaux
Madame Tremblay	74 ans	7	2	2 fois en sept jours	Présence de selles liquides	Arythmie, asthme et emphysème
Madame Desrosiers	88 ans	7	1	aucune	Essoufflement	Emphysème
Monsieur Chabot	88 ans	30	1	quotidienne (son fils)	Syncope	IRC et HTA
Madame Beaudoin	75 ans	7	1	quotidienne (époux et enfants)	Douleur abdominale	Diabète, arythmie, hypercholestérolémie
Madame Lamarche	78 ans	7	2	quotidienne (enfants et amies)	Atteinte de l'état générale	Problème pulmonaire, défibrillateur cardiaque

Les résultats de l'analyse

Dans cette seconde partie du chapitre, les trois thèmes et les dix sous-thèmes issus de l'analyse des entretiens avec les participantes⁶ seront présentés (voir le tableau II ci-dessous). Les résultats seront appuyés par des extraits d'entrevues, ce qui permettra de rendre plus explicite l'expérience des personnes âgées interviewées. Finalement, l'essence du phénomène étudié sera dévoilée et explicitée.

Tableau II : Les thèmes et sous-thèmes mis en évidence par l'analyse des entrevues

Thèmes	Sous-thèmes
Vivre les effets du <i>Clostridium difficile</i> et de l'isolement de contact	Ressentir les effets physiques du <i>C.Difficile</i> Vivre divers sentiments lors de l'isolement Éprouver de l'ennui Utiliser des stratégies pour contrer l'ennui
Vivre de l'inquiétude	Avoir peur de déranger Être inquiet pour sa santé Être inquiet pour sa famille Être inquiet pour son avenir
Vivre de la déception dans la relation avec le personnel soignant	Se sentir délaissé Être dans l'incertitude sur sa santé

Vivre les effets du Clostridium difficile et de l'isolement de contact

Les personnes âgées interviewées reconnaissent les conséquences physiques et émotionnelles de ce processus de devenir qu'est l'expérience de santé reliée au *C. difficile*. L'analyse a permis d'identifier quatre sous-thèmes qui ont été regroupés sous le thème « *Vivre les effets du Clostridium difficile* ». Les sous-thèmes sont : ressentir les effets physiques du *C. difficile*, vivre divers sentiments lors de l'isolement, éprouver de

⁶ L'utilisation du féminin dans ce texte vise à en faciliter la lecture et à être représentatif de la clientèle de cette étude.

l'ennui et, finalement, utiliser des stratégies pour contrer l'ennui. Ces sous-thèmes seront présentés ainsi que les extraits d'entrevue qui mettent en valeur la signification de l'expérience vécue par les participantes à l'étude.

Ressentir les effets physiques du Clostridium difficile

La présence de selles liquides abondantes et la fatigue associées à cette bactérie ne sont que quelques-uns des symptômes physiques que les personnes âgées interviewées ont indiqués. Ces symptômes sont pour elles très importants, car ils ont un effet direct sur la signification de cet isolement. Les participantes s'expriment ces conditions cliniques tout au long des entrevues.

Cette pilule c'était pour dormir? C'est quoi la raison pour laquelle vous vouliez dormir? « *Parce que je ne voulais pas me lever toute la nuit et faire encore des selles, des selles...* » (Mme Beaudoin, 85-88)⁷.

En plus, la plupart des personnes âgées interviewées ont signalé que leur appétit était moins grand. Elles expriment ce manque d'appétit de différentes façons, soit en disant qu'il y a trop d'aliments ou simplement en communiquant la diminution des portions quotidiennes qu'elles réussissent à manger.

Parlez-moi de ce qui est le plus difficile? (...) « *D'être seul. Le manger, trop de manger.* » Il en a trop? (...) « *C'est incroyable.* » (M. Chabot, 228-235).

« *On m'appelle d'en bas pour savoir ce que je veux manger. Souvent c'est des sandwiches parce que Même hier j'ai pris qu'une bouchée, je pense c'est tout* ». (...) « *L'appétit est moins là.* » (Mme Beaudoin, 434-443).

Elles affirment que cet état est en lien avec l'acquisition de la bactérie *C. difficile*. Pour certaines d'entre elles l'obligation de changer de chambre dès que l'infection est déclarée positive favorise une perte d'appétit.

⁷ Tous les extraits d'entrevue sont suivis de deux chiffres. Ces derniers permettent de retrouver l'emplacement des extraits d'entrevue dans le logiciel Atlas-Ti utilisé pour l'analyse des données.

« Comme on dit, je suis à une place et à une autre, on change, on change. Je n'ai pas trouvé le goût de manger ». (...) « Juste le matin je déjeune là, puis après le dîner, le souper j'ai bien de la misère. J'ai mal au cœur de tout. » Depuis que vous avez le Clostridium que c'est pire? « Oh oui. » (Mme Beaudoin, 419-432).

Toutefois, quelques personnes âgées trouvent que les repas étaient très bien être adaptés à leurs besoins. Elles apprécient que le personnel considère leurs préférences et les aide ainsi à respecter leur diète.

« J'ai vraiment rien à dire, la bouffe c'est numéro un, il y en a qui diront pas ça, moi je dis ça et madame aussi. C'est super bien. » (Mme Tremblay, 305-306) « On mange très bien, il manque quelque chose, ils nous l'offrent. J'ai toujours mangé des patates pilées, il faut que j'mange des patates et du pain. C'est ça qui est important là. Et là, elle dit vous pouvez avoir du riz, bien j'aimerais ça, j'ai tout, tout ce qu'on demande. C'est impensable. » (Mme Tremblay, 310-314)

Pour certaines participantes à l'étude, il y a plus que la diarrhée et le manque d'appétit. La douleur est présente pour quelques-unes d'entre elles. Elle apparaît parfois sous forme d'inconfort relié aux nombreux moments où elles se retrouvent dans le lit.

« On vient malade du lit. C'est très inconfortable. » (M. Chabot, 431-433).

Alors, elles essaient de trouver des alternatives à ces douleurs, parfois trop fortes, en demandant des médicaments pour diminuer la douleur. Ce soulagement peut alors permettre le repos.

« J'en ai assez de souffrir, de tout. ». Est-ce qu'il a des personnes à qui vous pouvez parler de ce que vous vivez? « Non, mon mari le sait que j'en ai assez, lui aussi il souffre pour ça. » (Mme Beaudoin, 451-458). (...) « Ici, j'ai dormi souvent. J'ai demandé la pilule, la piqure pour le mal et cela m'a fait dormir des bouts. » (Mme Beaudoin, 78-83).

Une personne âgée en particulier a vécu difficilement ces douleurs. Cette expérience d'isolement jumelée à la douleur ont fait en sorte qu'à l'occasion elle ne souhaitait plus continuer à vivre. Cet état provoque des idées plus sombres, et parfois même, des pensées morbides.

« *Franchement, il y a des fois où je me vois dans ma tombe.* » Dans votre tombe? « *Oh oui. Je me dis que tant qu'à souffrir, souffrir, souffrir.* » (Mme Beaudoin, 387-402) (...) « *C'est sûr que lorsqu'on a de la douleur puis tout, on ne voudrait pas aller plus loin, on en a assez.* » (Mme Beaudoin, 413-417).

En plus de ces symptômes physiques, il y a cette diminution des activités et de la mobilisation. Elle est présente parce que les personnes âgées se sentent trop affaiblies pour vaquer à leurs activités par eux-mêmes.

C'est pourquoi selon vous que vous avez plus envie d'être seul à ce moment là? « *Parce que je ne sais pas comment je vais réagir. Je peux leur dormir dans le visage. Ça ne donne rien de les déplacer.* » (Mme Beaudoin, 150-153)

À d'autres moments, ce sont les personnes âgées qui croient qu'elles doivent se reposer afin de récupérer.

« *Pas de télévision, rien. Moi en autant que j'avais de quoi m'occuper, de la lecture à faire, des mots croisés, et du repos. C'est ça je me repose.* » (Mme Tremblay, 253-258) (...) « *J'avais mon téléphone, je parlais à mes amies, tout ce que l'on a dans ce temps là, tu vas à la selle souvent, mais je me sentais pas mal faible en tout cas, quand j'avais le goût de téléphoner, mais moi je ne reçois pas de téléphone. Je me dis que s'il y a des examens, n'importe quoi, je suis disponible, puis j'veux me reposer je n'ai pas de téléphone puis c'est correct.* » (Mme Tremblay, 35-40).

Les moments ou les occasions de faire des activités physiques se font rares. Les personnes âgées expliquent les limites auxquelles elles doivent faire face lorsqu'elles sont en isolement à la suite d'une acquisition du *C. difficile*. Souvent, leur journée se résume à s'asseoir au lit et au fauteuil. Certaines personnes âgées expliquent que parfois le personnel soignant refuse qu'elles marchent, et ce, même si leurs désirs seraient de pouvoir marcher. D'autres personnes reconnaissent qu'il serait difficile avec leur condition de santé actuelle de marcher ou d'aller seule à la salle de bain.

Qu'est-ce que vous faites de votre journée? « *On est toujours couchée, puis assise, couchée...* » Votre journée elle passe comme ça? « *Oui* ». (Mme Desrosiers, 312-319). (...) Ici en isolement, comment vous faites pour

marcher? « *Ils ne veulent pas que je marche, je suis toujours assise, couchée, assise, couchée.* » Puis ça comment vous trouvez ça? « *J'aimerais bien ça pouvoir marcher.* » (Mme Desrosiers, 258-264).

« *Je n'étais pas toujours dans le lit, c'est juste depuis que je suis ici. Mais quoi que je m'asseye le matin (sur le bord du lit), pour déjeuner, dîner et souper. Vous savez, c'est moins pire.* » (Mme Lamarche, 727-731).

Les personnes âgées vivent cette expérience d'isolement en voulant se reposer, mais elles réalisent qu'elles ne peuvent pas vaquer à leurs activités comme lorsqu'elles se retrouvaient dans une chambre sans isolement.

« *Quand j'étais à un autre étage par exemple, la manière que c'était arrangé, (...), ils me lèvent je pouvais passer la journée assise dans mon banc, déjeuner, dîner et souper et me coucher après souper. Puis j'étais capable d'aller sur la chaise d'aisance toute seule. J'allais me rassoier, tandis qu'ici je ne peux pas.* » (Mme Lamarche, 69-80).

Plusieurs d'entre elles devaient demeurer au lit pour des raisons de sécurité ou à cause de leurs conditions physiques précaires. Pour certaines personnes, il existe peu d'endroits où elles peuvent se sentir confortables parce qu'elles se sentent fatiguées facilement.

Est-ce que vous pouvez vous lever du lit? « *Non j'ai de la difficulté avec mes jambes.* » Vous êtes toujours couché dans votre lit? « *Bien oui.* » Pensez-vous que cela a un effet sur votre expérience? « *Dans le lit on n'est pas à notre aise.* » (...) « *Parce qu'on vient, au fauteuil on vient fatigué ce n'est pas long.* » (...) « *Dans le lit à nouveau.* » (M. Chabot, 169-192).

Certaines personnes âgées rencontrées voient ce ralentissement de leurs activités comme une embuche à leur retour à la maison ou tout simplement comme un échec à leur réadaptation qui est retardée à cause des symptômes qui perdurent et qui les obligent à demeurer en isolement.

« *La première fois ils m'avaient montré comment monter les marches. J'ai tout perdu ça.* » (Mme Lamarche, 689-690). (...) Si vous n'aviez pas été en isolement cela aurait été quoi la différence? « *J'aurais aimé mieux, je me serais en allée à [la résidence] Claudette Barré. J'étais presque prête à m'en aller à [la résidence] Claudette.* » (Mme Lamarche, 178-185). Le fait d'être

en isolement ça ralenti votre convalescence. « *Le fait d'avoir le C. difficile.* » (Mme Lamarche, 178-185).

Le premier sous-thème décrit les effets physiques du *C. difficile* et de l'isolement de contact qui est donc nécessaire. Ces symptômes ont un impact sur l'expérience vécue par les personnes âgées qui se sentent fragiles ou vulnérables. Conséquemment, les personnes âgées sont amenées à diminuer, volontairement ou non, leurs activités physiques. Elles doivent prioriser leurs valeurs, mais parfois elles ne peuvent faire selon leurs choix dû à une réalité où elles ne peuvent modifier tous les aspects. Par exemple, pour certaines personnes la mobilisation était une priorité, mais le lieu physique faisait en sorte qu'elles ne pouvaient se mobiliser.

Vivre divers sentiments lors de l'isolement

Les personnes âgées rencontrées ont également parlé des sentiments qu'elles vivaient en lien avec le *C. difficile* et l'isolement de contact. Pour quelques personnes âgées, il existe une perception positive de l'isolement. Elles peuvent exprimer clairement les points favorables amenés par l'isolement tels : ne pas se retrouver dans le corridor à l'urgence, être entre bonnes mains et la perception d'avoir une belle complicité avec le personnel soignant.

« *Comme là j'ai été trois jours (...) je vois toujours le positif, je suis chanceuse, je n'ai même pas été dans le corridor, tout le monde va là.* » (Mme Tremblay, 150-153). Vous voyez le côté positif. « *Oui je suis toujours de même. Cela ça m'aide beaucoup. Quand y m'ont monté, y sont venus me chercher à une heure et quart dans la nuit. Ils m'ont installée, c'était le bonheur parfait.* » (Mme Tremblay, 155-160).

« *Ah, j'appelle et il faut qu'ils viennent. Ils savent d'abord que tu prends ces pilules là. (...) c'était rendu que je sonnais, ils arrivaient et ils ne me le demandaient même pas et ils allaient chercher la bassine.* » (Mme Lamarche, 524-540).

Les personnes âgées ont vécu l'expérience de l'isolement seule, mais parfois elles devaient partager la chambre avec une autre personne. Il existe des propos différents concernant le fait d'être seul ou non dans la chambre d'isolement. Parfois, elles avouent que le compagnon de chambre a permis de diminuer la tristesse provoquée par l'isolement ou alors, qu'il rendait la situation plus divertissante.

Qu'est ce que l'isolement vous a apporté? « *La tristesse. Une chance qu'il y a le monsieur à côté...Au moins on parle.* » (M. Chabot, 249-251).

« *Oui, c'est sûr parce que je suis, on partage, elle garde la toilette, moi j'ai ça ici [chaise d'aisance], on est bien et on s'entend bien, c'est le fun.* » (Mme Tremblay, 134-135).

Au contraire, pour d'autres personnes interviewées, la présence d'un compagnon de chambre faisait en sorte que l'isolement devenait moins agréable. Cette situation était présente quand les personnes appréciaient la solitude.

« *Lui (nouveau voisin), il ronfle toute la nuit. Au fond....J'ai toujours été toute seule.* » (Mme Lamarche, 53-54).

Quelques personnes âgées rencontrées verbalisent des sentiments à connotation plutôt négatifs. Elles soulignent que l'isolement peut leur donner l'impression de ne pouvoir rien changer à la situation, parfois elles remettent la situation entre les mains de leur Dieu.

« *J'en reviens pas. À l'âge que j'ai. Je n'aurais jamais, jamais pensé en cinquante ans d'avoir ça.* » D'avoir ça quand vous dite ça, vous parlez du *Clostridium*? « *Oui.* » (Mme Desrosiers, 15-23). (...) C'est à quoi vous pensez, c'est quoi vos besoins dans une journée? « *Je pense demain je vais faire quelque chose. Je vais faire attention pour ne pas pleurer. Je vais prendre ça comme le bon Dieu...* » (Mme Desrosiers, 295-299).

Les personnes âgées observent que les membres de leur famille sont parfois épuisés, et qu'ils doivent alors vivre l'expérience de façon plus solitaire par la

diminution des visites et, en plus, elles expriment que c'est à elles de subir les conséquences de l'expérience d'isolement.

Est-ce qu'il à des personnes à qui vous pouvez parler de ce que vous vivez? « *Non, mon mari le sait que j'en ai assez, lui aussi il souffre pour ça, personne peut rien faire. C'est moi qui faut que je subisse.* » (Mme Beaudoin, 456-459).

En plus de révéler qu'elles doivent vivre cette expérience seules, elles font face à la situation sans comprendre tout le sens de cet isolement et elles ne peuvent parfois trouver des réponses à leurs questions, certaines personnes âgées vont jusqu'à se demander si c'est elles qui en demandent trop.

Tantôt vous disiez que c'est ennuyant. Qu'est ce que les gens auraient pu faire pour que cela soit moins ennuyant? « *Il n'avait rien à faire. C'est peut-être moi qui exagère. Je ne peux pas mener le monde.* » (Mme Desrosiers, 270-274).

Elles se disent vaincues face à cette situation ne sachant pas comment elles pourraient contrecarrer celle-ci. Elles expliquent qu'elles ne peuvent pas mener le monde. Elles acceptent de suivre le courant et que la patience est requise dans cette situation de dépendance.

« *Parce que j'avais fait deux selles normales, pis la troisième selle était en liquide. Je l'ai dit à l'infirmière pis elle a dit on va analyser ça tout de suite. Pis tout de suite on m'a dit vous allez déménager.* » (Mme Beaudoin, 155-165). Comment vous aviez réagi quand vous avez su cela? « *Je suis le courant, il le faut.* » (Mme Beaudoin, 155-165). Vous dites que vous suivez le courant. « *Mais oui, s'il faut être là, il faut être là.* » (Mme Beaudoin, 183-185).

Cette perception d'impuissance ou de résignation est d'autant plus présente par le manque de stimulation et par leur état physique davantage fragilisé par la situation.

C'est à quoi vous pensez pendant une journée tout seul? « *D'être chez nous tout seul c'est rien, mais tout seul à l'hôpital.* » C'est en lien avec le sentiment de se sentir plus indépendant, est-ce que c'est cela? « *Plus dépendant, parce que toujours demander je veux la toilette, puis l'urine. J'suis habitué de faire mes choses.* » (M. Chabot, 400-413).

Les personnes âgées expriment de la gêne, ou un quelconque malaise, face aux demandes qui doivent être faites étant donné leur état de plus grande vulnérabilité. Les demandes qui peuvent engendrer cette gêne sont d'utiliser la chaise d'aisance ou bien de se faire nettoyer.

Parce que vous, vous avez tout votre temps mais eux (personnel soignant) ils en n'ont pas? « *Ils en ont pas eux, mais vous les entendez parler là, ils ont le temps. Moi je n'ose pas faire dans mon lit. Je ne suis pas capable de faire...* » (M. Chabot, 500-503). (...) Comment vous avez trouvé ça physiquement vivre le *Clostridium difficile*? Parce que vous avez bien des selles au début. Ça est-ce que cela à été difficile? Qu'est-ce que vous avez trouvé difficile? « *De toujours demander. Me faire mettre sur la chaise d'aisance et de se faire nettoyer après.* » (M. Chabot, 373-378).

Elles expriment clairement qu'il y a une grande différence entre ce qu'elles pouvaient effectuer à la maison et ce qu'elles peuvent faire en isolement. Cela peut être aussi simple que de se mobiliser ou s'essuyer quand elles vont à la toilette. Elles doivent apprendre à faire confiance aux personnes qui les aident et apprendre à demander même si cela n'est pas dans leurs habitudes.

« *Mes affaires, bien là sont conduites par d'autres. Naturellement quand on est comme ça, y faut se fier.* » (M. Chabot, 60-65).

Elles ne comprennent pas pourquoi elles ont acquises le *C. difficile* et cela provoque de la déception, particulièrement si ce n'est pas leur première expérience.

« *Je n'aime pas avoir la maladie, mais être isolée ça ne me dérange pas. Mais avoir ce C. difficile là deux fois, ça ce n'est pas un cadeau.* » (Mme Lamarche, 4-18) (...) Le fait d'avoir le *C. difficile*. Cela vous rend comment quand vous pensez à cela? « *C'est quand ils sont venus me le dire, je n'ai pas aimé ça là. Parce que quand cela fait deux fois que tu l'as.* » C'est quoi cela vous a fait vivre? « *Je n'ai pas aimé ça. Encore moi, je me disais encore moi? C'est tout.* » Ce n'est pas de la colère, c'est de la déception? « *Un peu de la déception, encore moi...une autre fois.* » (Mme Lamarche, 183-198).

Parmi les personnes âgées rencontrées, certaines d'entre elles expriment combien elles trouvent difficile d'être malade. Elles se sentent plus fragiles et parfois se sentent fatiguées d'avoir à faire face à la maladie.

« (...) *c'est peut-être nous autre qui ne sommes pas patients assez. On est plus fragile.* » (Mme Beaudoin, 584-585)

Si quelqu'un vous disait c'est quoi vous trouvez le plus dur, c'est quoi qui est le plus difficile? « *D'être malade. (rire)* » (Mme Lamarche, 166-176). C'est quoi vous voulez dire? « *Ben d'être malade toute seule ici ou toute seule chez nous? Dans le fond c'est d'être malade, chez nous je ne suis pas malade. Je me lève, je fais ce que je veux.* » (Mme Lamarche, 166-176). « *Pis quand j'ai entré pour ma pleurésie ici, là c'est vrai j'en avais juste pour deux heures à vivre. Ils m'ont ramenée encore. Mais là ils sont mieux de ne plus me réanimer.* » Non, vous ne voulez pas? « *Non, non, non, qu'ils me laissent aller c'est assez.* » Vous êtes fatiguée? « *Ben fatiguée d'être malade dans le fond.* » (Mme Lamarche, 238-253).

Les sentiments de résignation, de déception, de dépendance, de vulnérabilité, d'impuissance, de culpabilité, de sécurité et de bien-être avec leur compagnon de chambre sont des exemples de la diversité des émotions vécues par ces personnes âgées lors de l'acquisition du *C. difficile* et de cet isolement.

Les personnes âgées révèlent leur vécu en décrivant les effets physiques ressentis et également les aspects davantage d'ordre émotionnel. Donc, vivre les effets du *C. difficile* a deux facettes principales pour les personnes âgées, tout d'abord, l'aspect physique et puis l'aspect psychologique. Ces deux concepts se chevauchent tout au long de leur expérience, parfois vécus simultanément ou en alternance, à un rythme qui est propre à chaque personne.

Les personnes âgées, que nous avons rencontrées pour s'entretenir de leur expérience, avaient toutes des façons particulière d'exprimer comment elles vivaient l'ennui. Ce sentiment était bien spécifique et donc, il était opportun de le souligner ou de le distinguer des autres sentiments vécus. Ces données variaient d'une personne à

l'autre, on pouvait retrouver des commentaires aux antipodes selon la signification donnée à l'expérience et la priorisation de leurs valeurs. À partir de leur vécu relationnel à la maison, elles exprimaient de la difficulté ou au contraire un bien-être avec la solitude. Il sera décrit dans les prochains passages comment les personnes âgées vivent cet ennui, mais également comment elles réussissent à contrer celui-ci.

Éprouver de l'ennui

Le sentiment d'ennui est bien présent. Les personnes âgées rencontrées s'expriment ouvertement face à ce sentiment. Des personnes âgées ont expliqué ce sentiment d'ennui en avouant qu'au départ elles sont des personnes qui s'ennuient facilement.

« Je lui dirais moi, c'est bien beau d'être en isolement, mais c'est bien ennuyant. C'est ça que je dirais. Pour moi, je ne dis pas ». (Mme Desrosiers, 91-95) « Quand il y a des personnes qui ne s'ennuient pas, moi je m'ennuie ». (Mme Desrosiers, 346-350). (...) Parce que moi je suis une personne ennuyeuse. Je suis ennuyeuse comme ce n'est pas possible ». (Mme Desrosiers, 40-43).

Elles disent que par moment les journées ont paru très longues. Facilement, elles pouvaient se sentir déstabilisées si elles ne pouvaient avoir accès à leurs moyens favoris pour se désennuyer.

« Je n'avais rien rien, rien, je me suis dit toute la journée, ça va être long. Je n'avais pas le goût de parler au téléphone, parce que je n'étais pas bien. Je n'avais pas de lecture à faire. Je trouvais ça dure, je me disais à moi-même, la journée va être longue ». (Mme Tremblay, 92-98). (...) « (...) le reste c'était correct. Veux tu que je vienne te voir, non non non. Le lendemain ils ne passent pas pour le journal, j'étais très déçue, alors là j'ai aucune revue j'ai rien, le journal n'a pas passé, là j'ai dit a bon dieu... ». (Mme Tremblay, 61-66).

Quelques personnes âgées aimeraient avoir les membres de leur famille près d'elles, mais se retrouvent tout de même seules, sans visite ou très peu, et vivent alors l'ennui.

Elles gardent l'espoir de voir les membres de leur famille puisqu'elles expriment le bienfait de ces présences.

À quoi vous pensez durant une journée, après que vous ayez fait votre lecture? « *J'espère que mon garçon va venir.* ». (M. Chabot, 318-328) (...) Tantôt vous me disiez que vous vous sentiez seul, comment vous vous sentez aussi? « *Je me sens bien, mais il ne peut pas passer tout son temps ici.* » Quand il vient (votre fils), comment vous vous sentez? « *Beaucoup mieux* » (M. Chabot, 67-73).

« *Bien sûr parce que mes petites filles viennent pas souvent, elles ont des enfants. Il faut qu'elles gardent leurs enfants.* » (...) « *Ça changé, qu'ils ne viennent pas, je ne suis pas exigeante.* » (...) « *Parce que des fois je demande, viendriez-vous? Ils disent non. Elle n'a pas d'auto. C'est pour ça que je m'ennuie...* ». (Mme Desrosiers, 222-236).

Par moment, voir un membre de la famille partir affecte les personnes âgées. Elles voudraient parfois qu'il reste, cela les rend inconfortables.

« *Être seul. Même quand mon fils vient, je vois qu'il est l'heure, pis c'est le temps qu'il va s'en aller là, ça m'achale. Il tourne autour, là je le sais.* » (M. Chabot, 543-544)

Il existe certes, pour certaines d'entre elles, un manque de visiteurs, ce qui pour elles, introduit de l'ennui. En plus de cet ennui, les personnes âgées interviewées ont voulu décrire l'environnement et le manque de stimulation qui existe quand elles se retrouvent en isolement. Elles ont dépeint un portrait de leur journée depuis qu'elles sont en isolement avec une infection au *C. difficile*. Pour plusieurs d'entre elles, leurs activités de la journée se limitent à s'asseoir et se coucher sans avoir personne avec qui parler et sans distraction.

« *Je lis. Je reçois le journal à tous les jours. C'est tout. Qu'est-ce que vous voulez faire?* » (M. Chabot, 151-158). (...) « *La lecture, c'est la seule chose. On ne peut pas rien faire. Surtout quelqu'un comme moi qui a de la misère avec ces pieds. Comme le monsieur à côté, on a de la misère à marcher.* » Pensez-vous qu'il aurait eu un changement si vous n'auriez pas été en isolement? « *Je pense que cela aurait été moins pire* ». (M. Chabot, 330-339).

C'est quoi vous faites d'autre de votre journée? En plus des prières. « *Je reste là, puis je m'endors* ». (Mme Beaudoin, 387-389).

Le sentiment d'ennui que certaines personnes âgées vivent durant cette expérience est exprimé différemment. L'ennui peut être une appréhension ou une perception de la situation actuelle. Les personnes âgées peuvent expliquer ce qui provoquait cet ennui soit : la manque de visiteurs, le manque de stimulation et leur propre façon de réagir à la solitude.

Utiliser des stratégies pour contrer l'ennui

Les personnes âgées interviewées avaient toutes leur propre façon de trouver des moyens de divertissement afin que la journée puisse se dérouler sans trop d'ennui. En revanche, il est important de noter que certaines d'entre elles étaient plus démunies au niveau monétaire et ne pouvaient se payer la télévision.

À part la lecture du journal, est-ce qu'il y a autre chose que vous faites?
« *Non* » Vous n'avez pas la télévision? « *Non, c'est 340\$ par mois.* » (M. Chabot, 194-200)

Les moyens utilisés sont diversifiés, soit des activités, la communication ou la prière. Il est clair pour elles que la présence de leurs proches est une solution à l'ennui, mais le contexte d'isolement rend les choses plus complexes. Certaines personnes âgées ne peuvent concevoir l'isolement sans la télévision, alors que pour d'autres c'est la lecture du journal ou compléter des mots croisés.

Si vous n'aviez pas la télévision présentement, comment vous trouveriez cela? « *Là cela serait platte là.* » C'est le fait que vous avez la télévision qui fait toute la différence. « *Puis moi j'écoute bien des programmes qui se suivent en après-midi en anglais. Alors j'écoute tout mes programmes. (...)* Premièrement j'aime la télévision. Parce qu'il y en a qui n'aiment pas ça la télévision » Donc même à la maison si vous n'aviez pas la télévision cela

serait long? « *Mon Dieu, mon Dieu. Je ne sais pas ce que je ferais.* » (Mme Lamarche, 298-316)

« *C'est samedi, je m'en rappelle, il était à peu près onze heure, puis elle dit qu'elle va venir, elle va voir son mari, (...), elle prend le téléphone et elle dit dans 15 minutes, je pars dans 15 minutes, puis elle dit se sera pas long. Elle est arrivée avec des revues, le Journal de Montréal, tout le kit. Bon garde là j'ai le motton.* » (Mme Tremblay, 71-77) (...) « *Là j'sais que j'ai des revues, avant j'avais rien, rien, rien, rien. Mon Journal de Montréal est fini, par contre mes mots croisés sont à faire.* » Ça vous tient occupé durant votre journée. « *Sans problème. Le matin c'est bien important d'avoir mon Journal de Montréal. J'ai mon un dollar le soir et ils ont mis un papier en haut.* » (Mme Tremblay, 261-267)

Quant à d'autres personnes, le téléphone demeure un moyen important de garder contact avec le monde extérieur et de sentir qu'elles peuvent voir à leurs affaires personnelles. Cette façon de communiquer devient un incontournable pour certaines personnes âgées et pour d'autres une façon de communiquer leur ennui, de pouvoir demander de l'aide ou du soutien.

« *C'est la première chose que je fais le matin, je l'appelle. Puis avant de me coucher j'appelle la belle-fille à mon garçon. Je prends bien ça.* » (Mme Tremblay, 126-130)

« *Pas de téléphone, c'est épouvantable* » Si vous n'aviez pas de téléphone cela serait épouvantable? « *Au moins je peux parler, même si c'est seulement pour voir à mes affaires. As-tu fait ceci, as-tu fait cela?* » Ça vous donne un sentiment de quoi dans ce temps là? « *De pas laisser aller mes affaires.* » (M. Chabot, 589-605)

Les personnes âgées ayant acquis le *C. difficile* réussissent à présenter lors des entretiens une image de leur journée en isolement. Elles nous montrent comment elles réussissent à se divertir en isolement de contact. Toutefois, elles communiquent le manque d'intérêt qu'elles ressentent ou vivent au quotidien pour ces mêmes occupations. Pour ces personnes, il est parfois difficile de trouver la force ou simplement le désir de faire des activités telles que de la lecture et des jeux. Quelquefois, la maladie change leur besoin ou leur capacité à lire ou à effectuer d'autres activités.

« *On m'a apporté des revues mais je ne suis pas capable.* » Est-ce qu'il aurait pu y avoir autre chose de fait en plus des revues? « *Mon mari a amené comme des jeux si je veux les faire, mais ...* » Pourquoi vous pensez que vous ne pouvez pas faire les jeux et pourquoi vous pensez que vous n'avez pas le goût de lire? « *J'ai pas le goût.* » Savez-vous pourquoi? « *Je le sais pas, mes yeux sont pas pareils.* » (Mme Beaudoin, 461-477).

« *Ah oui, ah oui, ça lire, lire, lire, beaucoup, beaucoup, mais j'ai eu de la difficulté avec mes yeux après que j'ai été malade, pis là j'ai des lunettes juste pour lire moi. On aurait dit que je voulais ménager mes yeux, cela ne me tentait pas de lire.* » (Mme Lamarche, 314-326). (...) La télévision, la lecture, est-ce qu'il y a autre chose qui vous a aidée en isolement? « *Quand j'étais à un autre étage je lisais mon journal,(...). Mais depuis que je suis ici [en isolement], on dirait que cela me tente moins.* » Là vous avez votre télévision. « *Oui et c'est assez.* » (Mme Lamarche, 328-340).

La communication devient une alternative intéressante pour les personnes âgées pour contrecarrer l'ennui lors de l'isolement. Celles-ci aiment, entre autres, verbaliser au téléphone, comme expliqué précédemment. Pour quelques-unes d'entre elles, le simple fait de faire l'entrevue auprès d'elles avait une bonne signification et répondait à un besoin de communiquer. Pour ces personnes isolées, parler tout simplement de tout et de rien semblait avoir une grande valeur, leur permettant de parler d'autres choses que de la maladie ou des médicaments.

« *Avoir quelqu'un avec qui parler, très important. Comme demain je vais essayer d'aller à la messe en bas.* » « (...) *Je ne pouvais pas sortir de l'isolement.* » Vous avez des valeurs et des croyances qui font que si vous aviez été à la messe, cela vous aurait aidé? « *Oui.* » (M Chabot, 415-429) (...) Si vous mettiez une qualité à cette expérience là cela serait quoi? « *Avoir quelqu'un qui vient nous parler, qui prend le temps.* » Vous auriez apprécié ça? « *Parler d'autres choses que de la maladie ou bien donc de pilules.* » (M Chabot, 92-98) (...) « *Puis de jaser avec vous, ça va avoir passé un bon bout de temps.* » (M Chabot, 560-567)

Certaines personnes expriment difficilement leurs émotions. Pour elles, la communication n'est pas le premier choix dans les moyens utilisés pour contrer l'ennui. Certaines semblent aimer mieux parler de tout et de rien plutôt que de parler de ce

qu'elles vivent. Elles aiment entendre parler de leurs proches, des activités de leurs petits enfants.

Si quelqu'un arrivait aujourd'hui et vous disait dites-moi qu'est-ce qui est le plus difficile? C'est quoi votre plus grosse émotion? « *Il n'a pas grand-chose à dire, je ne suis pas la fille à jaser.* » (Mme Beaudoin, 445-449) (...) « *On parle de toutes sortes de choses.* ». Mais vous ne parlez pas de vos sentiments? « *... (Pleure)* » « (...) *Quand les jeunes viennent, ils me parlent du hockey, où est-ce que cela est rendu. Ce que les jeunes font au soccer. Des choses comme ça.* » Cela qu'est-ce que cela vous fait? « *C'est correct.* » (Mme Beaudoin, 492-511)

Plusieurs personnes âgées, qui se retrouvent en isolement de contact, ont des relations privilégiées avec leurs proches. Elles connaissent les proches qui sont disponibles pour elles et comment entrer en relation avec eux. Pour plusieurs d'entre elles, ces échanges se font quotidiennement. Le type de relation ne change pas nécessairement parce qu'elles sont en isolement, pour certaines personnes âgées les visites demeurent une priorité pour leurs proches. Nous avons vu précédemment que, pour d'autres les visites sont moins régulières et parfois absentes.

C'est une amitié de longue date? « *De très, elle est arrivée ici, pis toutes sortes d'affaire là. On a jaser, est arrivée vers midi et quart, même je finissais de manger, et puis est partie y'était peut-être deux heures et demie, trois heures. C'est tout revenu comme avant* » (Mme Tremblay, 85-90)

Le fait d'être en isolement ici toute seule, trouvez-vous qu'il y a eu des changements par rapport aux visites? « *Non, mes enfants viennent pareil. Cela n'a rien changé.* » (Mme Lamarche, 36-39) (...) « *J'ai quelqu'un à tous les jours et mon garçon lui il vient à tous les soirs avant d'aller souper, même s'il reste juste 5 ou 10 minutes.* » (Mme Lamarche, 363-366)

Ces personnes âgées spécifiaient combien il est primordial pour elles de recevoir leur famille ou amis. Malencontreusement, elles comprennent que les enfants doivent vaquer à leurs occupations et qu'il y a un danger de transmettre cette bactérie aux autres. Elles apprécient la présence de leurs proches et parfois se demandent comment elles feraient en leur absence.

L'ennui, il en a pas vous dites. « *Ah non, certain peut-être si mes enfant ne viendraient pas à tous les jours, puis elle mon amie elle vient une fois et des fois deux fois par semaine. Puis, c'est elle qui me fait les ongles* ». (Mme Lamarche, 639-645).

Il y a eu parfois de belles surprises concernant le soutien inattendu des membres de la famille. Les personnes apprécient le soutien offert par les membres de leur famille.

« *Mon gendre, il m'a veillée trois jours de temps à l'urgence. Je ne savais pas que c'était lui, ils me l'ont dit après.* » (Mme Lamarche, 255-268)

Les personnes âgées qui ont accepté de participer à l'étude avaient 74 ans et plus. Pour elles la prière prend une place importante dans leur quotidien. De plusieurs façons, elles utilisent ces moments de recueillement pour comprendre, faire confiance et se donner des forces intérieures. La prière peut également occuper le temps pour les personnes âgées interviewées. Certaines d'entre elles en apprenant qu'elles sortiraient de l'isolement sous peu désirent aller à la messe, elles n'avaient pas eu d'offre à cet effet durant leur isolement. La prière peut devenir un moyen utilisé pour passer le temps quand les autres moyens sont sans intérêt ou lorsque les personnes sont trop fatiguées pour effectuer des activités.

Quand vous dites que vous priez, parce que c'est souffrant au niveau du cœur, mais au niveau psychologique, le fait d'être en isolement ... « *Non pour changer.* » Pour changer quoi? « *Je dis des Je vous Salut Marie, je pense aux petits. Que le Seigneur les protège, toutes sortes d'affaires de même.* » (Mme Beaudoin, 29-37)

« *Ah moi je croyais, regardez [photos de Saints sur le tableau près de son lit], mon frère André pis mon St-Jude.* » Est-ce que c'est quelque chose qui vous aide. « *Bien certain, je pris mon St-Jude et mon frère André pour mes jambes.* » Et cela vous aide comment vous pensez? « *Ça m'aide beaucoup, beaucoup.* » (...) « *Je prie mon St-Jude. Il est mieux de ne pas me lâcher.* » (Mme Lamarche, 429-448)

Il est donc évident que la prière est importante pour certaines personnes. Il existe également d'autres moyens qui permettent de suspendre temporairement l'ennui relié à

l'isolement. Vivre l'isolement en compagnie d'une autre personne peut aider à contrer l'ennui et à rendre l'expérience plus agréable. Il a été expliqué précédemment que cela peut faire partie des sentiments positifs vécus lors de cette expérience.

Vous voyez des côtés positifs de quand vous étiez toute seule. « *Oui c'est ça, j'étais bien. Mais quand tu es avec une personne avec qui tu peux jaser, c'est l'fun.* » (Mme Tremblay, 148-150)

C'est de quoi vous allez le moins vous ennuyer d'ici? « *Il n'y a pas rien, pas grand-chose, le monsieur à côté a été bien correct* » (M. Chabot, 363-365)
(...) Un mois en isolement ici, vous avez été parfois seul et parfois à deux. Est-ce qu'il y a un des deux que vous aimez mieux? « *Ne pas être seul, c'est mieux.* » (M. Chabot, 142-145)

Ce thème qui arborait le concept de l'ennui est riche d'exemples grâce à ce que les personnes âgées rencontrées ont bien voulu exprimer. Ces personnes ont spécifié comment elles vivaient l'ennui, ce qui provoquait l'ennui ou, du moins, ce qui ne les distrairait pas suffisamment et également ce qui les aidait à contrer l'ennui.

Vivre de l'inquiétude

L'analyse des entrevues a relevé plusieurs types d'inquiétudes chez les personnes âgées vivant l'expérience de l'isolement suite à l'acquisition d'une infection au *C. difficile*. Se retrouvant dans un lieu exigü, loin de leur famille et de leur chez soi, ces personnes expriment ce qui les tourmente durant ces périodes de solitude. C'est pourquoi le deuxième thème est « Vivre de l'inquiétude ». Les sous-thèmes sont : être inquiet de déranger, être inquiet pour sa santé, être inquiet pour sa famille et être inquiet pour son avenir.

Avoir peur de déranger

Les personnes âgées qui se retrouvent en isolement, à la suite de l'acquisition d'une infection au *C. difficile*, réalisent qu'elles ont à faire plusieurs demandes auprès du

personnel soignant. Lorsqu'elles ont le *C. difficile*, elles ont plusieurs selles liquides et elles doivent composer avec une diminution de leur force physique, comme nous avons vu précédemment. Cet état les amène donc à recourir aux services du personnel soignant plus souvent et d'exprimer clairement la préoccupation qu'elles ont de déranger.

« (...) des fois je faisais dans mon lit, même une fois ils m'ont descendue pour faire des tests et je l'ai fait assise dans ma chaise roulante. » Cela vous fait venir le cœur gros. *« Ben oui, ça oui pis non. »* Les selles ... cela venait vous chercher. *« Ils vous mettent assez à l'aise quand cela se passe. »* En dedans de vous quand cela arrive... *« Non, je n'aime pas ça. »* Ce n'est pas l'orgueil, comment on peut appeler ça? *« Parce que je ne veux pas déranger. C'est pas l'orgueil parce que je me dis que je suis malade ».* (Mme Lamarche, 614-632).

Elles sont ambivalentes entre leurs besoins d'aide et la peur de déranger. Cette peur de déranger est importante selon plusieurs personnes, au point de les rendre inconfortables à demander de l'aide.

« C'est parce qu'il faut redemander plus tard encore. Mais... » Cela vous fait vivre des émotions, des sentiments. *« [Pleure] Je sais que ce matin j'ai demandé puis ils ont dit : « Je n'ai pas commencé encore mon chiffre. », puis il n'y a pas de préposés. (...) On se fait répondre des choses comme ça. Nous on ne sait pas qui est à la porte. »* Ce que vous trouvé un peu difficile, en isolement, le fait d'être toute seule, cela vous dérange pas trop. C'est peut-être ça ... *« D'avoir peur de déranger. »* (Mme Beaudoin, 206-220)

Le personnel soignant doit s'habiller avant d'entrer dans la chambre, afin de respecter les précautions additionnelles, ce qui augmente la crainte de déranger sachant que c'est plus exigeant que d'entrer dans une chambre sans mesure précise de contrôle. Étant très sensibles à la façon dont le personnel se présente à elles, l'approche choisie peut influencer le fait quel soit à l'aise ou mal à l'aise dans ces situations de dépendance.

« Oh non, moi premièrement, je ne les appelle pas pour rien. J'attends, par exemple, lorsque je veux faire fermer la fenêtre, le store ou la lumière. J'attends et puis si cela adonne qu'ils viennent dans la chambre, je le fais faire. Mais juste quand il faut que j'aïlle sur la bassine là ce n'est pas pareil. Des fois ils poussent la télévision, je ne l'ai plus, mais je ne les appellerai »

pas pour leur dire d'avancer, ils sont obligés de tout s'habiller. Non, non, quand ils entrent, «Donnez-moi ma télévision. ». » (...) « Non, moi je n'appelle pas ». (Mme Lamarche, 507-518)

« (...) mais là ils disent : « Vous auriez dû le dire avant », parce que là il est obligé de se déshabiller, puis tout ça, puis ça les retarde tout ça. Ces jours là tu te sens coupable, mais ça passe après. Moi je n'aime pas me faire parler d'même. ». (Mme Tremblay, 278-293)

En plus, il existe des craintes ou comme certaines personnes l'expriment, de la souffrance, en lien avec les longues périodes d'attente, par exemple lorsque les personnes demandent de l'aide pour aller à la toilette.

Aviez-vous bien de la douleur à ce moment? « Non pas trop, on souffre à attendre, si vous demandez il y a une heure d'attente. » (M. Chabot, 380-382)

Cette appréhension est augmentée par leur perception d'avoir moins de possibilités de faire par eux-mêmes leurs tâches. Parfois, elles disent que c'est relié à la diminution de leur autonomie.

« Ça été les diarrhées qui a été difficile. Pis de demander toujours quelqu'un pour venir vider, ...on n'est pas autonome. » C'est quoi que vous trouvez difficile là-dedans, ne pas être autonome? « Il faut toujours demander quelqu'un pour nous aider. Des fois on dit on vient, mais ce n'est pas tout de suite. C'est pourquoi j'ai la petite chose [chaise d'aisance] qui se ferme parce que je ne suis pas capable avec l'autre, c'est trop pesant de le remettre. J'ai demandé la petite bassine parce que je peux la fermer ». (Mme Beaudoin, 194-207)

Certaines personnes âgées expliquent clairement leurs malaises de se retrouver dans des situations gênantes et en même temps réaliser qu'elles n'ont pas le choix d'accepter du soutien du personnel soignant.

« Je trouve ça difficile mais pas au-delà. Ce que je trouve difficile là, que je n'aime pas, c'est quand je me lâche là, je fais au lit. Je n'aime pas ça. Pour les... » (...) « Bien, je me trouve un peu vieille pour faire au lit. C'est ça qu'il y a, c'est plutôt ça. (...) des fois je faisais dans mon lit, même une fois ils

m'ont descendue pour faire des tests et je l'ai fait assise dans ma chaise roulante » Cela vous fait venir le cœur gros. « *Ben oui, ça oui pis non.* » (Mme Lamarche, 603-619).

Le fait qu'elles réalisent la perte de leur force et de voir des changements dans leurs capacités a un lien avec leur peur de déranger. Elles deviennent très émues lorsqu'elles s'expriment à ce sujet. Elles réalisent la différence au niveau de leurs habilités à se mobiliser avant et pendant l'isolement.

« *Le monsieur à côté est pris dans son lit.* » Puis cela vous fait mal? « *Ah! (ému)* ». À quoi vous pensez dans ce temps là? « *Je ne veux pas venir pire que cela? Pire que je suis. C'est pas grand-chose (...)* » (M. Chabot, 515-524)

« *Je m'assis au bord. Quand je suis sortie, puis j'ai tout repris. J'ai tout perdu ce que j'avais repris.* » Que voulez vous dire? Des forces? « *Bien oui, quand j'étais rendue là ils m'ont sorti, j'étais rendue chez nous. (...). toute une histoire, pis en rentrant ici j'en ai perdu encore. J'avais commencé à aller en physio, je vais encore en perdre* ». (Mme Lamarche, 77-88)

Pour certaines personnes âgées interviewées elles comprennent que leurs familles ont leurs obligations et elles ne veulent surtout pas les déranger.

« *C'était un samedi, moi je ne veux pas avoir de visites, rien, moi je ne veux pas avoir de visites, mon fils il demeure à Magog tout ça, puis il a sa petite, il est venu une fois, c'est tout* ». (Mme Tremblay, 48-50)

Elles acceptent cette diminution de visite ne voulant pas être exigeantes avec les membres de leur entourage. Pour arriver à garder un contact avec leur famille ou amis, elles vont privilégier les conversations téléphoniques.

Quand on vous dit, c'est quoi vos émotions que vous vivez quand vous êtes en isolement, pour vous? « *C'est sûr, la seule chose, quelqu'un me dirait, quelqu'un me dit je vais aller te voir après-midi, j'vais être porté à dire non non non, parce que je ne veux pas les obliger (...)* ». (Mme Tremblay, 173-177)

Un malaise peut perdurer même quand la visite est présente, elles ne veulent surtout pas les fatiguer davantage ou elles refusent de les inquiéter en parlant de leurs émotions.

Qu'est-ce que cela vous fait quand votre famille est là? « *Je sens que je dérange aussi. Il est fatigué, mais il vient. Je sais qu'il ne me veut pas comme ça à la maison* ». (Mme Beaudoin, 307-310)

Êtes-vous capable de le dire quand vous avez de la visite que vous trouvez cela difficile? Êtes-vous capable de parler de vos émotions? « *Non, ils n'ont pas d'affaire à savoir cela.* » Vous gardez tout cela pour vous. Vous ne voulez pas les inquiéter? « *Bien oui. Quand je serai mieux, je serai mieux* ». (Mme Lamarche, 225-232).

Les personnes âgées ont peur de déranger et parfois elles s'empêchent de l'exprimer ne voulant pas être exigeantes pour leurs proches. Elles dissimulent alors la signification de l'expérience en acceptant d'être davantage seules face à leurs inquiétudes car elles priorisent le bien-être de leur famille. Elles veulent également s'assurer d'avoir une bonne relation avec le personnel, alors le processus est le même, elles évitent d'exprimer leurs inconforts et leurs craintes.

Être inquiet pour sa santé

Quelques personnes âgées ont voulu parler des inquiétudes qu'elles ressentent pour leur santé. Ces dernières exprimaient la peur d'avoir une colostomie et même de mourir. Ces peurs étaient présentes après la lecture de dépliants à leur disposition, par l'expérience difficile de la situation actuelle ou par les ouï-dire.

« *J'avais peur de mourir parce qu'il y avait des dames qui étaient malades et qui sont mortes.* » Vous avez entendu ça qu'il y avait des dames qui sont mortes du *Clostridium difficile*. Alors quand ils vous ont annoncé ça, votre réaction a été? « *Je n'étais pas sûr de moi* ». (Mme Desrosiers, 35-38).

« (...) *y vont te donner un petit pamphlet, y parlait des infections des intestins. Et tout ce que je lisais, y avait deux catégories là, (...) Un moment donné, je lisais que tu peux avoir un sac. C'est la seule crainte, la seule affaire. Je ne sais pas ce que ça me ferait. Mais ça me maganerait en tabarouète.* » (...) « *Ça m'assommerait, ça serait tellement, je serais tellement déçue, d'être obligé d'avoir un sac. C'est juste ça. Tu as un sac puis tu vas à l'extérieur,... tes affaires. Je n'aimerais pas ça* ». (Mme Tremblay, 191-219)

Par contre, d'autres participantes exprimaient l'espoir plutôt que de l'inquiétude en lien avec leur santé. Elles souhaitaient guérir rapidement pour retourner chez elles ou en convalescence et elles montraient simplement la croyance ou le désir que la guérison arrivera sous peu, selon parfois leur expérience antérieure d'avoir eu une infection au *C. difficile*.

« Je suis satisfaite, ça fait quelques jours que je suis malade. J'ai été malade, je suis ressortie, je reviens et une récurrence, mais je sais que cela ne sera pas très long que je vais être sortie ». (Mme Tremblay, 384-388)

C'est quoi vos plus grandes inquiétudes par rapport au *Clostridium difficile*? Avez-vous des inquiétudes par rapport à ça? *« Non, je me dis, cela a guéri une fois, cela va guérir deux fois ». (Mme Lamarche, 26-29)*

D'autres participantes parlaient plus en termes d'impatience que la maladie disparaisse.

« J'espère que cette maladie débarque de sur moi. » (...) « Quelle s'en aille de sur moi ». (Mme Desrosiers, 279-283).

Les personnes âgées identifient le retour à la maison avec un mieux être. Elles disent que lorsqu'elles seront à la maison elles seront mieux.

Si je vous disais, monsieur le sentiment le plus fort ou la préoccupation la plus grande que vous avez en isolement? *« De sortir d'ici. Retourner chez moi. Parce que j'ai un chez nous. »* Qu'est-ce qui fait que vous avez hâte de sortir comme ça? *« Parce qu'en sortant je vais être mieux ». (M. Chabot, 49-60).*

Ainsi donc, les personnes âgées qui ont participé aux entrevues indiquent paradoxalement qu'il peut exister à la fois des peurs, des inquiétudes et également de l'espoir au moment de leur expérience en isolement en ce qui concerne leur santé ou leur guérison.

Être inquiet pour sa famille

Les personnes âgées qui se retrouvent en isolement ont à vivre un changement au niveau de leur relation usuelle avec leurs familles. Elles demeurent inquiètes et pensent régulièrement à eux durant la journée. Le contact étant moins étroit avec les membres de la famille à cause de l'isolement, les personnes âgées vivent de l'inquiétude à différents niveaux. Elles craignent, par exemple, le décès d'un membre de la famille ou que leur conjoint perde courage.

En isolement, c'est quoi les pensées que vous avez le plus? *«À mes enfants, j'ai peur pour Huguette, j'ai peur que le bon Dieu vienne la chercher. Puis mes petites-filles, ce n'est pas comme mes enfants... »*. (Mme Desrosiers, 175-178).

Vous avez un contact comme ça avec vos enfants et votre mari. Comment vous trouvez ça? *« Il vient, il est fatigué, il a 77 ans. Il s'occupe de la maison, il s'occupe de tout. »* Êtes vous préoccupée de le voir comme ça? *« Bien non, il se débrouille bien maintenant. Avant il n'était pas capable, mais maintenant il s'organise. En autant qu'il ne perd pas courage. (...) »*. (Mme Beaudoin, 288-305).

Les personnes interviewées désirent sans contredit avoir de la visite, mais le fait de se retrouver en isolement change la perspective de vouloir de la visite à tout prix. Elles ne veulent pas transmettre le *C. difficile* à leur famille. Elles ne voudraient pas se sentir responsable de cette transmission. Elles trouvent alors des alternatives à ces visites comme privilégier les relations par téléphone

« Je me dis, même s'ils sont ici, dans 15 jours, ils diront qu'il y a un microbe, whatever. Je me sens bien comme ça, puis je ne m'ennuie pas, j'appelle qui je veux. » C'est ça que vous vouliez dire tantôt, je me sentirais mal si je savais qu'ils avaient le microbe? *« C'est certain, puis c'est pour ça que je suis bien comme ça. J'ai une cousine qui est venue hier, avant-hier excusez moi, j'étais tout seule quand je l'ai vue arriver, mais elle est ergothérapeute, elle a travaillé à l'hôpital et elle c'est assise ici une heure et demie de temps. Cela m'a fait bien plaisir, elle est venue par elle-même. Elle savait ce qu'elle avait à faire »*. (Mme Tremblay, 316-333).

Seriez-vous capable d'exprimer vos besoins à votre famille? « *De voir quelqu'un? Je sais pas à qui je le demanderais, à mon fils c'est sûr reste chez vous, je ne veux pas que tu donnes rien à la petite. Il est tellement fin avec moi, pis ma belle-fille aussi* ». (Mme Tremblay, 345-350).

Toutefois, certaines d'entre elles ont des attentes et expriment clairement à leur famille leurs besoins d'avoir des visiteurs malgré la connaissance des risques de transmission de l'infection.

« *Mon garçon il vient tout le temps. J'avais peur pour la maladie, pour lui.* » Vous aviez peur qu'il attrape le Clostridium Difficile? « *Bien oui.* » Vous aviez le goût qu'il vienne pareil? « *Bien oui. J'avais des attentes.* » (M. Chabot, 316-320).

Les personnes âgées rencontrées reconnaissent les risques de transmettre la bactérie *C. difficile* aux membres de leurs familles. Cette évidence est vécue différemment selon les attentes de chacune d'entre elles. Elles sont inquiètes pour leur famille et ces inquiétudes sont priorisées avant leurs propres besoins.

Être inquiet pour son avenir

Durant cette période, où elles se retrouvent en isolement de contact, elles sont préoccupées quant à leur avenir. Elles se questionnent sur la possibilité de retourner chez elles.

« *J'ai peur que la femme ne me veule pas, celle chez qui je vais m'en aller. Je sais que ma petite fille elle travaille pour moi.* » (...) « *C'est ça, toujours penser à ce que la dame a dit. Je n'ai pas de réponse.* ». Par rapport à vous reprendre après? « *J'ai jamais resté là, c'est une belle place. (...) J'vais aller le voir à St-Eustache, proche de mes enfants. Je m'en vais de Montréal* ». (Mme Desrosiers, 64-78).

Elles se demandent si elles pourront avoir les mêmes occupations qu'elles avaient avant l'isolement, comme la possibilité de conduire à nouveau leur automobile.

« *Comme là je vais sortir, puis une punition en sortant pu de voiture.* » Vous sentez ça comme une punition? « *Bien oui. C'était mon petit hobby.* » Vous vous dites ça pour votre permis de conduire, c'est quelqu'un qui vous a dit ça ou bien c'est vous qui pensé ça? « *À mon âge, en sortant de l'hôpital, ils vont demander un examen.* ». (M. Chabot, 462-479).

Quand il y a présence d'une deuxième infection symptomatique au *C. difficile*, elles sont inquiètes de savoir si elles attraperont une autre infection ou maladie, l'avenir est alors pour elles incertain.

C'est quoi cela vous fait vivre d'avoir le *Clostridium difficile*? En dedans quand vous pensez à cela? « *Bien des fois je me fâche, je me dis, pourquoi moi deux fois. J'espère que je n'attraperai pas d'autres choses.* ». (Mme Lamarche, 20-24).

Des personnes âgées interviewées spécifient qu'elles regrettent ou vivent de la déception de ne pouvoir maintenir ce qu'elles avaient acquis avant leur isolement. Elles voient la différence entre ce qu'elles pouvaient faire avant l'isolement et durant ce dernier. Ces inquiétudes face à leur avenir sont clairement exprimées.

« *La première fois ils m'avaient montré comment monter les marches. J'ai tout perdu ça* » (...) « *C'est désappointant.* » (Mme Lamarche, 689-699). C'est désappointant, c'est plus cela le terme. C'est d'être autonome et de ne plus être capable de monter les escaliers. « *Oui, c'est ça* ». (Mme Lamarche, 689-699). « (...) *toute une histoire, puis en rentrant ici j'en ai perdu encore. J'avais commencé à aller en physio, je vais encore en perdre.* » (Mme Lamarche, 86-88).

Elles révèlent souvent durant les entretiens qu'elles ont bien hâte de retourner chez elles afin de retrouver leur chez soi mais aussi leurs habitudes de vie et, de ce fait, même leur autonomie. Ces habitudes d'avant cette expérience de vivre en isolement de contact sont simples, mais importantes, comme par exemples : jouer aux quilles, conduire leur automobile et cuisiner leurs repas.

S'ils vous disent qu'ils vont enlever l'isolement, comment allez-vous réagir? « *J'vais appeler ma petite fille. M'a lui dire si la femme,...j'vais m'en aller là* ». (Mme Desrosiers, 218-220). Mais qu'est-ce que cela signifie pour vous, qu'est-ce que cela vous fait d'être en isolement comme ça, ici là? « *C'est,*

(...) j'trouve ça ennuyant, parce que moi chez nous, mon vrai chez nous, je faisais tout seule, mon ménage, ma vaisselle, j'époussetais ». (Mme Desrosiers, 4-9).

C'est quoi votre plus grande inquiétude pour l'instant? « *De sortir d'icitte.* » Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous inquiète? « *Non, y a pas rien qui m'inquiète. Pas financièrement, j'ai ma maison en sortant.* » (M. Chabot, 212-220). À quoi vous pensez durant une journée. Après que vous ayez fait votre lecture. « *J'espère que mon garçon va venir. J'espère de sortir d'icitte, m'en aller chez nous* ». (M. Chabot, 164-167).

Donc, pour les personnes âgées, le *C. difficile* et l'isolement qui en découle leur font vivre plusieurs inquiétudes. Elles ont beaucoup de temps pour y réfléchir durant cette période. Elles peuvent exprimer leurs inquiétudes si elles sentent que cela ne changera pas leur relation avec leur famille ou le personnel.

Le prochain thème, et le dernier de cette analyse, aborde la perception de la relation entre les personnes âgées interviewées et le personnel soignant.

Vivre de la déception dans la relation avec le personnel soignant

L'expérience de santé vécue en isolement amène certaines personnes âgées à s'exprimer sur leur relation avec le personnel soignant. Les attentes sont simples, vouloir vivre une relation humaine et respectueuse avec le personnel. Lors de relation insatisfaisantes avec le personnel soignant, elles peuvent se sentir délaissées ou avoir la perception d'être dans l'incertitude sur leur condition de santé. Les deux prochains sous-thèmes englobent les extraits d'entrevue qui ont fait connaître la réalité relationnelle entre les personnes âgées et le personnel soignant.

Se sentir délaissé

Pour les participantes à cette étude, exprimer les relations qu'elles ont avec les membres du personnel soignant est important. Plusieurs d'entre elles soutiennent que cette relation a un impact important sur la signification qu'elles donnent à cette expérience. Ces relations peuvent être parfois aidantes et à d'autres moments empreintes de tristesse. Elles désirent transmettre ce message au personnel soignant. Elles considèrent les liens importants autant avec les infirmières, les préposés aux bénéficiaires, les médecins, les techniciennes en diététique que les préposés à l'entretien. Un simple sourire, un moment d'authenticité, comme prendre le temps de leur parler, sont des attentions qui ont une grande valeur pour elles.

Des fois on n'imagine pas toute l'importance de ces petits gestes. « *Il y en a une qui m'appelle au téléphone pour les menus, c'est Caroline. Une fois Caroline vient m'expliquer quelle serait ma diète une fois chez nous.(...) J'ai écrit mon petit mot, j'avais marqué Nathalie [entretien], et oui il en a une qui passe, la grande qui s'occupe des diètes par téléphone, elle n'entre pas parce que c'est en isolement, elle passe ici. Je jase avec elle, (...) je lui ai parlé de Caroline, j'aimerais ça savoir le nom de celle qui me téléphone tout le temps, elle dit c'est moi(...). C'est des affaires de même, moi j'aime ça. Un sourire à une personne malade, juste envoyer la main...pas des courbettes.* » (Mme Tremblay, 472-489)

« *Le manque de communication.* » Que voulez-vous dire par manque de communication. « *Les soins sont bons. Certains soins ça va bien. Et d'autres ça va pas si bien.* » Quand vous dites que cela ne va pas bien, c'est à propos de la communication? « *Communication et traitements. Il y a des gens qui sont bien aimables et gentils et qui vont vous traiter comme un être humain.* » (M. Chabot, 14-25)

Est-ce qu'il y a des interventions qui auraient pu vous aider? Est-ce qu'il y a quelque chose qui aurait pu être fait? Et c'est quoi? « *Avoir quelqu'un avec qui parler, très important.* » (M. Chabot, 415-418) « *D'avoir quelqu'un, seulement un petit mot de temps en temps, un petit mot pour ôter la maladie.* » Ôter la maladie, aller plus loin que donner que des médicaments comme vous disiez tantôt. « *D'être sociable.* » (M. Chabot, 575-586)

Les personnes âgées expliquent qu'une approche respectueuse est une priorité pour elles. Lorsqu'elles sont en isolement, elles réalisent le temps que cela exige pour entrer dans la chambre et que parfois la situation devient plus complexe à cause de la barrière créée par l'habillement. Elles tiennent tout de même à transmettre le message qu'elles peuvent être blessées par la façon dont les personnes communiquent avec elles.

« Même là si j'avais dit apporte deux débarbouillettes mouillées puis une serviette sèche, ils savent que moi j'ai ça [chaise d'aisance], puis la madame à la toilette, puis moi j'ai ça jour et nuit. » C'est quoi qui vous a fait le plus de peine dans tout ça? « C'est la façon qu'on m'a parlé. Je ne sais pas, j'ai rien pour m'essuyer, j'ai rien. « Vous auriez pu le dire. » » (Mme Tremblay, 294-301)

« Je veux saluer les gardes, je trouve que ça travaille trop. C'est incroyable de voir ça. Mais il y en a qui envoie des petits « shots » par en arrière. » C'est des choses qui vous ont blessé, des paroles que vous avez entendu? « Faudrait qu'ils fassent attention. » (M. Chabot, 550-558) (...) « Parce que, franchement, les gardes m'ont bien traité, mais il y en a d'autres en arrière là, c'est des langues sales » C'est ça qui vous blesse le plus. C'est ça? Ils ne sont pas tous comme ça, mais quand ça arrive, ça vous fait mal. « Quand on les entend. » C'est quoi que cela vous fait? Vous faisiez un signe sur votre poitrine tantôt, que cela vous serre le cœur? C'est ça? « Oui, oui, j'ai jamais été traité.... » (M. Chabot, 115-130)

Les mesures de contrôle rendent le personnel soignant plus impatient selon certaines personnes âgées.

Dites-moi, le fait d'être en isolement, qu'est-ce que cela a changé à vos relations avec les infirmières et le médecin? « Tout est pas pareil. Il faut qu'ils arrêtent, puis il y en a qui n'ont pas de patience. Je ne les blâme pas mais. » Ce manque de patience vous le reliez plus à l'isolement? « Oui. » (Mme Desrosiers, 191-199)

Elles ne veulent surtout pas que le personnel soignant croit qu'elles font par exprès pour demander.

« Ça leur prend beaucoup de patience. Je ne le sais pas. Qu'elles portent attention, on ne fait pas exprès. » (Mme Beaudoin, 574-575)

En raison des selles qui sont plus abondantes, parfois les personnes âgées se retrouvent dans des situations gênantes. Quelques-unes d'entre elles voulaient exprimer qu'elles ne se sont pas senties gênées pendant ces périodes. Elles expliquent ce sentiment de confiance par la façon dont le personnel réussissait à les mettre à l'aise.

Est-ce qu'il y a des interventions qui ont nui? « *Que voulez vous dire des interventions?* » Le contact avec le personnel, le contact...« *Non le personnel c'est 100%. C'est comme ils disent ici, on est tous pareil, (...) Ici on est tous sur le même pied d'égalité, que l'on fasse au lit, que l'on fasse dans la bassine, il faut se sentir bien.* » (Mme Lamarche, 497-505)

Par moment, il n'est pas nécessaire d'utiliser de grands gestes ou d'avoir des conversations très longues pour que les personnes âgées rencontrées perçoivent que les contacts sont humains et respectueux. Parfois il ne s'agit que d'un bonjour de la main pour que la personne se sente reconnue ou de pouvoir garder un contact visuel avec la vie de l'unité de soins.

« (...) *A part de ça je suis très, très bien, il y en a qui me reconnaisse, depuis un mois que j'ai été en bas, ils me font des bye bye.* » (Mme Tremblay, 302-305) (...) « *Moi je suis bien, on ne se sent pas renfermé, on est très bien. (...) Si cela serait vraiment les portes pleines, peut-être que je me sentirais plus renfermé, mais là non. Juste le fait de voir le monde passer.* » (Mme Tremblay, 271-276)

Les participantes à l'étude évoquent l'importance des mots utilisés à leur égard. Elles regrettent d'entendre parler d'eux comme si elles n'existaient pas. Les personnes âgées à ce moment utilisent clairement le mot rejet ou déchet pour expliquer comment elles vivent ces moments. Elles expriment ces émotions car, pour elles, l'approche et les paroles utilisées durant les contacts entre le personnel soignant et les patients peuvent faire en sorte qu'elles se sentent à l'aise ou pas. Lorsqu'elles verbalisent sur le sujet, elles deviennent émues.

« *Vous êtes rejetés. Parce qu'il y en a..., les mots en arrière qui sont poussés ne sont pas drôles.* » C'est ça que vous me disiez tantôt, quand on ne les

entend pas cela fait pas mal, c'est quand on les entend que cela fait mal. « *Quand vous les entendez (ému) (...) Il faut oublier tout cela, il faut sortir.* » (M. Chabot, 337-349) (...) « *Je ne suis pas à mon aise. Il y en a qui sont tellement gentils, d'autres ils sont des brutes. Ce n'est pas les métiers.* » (M. Chabot, 38-47)

Depuis que vous êtes en isolement, comment vous voyez le lien avec les professionnels? « *Je pense qu'on me trouve fatigante.* » Vous pensez qu'on vous trouve fatigante? « *Parce que des fois je sonne et ça ne parle même pas.* » Vous avez cette impression là que les gens vous trouvent fatigante? « *C'est ça. (pleure)* » (...) « *Je me demande qu'est-ce qui se passe? Parce que je sonne puis on ne me répond pas...* » (Mme Beaudoin, 245-269)

Toutefois, les relations avec le personnel soignant peuvent être également très positives aux dires d'autres personnes âgées. Elles apprécient le personnel soignant qui les a accompagnées durant cette expérience de vie. Pour elles, il est important de les remercier puisqu'elles affirment que ces relations les ont aidées durant l'isolement. Elles apprécient les sourires et la gentillesse du personnel soignant. Elles considèrent le soutien et le temps que certaines personnes prennent pour les mettre à l'aise ou pour leur donner des soins même dans des situations plus intimes.

« (...) puis là je les remerciais tous, je dis que je n'ai pas la mémoire de tous les noms, j'en oublie sûrement. Puis je les remerciais, puis le lendemain je savais que je partais, j'ai donné la feuille, j'ai signé, ils ont apportés ça au bout là-bas. Il faut que je dise merci. » Qu'est ce qui vous ont apporté tout ce monde là? « *Ben ça aide, comme là elle m'a reconnu et elle m'envoie la main. Tu sais quand tu feel pas, c'est le fun un petit sourire de même. Moi j'aime tellement le monde, ça m'a aidée beaucoup.* » (Mme Tremblay, 460-470)

« (...) je ne peux pas faire ce que je veux. Ils sont bien gentils par exemple. Tout le monde est gentil. » (Mme Desrosiers, 12-14)

Ainsi, les personnes âgées interviewées vivent l'isolement avec des sentiments diversifiés. Elles peuvent se sentir délaissées selon le type de relation qui existe entre elles et le personnel soignant. Elles nous expliquent aussi les relations qui font en sorte qu'elles vivent l'isolement avec la perception d'être à l'aise. Par contre, le choix de

l'approche ou des mots font également toute la différence. Le prochain sous-thème est représentatif des relations parfois insatisfaisantes avec le personnel soignant.

Être dans l'incertitude sur sa santé

Les personnes âgées en isolement disent qu'elles manquent d'information concernant leur état de santé et sur ce que leur avenir leur réserve. Ces lacunes existent parce qu'elles n'ont pas les renseignements sur leur état de santé et qu'elles ne peuvent avoir facilement accès au personnel soignant qui, parfois, leur parle à partir du seuil de la porte.

Qu'est ce que l'isolement vous apporte? « *Ça m'apporte rien.* » Ça ne vous apporte rien? Ils vous ont expliqué pourquoi vous étiez ici? « *Non, non, non, ils ont rien expliqué.* » (Mme Desrosiers, 139-145)

« *Il y a ce bras là qui me fatigue un peu.* » C'est quoi, vous avez des inquiétudes, des peurs? « *Qu'est-ce qu'ils vont faire avec ça?* » Les médecins quand ils viennent, est-ce que vous leur parlé? « *Ben oui, il l'a regardé ce matin.* » Et ils ne vous disent rien, de ce qu'il est possible de faire. « *Non.* » (M. Chabot, 609-621)

« *On m'a donné treize lavements.* » En prévision de la chirurgie? « *Ah je ne le sais pas. Je ne sais pas c'est pourquoi, on n'est pas revenu me voir. On me parle de la porte, (...) je lui ai demandé hier si on cessait les antibiotiques, elle m'a parlé de la porte, elle n'est pas venue me voir.* » (Mme Beaudoin, 93-99)

Il existe, selon les personnes âgées rencontrées, plusieurs omissions et manques en ce qui a trait aux informations qu'elles reçoivent. Ces lacunes sont présentes, entre autres, par les contraintes physiques amenées par les précautions additionnelles pour éviter la transmission du *C. difficile*. Les personnes âgées ont la perception de manquer de précision quant à leur condition physique et cela a un effet sur leur vécu en isolement.

Comme vu précédemment, cela accroît leurs inquiétudes, autant au niveau de leur condition de santé actuelle que de leur avenir.

Au-delà des informations, les personnes âgées rencontrées disent ne pas comprendre la situation. Ces incompréhensions concernent leur état de santé, la souffrance et le fait d'avoir, pour une deuxième fois, une infection au *C. difficile*. Souvent, leurs questions sont sans réponse.

« Mais je me dis, pourquoi? Pourquoi? Parce que c'est souffrant. » (Mme Beaudoin, 17-19)

« Je sais que je tachais par terre, je faisais (...) Cela n'aidait pas. » À quoi vous pensiez à ce moment là? *« Ben je n'avais pas le choix. Il fallait qu'ils reviennent ramasser. Je n'avais pas le choix. Je ne savais pas quand cela arrêterait. Je ne savais pas qui avait commandé cela. (...). C'est compliqué. »* (Mme Beaudoin, 346-355)

Les résultats de cette étude permettent de faire la lumière sur la signification donnée par les personnes âgées à cette expérience de vivre l'isolement de contact lorsqu'elles ont une infection au *C. difficile*. Cette signification est propre aux personnes âgées qui ont accepté de participer à l'étude. Leurs vécus sont influencés par ce qu'elles sont, c'est-à-dire selon leurs relations avec leur univers au passé et au présent. Elles construisent leur devenir en exprimant à leur façon cette expérience unique. Ces personnes âgées ont bien voulu à leur manière nous faire comprendre leur perception de cette réalité. Il est primordial de prendre en compte ces résultats et de présenter l'essence qui émerge de ceux-ci.

L'essence du phénomène à l'étude

L'essence de cette expérience de vivre l'isolement de contact par des personnes âgées de 75 ans et plus lors de l'acquisition du *C. difficile* est complexe. Elle a pu être

dégagée à la suite de multiples lectures par l'étudiante-chercheuse avec le soutien de son directeur de mémoire. La signification de l'essence est la dernière étape de l'analyse proposée par Giorgi (1997). Il est possible de déterminer l'essence de cette expérience en réalisant une synthèse des unités de significations identifiées dans le processus d'analyse. Or, cette expérience est d'abord et avant tout triste, ennuyante, décevante, peu stimulante et favorise une baisse des activités physiques, même si, paradoxalement, pour certaines personnes elle fut plutôt positive et reposante. Ces constats amènent l'identification du concept de vulnérabilité. Cette vulnérabilité est plus évidente pour ces personnes âgées parce qu'elles ont des besoins physiques importants reliés au *C. difficile*. Les personnes âgées sont déjà vulnérables lors d'une hospitalisation, alors en isolement elles le sont davantage. Elles sont plus vulnérables parce que la communication est plus difficile, les relations ne sont pas à la hauteur de leurs attentes, les activités physiques ne sont pas celles d'avant l'isolement et que plusieurs informations et explications ne leur sont pas données par le personnel.

Les personnes âgées, vulnérables lors de cette expérience, expriment dans leurs mots le besoin de préserver leur dignité. Pour elles, ce besoin est primordial et complexe à la fois, malgré leur vulnérabilité. Elles veulent que leur dignité soit préservée au moment de leurs communications et relations avec le personnel soignant. Pour ces personnes âgées, il importe de recevoir des soins individualisés, ajustés à ce qu'elles sont et qui tiennent compte de leurs inquiétudes. Une approche empreinte de dignité favorise l'expression de leur espoir de demeurer intègre face à elle-même, de guérir ou d'être mieux. Cette dignité est possible si elles ont une sensation de contrôle et qu'elles perçoivent que les soins sont donnés avec respect.

Il ressort de l'analyse poussée des thèmes et sous-thèmes que l'essence de l'expérience de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *C. difficile* est de « *vivre à la fois en conjonction avec le besoin d'être isolé pour protéger son univers et en séparation avec le besoin de recevoir des soins qui respectent leur dignité, et ce, malgré la vulnérabilité induite par leur état de santé* ».

Les personnes âgées interviewées ont dû faire face à des limites importantes occasionnées par l'infection au *C. difficile* et l'isolement de contact. Durant une hospitalisation sans isolement les personnes âgées sont fragiles et vulnérables, alors en isolement, en plus des contraintes ci-haut expliquées, elles ne pouvaient exprimer librement leurs besoins et leurs inquiétudes. Elles se retrouvent alors davantage isolées et vulnérables aux complications iatrogéniques.

Le prochain chapitre et le dernier de cette étude, favorisera la discussion et, de ce fait même, la réflexion sur cette expérience. Cette discussion est possible grâce aux personnes âgées qui ont été invitées à exprimer librement leur vécu et à la comparaison de ces résultats d'analyse à des résultats probants provenant d'écrits scientifiques. Des recommandations suivront cette discussion afin de permettre d'autres études ou de favoriser de meilleures pratiques auprès de cette clientèle âgée.

Chapitre V
La discussion

Ce dernier chapitre est réparti en deux sections. En premier lieu, les résultats de cette étude seront comparés à ceux d'écrits scientifiques qui portent sur le phénomène à l'étude ou à ceux d'études similaires. Cette comparaison permettra une discussion et de ce fait même, favorisera une meilleure compréhension de la problématique. Par la suite, une discussion portera sur l'essence de cette étude. En ce qui concerne la deuxième partie, des recommandations seront présentées afin de mettre en lumière des possibilités en lien avec les meilleures pratiques pour les sciences infirmières, la gestion en soins infirmiers et de futures recherches.

L'étudiante-chercheuse, ayant été imprégnée par la Théorie de l'humain en devenir tout le long de son étude, utilisera celle-ci jusqu'à la discussion finale en utilisant le langage de cette discipline et en laissant transparaître dans ces propos cette philosophie de soins spécifique à la théorie de Parse (2003). Le but de cette étude était de décrire et comprendre l'expérience de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *C. difficile*. L'essence du phénomène qui a émergé des résultats aide à répondre à ce but soit : « *vivre à la fois en conjonction avec le besoin d'être isolé pour protéger son univers et en séparation avec le besoin de recevoir des soins qui respectent leur dignité, et ce, malgré la vulnérabilité induite par leur état de santé* ».

Cette réalité est congruente avec la théorie de Parse (2003). Il est noté dans cette théorie que le patient doit choisir lui-même la signification de son expérience et doit décider selon ses valeurs de ce qu'est pour lui une qualité de vie. Les personnes âgées ont voulu exprimer comment elles priorisent leurs valeurs et, de ce fait même, nous font comprendre l'importance de cette dignité dans les grands moments de vulnérabilité. Parse (2003) explique que l'humain est en constante relation rythmique avec son

univers. Pour les personnes âgées rencontrées, les relations attendues lors d'une hospitalisation sont perturbées par leur condition physique, leur vulnérabilité, l'isolement, le manque de communication, la diminution des relations humaines, le manque d'intérêt et de stimulation. Elles ont voulu montrer tout de même comment elles pouvaient construire des possibles avec leur avenir en s'adaptant selon leurs ressources personnelles et leurs croyances lors de l'isolement. Elles réussissaient à trouver de l'espoir selon ces possibles. Par exemple, pour certaines personnes âgées, la physiothérapie leur offrait une possibilité de recouvrir leur autonomie, pour d'autres, les visites des membres de leur famille leur permettaient de garder un lien privilégié et ainsi ne pas s'inquiéter pour eux. Plusieurs personnes âgées ont priorisé le bien-être de leur famille ou amis en acceptant la diminution des visites, car elles voulaient les retrouver en santé à leur sortie de l'hôpital. Alors que pour d'autres participantes, l'espoir était de retourner à la maison, de pouvoir conduire leur automobile à nouveau ou de pouvoir rejouer aux quilles. Cet espoir permettait de vivre autrement cette expérience, elle permettait de prioriser leur choix de valeurs, comme de demander la chaise d'aisance au lieu de la bassine afin de garder une certaine mobilité.

Maintenant, une discussion sera entamée en relation avec les résultats et l'essence du phénomène. Cette démarche permettra de valider certaines données et de comprendre l'exclusivité de certains résultats de cette étude.

La discussion des résultats obtenus

La spécificité de notre étude est qu'elle présentait des critères de sélection très précis. Le premier étant de choisir des personnes âgées de plus de 75 ans, ce choix ayant été expliqué préalablement, et faisant état de la vulnérabilité grandissante de cette

clientèle. Le deuxième critère était d'avoir une infection au *C. difficile*, car pour l'étudiante-chercheuse, de part son expérience clinique, il existait une différence dans la façon de vivre l'isolement si la personne âgée avait une infection au *C. difficile*. Cette différence est liée à ces effets physiques connus et aux inquiétudes chez les personnes âgées en isolement. Les personnes isolées lors d'une colonisation ou une infection à d'autres bactéries résistantes, tel le SARM, vivent des difficultés, mais pas les mêmes que celles lors d'une infection au *C. difficile*. À la connaissance de l'étudiante-chercheuse, des écrits spécifiques concernant la perception des patients en isolement et ayant le *C. difficile* n'existaient pas au début de notre étude. Il n'est donc pas étonnant de noter des résultats dans cette présente étude que nous ne retrouvons pas dans d'autres écrits scientifiques.

Cette discussion sera divisée selon les thèmes et les sous-thèmes et des comparaisons avec les écrits scientifiques se feront au fur et à mesure. Pour terminer la discussion, une réflexion en lien avec l'essence du phénomène à l'étude sera présentée.

Vivre les effets du Clostridium difficile

Ressentir les effets physiques du C. difficile

Concernant ce thème, les personnes âgées rencontrées ont bien voulu montrer les effets physiques ressentis durant cet isolement de contact suite à une infection au *C. difficile*. Aucune étude, à la connaissance de l'étudiante-chercheuse, ne concernait spécifiquement le *C. difficile*. C'est pourquoi la signification que portent les personnes âgées sur ce thème ne peut être facilement comparée avec d'autres études. Par contre, préalablement nous avons discuté des effets physiques du *C. difficile* sur les personnes dans l'élaboration de la problématique. Il était indiqué qu'il y avait présence de selles

liquides par l'atteinte des muqueuses par les toxines A et B (Sunenshine et McDonald, 2006). Or, cette étude nous explique les conséquences physiologiques de ces toxines, mais nullement comment des personnes peuvent vivre ces effets physiques. Dans la présente étude, les personnes âgées ont pu, par le biais des entrevues, parler dans leurs propres mots des conséquences physiologiques du *C. difficile*. Elles nous expliquaient combien elles avaient des pertes d'appétit, le besoin de se reposer et combien elles pouvaient souffrir physiquement. Bien sûr, la quantité de selles liquides faisait partie de leur constatation et la diminution de leurs activités physiques habituelles qui s'en suivaient. Les autres études qui désiraient connaître la perception des personnes en isolement ne concernaient pas spécifiquement le *C. difficile*. Il est normal de ne pas retrouver des thèmes aussi spécifiques sur les effets physiques puisque les autres bactéries résistantes qui obligent à mettre les personnes en isolement n'ont pas d'effets physiques comparables à ceux provoqués par le *C. difficile*. C'est pourquoi vivre l'isolement suite à une infection au *C. difficile* rend l'expérience bien spécifique et peu comparable avec les autres études qui évoquent les perceptions des personnes à la suite d'un isolement de contact.

Lors de la présentation de la problématique, l'étudiante-chercheuse a voulu expliquer comment le seul fait d'être hospitalisé, peut avoir un impact physique et psychologique chez les personnes âgées. Les résultats obtenus par cette présente étude montrent un parallèle possible entre les effets de l'hospitalisation et ceux de l'isolement relié au *C. difficile*. Les effets physiques en isolement de contact, lors d'une infection au *C. difficile*, peuvent être amplifiés par le manque de stimulation, la rareté des moments de communication autant auprès du personnel soignant que des membres de leur famille, le besoin de repos et l'espace restreint de la chambre d'isolement. Gill, Allore, Holford

et Guo (2004) expliquent la facilité avec laquelle les personnes âgées hospitalisées peuvent avoir une perte au niveau de leur autonomie. Graf (2006) expose cette problématique en établissant des relations entre les environnements restrictifs et les maladies aiguës. Il est alors possible de faire le lien avec la réalité des personnes en isolement suite à des diarrhées associées au *C. difficile*. Les personnes âgées rencontrées ont exprimé l'existence d'une diminution des activités et les craintes associées, comme perdre de leur autonomie. Quatre des cinq participantes ne pouvaient retourner directement chez elles après l'isolement.

Les selles abondantes étant une réalité pour ces patients, les risques expliqués par King (2006) en lien avec la déshydratation sont bien présents. Cette dernière exposait combien les personnes âgées lorsqu'elles sont hospitalisées sont à risque élevé de se déshydrater. Or, l'existence de ces risques est bien réelle pour les personnes âgées à l'étude et davantage présente à cause de leurs conditions physiques, leur perte d'appétit au moment de l'isolement et lors de diarrhées associées au *C. difficile*. Cette perte d'appétit combinée aux selles liquides peuvent expliquer la fatigue et le manque d'énergie à effectuer parfois des activités qu'elles aiment faire habituellement.

Les écrits de Greenstein et al. (2008) expliquent qu'une infection au *C. difficile* peut entraîner des douleurs abdominales intenses. Dans notre étude, on parle plutôt de souffrance sous forme d'inconfort car les patients se retrouvent quasiment toute la journée au lit ou au fauteuil. Mais il y a également cette souffrance physique reliée au *C. difficile*. Il est important de noter que ces personnes ne peuvent pas facilement verbaliser cette souffrance à leur famille, ne voulant pas les inquiéter et également au personnel soignant qu'elles trouvent déjà trop occupé ou difficilement accessible.

Le besoin de repos est un résultat nouveau apporté par notre étude. Les études qualitatives qui cherchaient à comprendre ce que vivaient les personnes en isolement de contact n'ont pas eu comme résultat ce besoin de repos. Les études qualitatives telles celles de Ward (1999) et de Newton et al. (2001) n'indiquent pas ce résultat. Tout de même, l'étude de Madeo (2001) expliquait qu'à certains moments les patients vivaient l'isolement comme s'ils étaient dans un hôtel et qu'ils sentaient la possibilité de se reposer. Il est important de noter que, dans notre étude, ce besoin de repos est relatif aux effets physiques importants apportés par une infection au *C. difficile* tels les selles liquides, la perte d'appétit et la douleur, et n'est donc pas vécu comme un moment privilégié, mais plutôt comme une nécessité. L'étude de ces auteurs, ci-haut mentionnés, ne portaient pas exclusivement sur le *C. difficile*, mais englobait plutôt de façon générale l'isolement de contact, cela explique pourquoi ce besoin spécifique n'a probablement pas ressorti dans ces études.

Il existe un risque réel de delirium chez les personnes âgées hospitalisées selon Kirshner (2007) et Voyer (2006). Par contre, cette présente étude ne peut mettre en lumière, par les résultats, ce risque inhérent puisque l'étudiante-chercheuse ne pouvait rencontrer les patients qui vivaient une perturbation au niveau de leurs facultés cognitives. Il est toutefois important de noter que plusieurs personnes n'ont pu être rencontrées ou sélectionnées parce qu'elles présentaient des symptômes de confusion aigüe.

Vivre divers sentiments lors de l'isolement

Les effets physiques ayant été présentés, il est important maintenant de vérifier les résultats concernant les divers sentiments vécus lors de l'isolement et comparer le tout

avec d'autres études scientifiques. Il est étonnant de voir la diversité de sentiments vécus lors de cette expérience. Plusieurs études, dont celles de Gammon (1998), Sasaki et al. (2000) et Catalano et al. (2003), montrent que les personnes qui vivent un isolement de contact ont des symptômes d'anxiété et de dépression. En ce qui concerne les personnes âgées de cette présente étude, il n'a pas été noté que ces symptômes étaient présents car le but de l'étude n'étant pas de chercher des variables précises par des questionnaires. Notre étude cherchait plutôt à comprendre et décrire l'expérience tel que vécue par les patients et donc, en utilisant leur propres mots.

Par contre, plusieurs sentiments se succédaient selon chaque personne et leurs relations avec leur univers. La transmission de ces sentiments vécus était possible par l'expression en langage. Les personnes âgées choisissaient d'être silencieuses par moment, car les émotions semblaient trop fortes.

Le sentiment de sécurité se voulait une expression positive de cette expérience. Comme indiqué par les personnes âgées, cette sécurité découlait de l'impression de se sentir entre bonne main et de ne pas avoir à attendre dans les corridors de l'urgence. Ce sentiment de sécurité ne fait pas partie des sentiments positifs ressortis par d'autres études scientifiques.

D'autres sentiments positifs sont présentés dans cette présente étude et concordent avec des résultats de certaines études qualitatives. Par exemple, la présence d'un compagnon dans la chambre est présentée comme un élément positif de cette expérience. L'étude de Ward (1999) indique également que cette présence est importante pour les patients. Parfois dans cette présente étude, il est noté que la présence d'une personne dans la chambre n'occasionne pas d'effets positifs, ce résultat n'apparaît pas comme tel dans les écrits scientifiques étudiés.

Les chercheurs Kennedy et Hamilton (1997) ont amené des résultats à connotation positive eux aussi. Ils expliquent que certains patients disaient pouvoir relaxer lors de l'isolement et d'avoir une meilleure vue sur l'unité de soins. Pour les personnes âgées interviewées le terme utilisé, comme vu précédemment, était davantage le repos mais une personne en particulier a noté que de pouvoir regarder le personnel à travers la fenêtre de la porte l'aidait à mieux se sentir. Les signes de la main et les sourires au passage lui procuraient du bien-être. Il est important de noter ici que cette personne était la seule qui pouvait se promener librement autour de son lit. Les autres personnes âgées interviewées étaient souvent confinées au lit et ne pouvaient pas voir les gens passer dans le corridor.

Des sentiments d'impuissance, de dépendance et de découragement font partie du quotidien des personnes interviewées. Des études comme celle de Gammon (1999) nous ont montré que parfois les patients en isolement vivent une perte de l'estime de soi et ont un sentiment de contrôle moins grand. Il est intéressant de faire la comparaison avec l'expérience vécue par les personnes âgées en isolement qui ont des diarrhées associées au *C. difficile*. Ces personnes ont exprimé que le fait d'avoir à attendre pour recevoir de l'aide, quand elles font des selles et qu'elles ne peuvent se lever par elles-mêmes, cela les confrontent à une dure réalité. On peut alors faire le lien avec la sensation de perte de contrôle, tout comme un participant qui nous disait qu'il devait apprendre à laisser gérer ses choses par d'autres personnes. Le sentiment de contrôle est également diminué quand les personnes âgées disent mettre la situation entre les mains de leur Dieu et lorsqu'elles disent devoir suivre le courant.

En ce qui concerne la baisse de l'estime de soi, les personnes interviewées l'ont exprimée, mais avec des mots qui leurs sont propres. Des personnes ont voulu exprimer que parfois le fait de se retrouver dans les selles les amenait à être dans une situation gênante. Pour d'autres personnes, le fait qu'il soit possible qu'elles ne puissent conduire leur voiture à nouveau à la sortie de l'hôpital les confrontait à une estime de soi moins grande. Ces personnes ne voulaient pas perdre davantage de leur autonomie. L'estime de soi a également un lien étroit avec notre étude quand nous abordons l'approche choisie pour parler aux personnes âgées. Ces dernières tenaient vraiment à faire comprendre que les mots utilisés et l'approche choisie sont déterminants dans la perception qu'elles ont d'elles mêmes dans cette situation où elles se retrouvent fragilisées.

Il est important de noter que malgré ces constats les personnes âgées sont prises entre les attentes de soins et la culpabilité ou la peur d'être exigeantes. Ces paradoxes montrent bien les changements de rythme que peuvent vivre les personnes âgées durant leur expérience et cela a pour effet de les rendre encore plus vulnérables ou d'avoir la perception d'être ambivalentes. Il est difficile pour elles de prioriser leurs besoins tout en sachant qu'elles sont moins autonomes et qu'elles doivent demander de l'aide à des personnes déjà très occupées. Cette situation amène beaucoup d'incertitude chez les personnes âgées. Elles comprennent la situation et, en même temps, elles ne veulent pas devenir moins autonomes ou plus dépendantes qu'elles le sont déjà.

L'étude de Kennedy et Hamilton (1997) a présenté que le sentiment de colère faisait partie de la réalité de leurs patients. Leur clientèle était des personnes avec une atteinte de la moelle épinière qui se trouvaient en isolement à la suite d'une infection ou colonisation au SARM. Cette clientèle vivait de la colère car l'acquisition de cette bactérie retardait leur départ dans les centres de réadaptation. Dans la présente étude, des

personnes ont vécu certains sentiments car elles ne pouvaient aller rapidement en réadaptation ou ne pouvaient retourner aussi rapidement chez-elles qu'elles le voulaient. Par contre, les termes utilisés étaient davantage de la déception que de la colère. Il existait un mélange entre la déception, la résignation et l'incompréhension. Par exemple, la résignation est une attitude adoptée par certaines personnes âgées et qui influence leur devenir en leur faisant faire des choix différents de leurs valeurs prisées. Parfois, elles se résignaient à attendre longtemps dans leurs lits et alors ne favorisaient pas le recouvrement de leur autonomie fonctionnelle.

Éprouver de l'ennui

Toujours sous le thème « Vivre les effets du *Clostridium difficile* », le sous-thème « éprouver de l'ennui » est maintenant discuté. Ce sentiment d'ennui est une réalité que certaines personnes âgées ont bien voulu expliquer. Il est important de noter que l'ennui n'est pas présent pour toutes les participantes. L'étude de Madeo (2001) indique que quelque fois les patients trouvaient que les journées passaient lentement ne pouvant parler à peu de personnes. En ce qui concerne l'étude de Ward (1999), les résultats montraient, entre autres, la présence de l'ennui dans les propos des sujets. L'étude de Ward (1999) expose la solitude comme ayant une connotation négative. Dans notre, la solitude était perçue, par les personnes âgées comme une situation négative et parfois positive, tout comme celle de Newton et al. (2001). La solitude n'est pas toujours associée à l'ennui. Certaines personnes âgées interviewées disaient aimer la solitude et ne pas s'ennuyer puisqu'elles avaient accès à des activités. Pour d'autres personnes, le fait de se retrouver seule en isolement provoquait de l'ennui car elles ne pouvaient discuter avec les membres du personnel ou avec des membres de leur famille. L'ennui

est présent et les personnes âgées vont, même durant les entrevues, jusqu'à expliquer les raisons de cet ennui et comment elles s'y prennent pour le contrer cet ennui. On réalise donc la présence de réalités différentes selon les *patterns* de la personne âgée avec son univers.

Utiliser des stratégies pour contrer l'ennui

Il existe plusieurs moyens utilisés pour contrer l'ennui ou pour faire passer le temps comme lire le journal, écouter la télévision, avoir des visiteurs et faire des prières. La présence des visiteurs dans l'étude de Ward (1999) est ressortie comme un soutien important pour les patients en isolement ainsi que la présence d'un compagnon de chambre. Dans notre étude, les personnes âgées n'étaient pas unanimes sur ce sujet. Parfois la présence d'un compagnon de chambre était perçue comme quelque chose de positif et parfois non. Comme dans l'étude de Ward (2000), la présence des visiteurs était considérée comme un point positif à l'isolement. Ces visites pouvaient empêcher d'avoir un sentiment de solitude. Pour la plupart, les visites sont demeurées les mêmes durant l'isolement et les personnes âgées étaient d'accord pour affirmer que ces présences étaient réconfortantes. Il est opportun de dire qu'elles comprenaient l'absence par moment de leur famille ou même que, parfois, ce sont elles qui désiraient qu'elle ne vienne pas, ne voulant pas leur transmettre le *C. difficile* aux membres de la famille. Parse (2003) indique que les concepts de l'habilitation-limitation sont choisis par la personne. Dans cette situation, elles se limitent dans leurs relations avec leur famille car elles priorisent la santé de leur famille.

Par contre, la prière est un résultat spécifique à notre étude et découle probablement du choix de la clientèle, soit des personnes âgées. La prière permet de

contrer l'ennui et aide à passer le temps et à donner des forces aux participantes. Ce moyen d'éviter l'ennui ou simplement de le repousser est validé par les écrits de Fromage (2001) qui dénote que ce rituel de prière permet aux personnes âgées de détourner les attentes sans but.

La communication demeure pour plusieurs le moyen de choix pour passer le temps. Elle est possible lors des visites, en discutant au téléphone et lorsque le personnel soignant prend le temps de verbaliser avec les patients. Ces déclarations sont superposables avec celles des patients à l'étude de Madeo (2001) qui expliquaient qu'il était pénible de ne pouvoir parler à personne, cette situation rendait les journées encore plus longues. En complément, l'étude de Newton et al. (2001) indiquait que les patients trouvaient difficile de faire face au manque d'attention des infirmières. Les personnes âgées de notre étude parlaient plutôt d'un manque au niveau de la qualité. Prendre le temps de les écouter ou questionner les personnes âgées sur leurs inquiétudes aurait sûrement permis aux personnes âgées de parler de leurs croyances, comme par exemple, la prière et leurs besoins de rencontrer quelqu'un de la pastorale. Pour ces dernières, la communication va au-delà de l'administration des médicaments. Elles désirent communiquer pour se désennuyer et pouvoir exprimer leurs inquiétudes ou besoins. Dans ces moments, la théorie de Parse (2003) nous fait comprendre que la communication aurait été un bon moyen pour aider les personnes âgées à trouver un sens à cette expérience de vie.

Les résultats de notre étude sont différents des autres études en regard du manque d'intérêt que les personnes âgées ont noté pour les mêmes activités, qui parfois, réussissaient à les divertir, parfois même les personnes âgées se sentaient trop fatiguées pour entretenir des conversations avec les visiteurs. Le manque de stimulation est

particulier à notre étude, probablement par l'atteinte physique et la fatigue que ressentent les participantes et le contexte d'isolement qui ne favorise pas la mobilisation ou la communication avec les patients âgés.

Vivre de l'inquiétude

Cette présente étude ayant un devis qualitatif phénoménologique, incluant une clientèle très spécifique, des personnes de plus de 75 ans, et intégrant seulement les patients atteints d'une infection au *C. difficile*, a permis de faire ressortir certains résultats que nous ne trouvons pas ailleurs. Les inquiétudes concernant la peur de déranger, par leur santé, par leur famille et finalement pour leur avenir sont importantes et ont permis de mieux comprendre le vécu de ces personnes âgées qui se retrouvaient en isolement. La peur de déranger prend une place importante dans le quotidien des personnes âgées.

Avoir peur de déranger

À la connaissance de l'étudiante-chercheuse, il n'y a pas d'étude chez les personnes en isolement qui présente les mêmes résultats concernant la crainte de déranger. Encore une fois, cette situation peut être particulière à notre étude car les personnes atteintes d'une infection au *C. difficile* ont davantage besoin de soutien par la présence de nombreuses selles, la diminution des possibilités de se mobiliser seul et la grande fatigue ressentie. Il est clairement expliqué par les personnes âgées que la peur de déranger est étroitement liée à l'obligation du personnel de s'habiller avant d'entrer dans la chambre et à l'approche relationnelle utilisée par le personnel soignant. Si le personnel soignant n'utilise pas une approche humaine et respectueuse, les personnes

âgées ne sont pas enclines à demander facilement de l'aide. Elles attendent parfois longtemps cette aide, de peur de déranger. Lorsque les personnes âgées verbalisent sur le sujet souvent elles deviendraient émues et même, elles pleurent. Elles confirment ici leurs valeurs les plus chères, ce qu'elles valorisent le plus dans les soins (Parse, 2003).

Être inquiet pour sa santé

Il est recevable d'affirmer que la peur d'avoir une colostomie est une caractéristique particulière au *C. difficile* et selon Pépin et al. (2005) cela est vraiment un risque potentiel. En 2009, les patients ont plus de connaissances concernant les risques associés à une infection au *C. difficile* et donc, plus sujets à ressentir de l'inquiétude. Ce résultat est difficilement transposable aux autres études vues préalablement. La peur de mourir est bien présente dans les résultats de notre étude. Les personnes âgées ont entendu parler de décès reliés à cette infection et cela les inquiète. Elles expriment également la peur de ne pouvoir remarcher ou d'effectuer leur routine d'avant ce séjour en isolement.

Ce qui est ressorti également, et qu'il est primordial de noter, c'est l'espoir que conservent les personnes âgées malgré cette expérience. L'espoir se traduit de différentes façons soit de guérir, de retourner à la maison ou de préserver leur autonomie. Ce constat permet de comprendre l'expérience dans un contexte positif où les personnes âgées se gardent le droit d'espérer des jours meilleurs ou du moins différents. Il est intéressant d'étudier ces résultats à la lumière des écrits de Huckstadt (2002) qui note que la mémoire des expériences d'hospitalisation passée a un effet sur la présente. Durant notre étude, les deux personnes qui avaient vécu auparavant un isolement à la suite d'une infection au *C. difficile* exprimaient davantage l'espoir de

guérir et se sentait davantage en sécurité que les autres personnes qui n'avaient pas de référentiel. Ces personnes avaient modifié leurs *patterns*, et donc, adopté de nouvelles valeurs et réussissaient à bien l'exprimer (Parse, 2003).

Être inquiet pour sa famille

Les inquiétudes concernant les familles ne sont pas, à notre connaissance, soulignées par d'autres études. Dans notre étude, les personnes craignent de transmettre cette bactérie à leur famille et également de les voir s'épuiser par les visites. Aucune étude qualitative en lien avec l'expérience d'isolement n'indique cette inquiétude que les patients peuvent ressentir envers leur famille. Dans l'étude de Madeo (2001), il est question plutôt du besoin exprimé par les familles de recevoir de l'information quand un membre de leur famille est en isolement. Les inquiétudes ne sont pas seulement en lien avec la peur de transmission, mais également en lien avec la peur qu'il arrive quelque chose à leur famille durant leur absence, que ce soit la peur d'épuisement chez un conjoint ou le décès d'un membre de la famille plus fragile. Il existe une similitude entre ces résultats et ceux de Huckstadt (2002) en lien avec les inquiétudes possibles pour la famille. Par contre, cette dernière étude explique l'expérience des personnes âgées hospitalisées et non spécifiquement à l'isolement. Ces pensées sont présentes et elles ne veulent pas en parler avec leur famille afin de ne pas les importuner. Les personnes âgées décident alors de se dissimuler et de ne pas se révéler (Parse, 2003). Ces inquiétudes spécifiques sont davantage présentes chez les personnes âgées qui n'ont pas beaucoup de visites ou ne se sentent pas bien pour effectuer des activités qui pourraient contrer l'ennui.

Être inquiet pour son avenir

Les inquiétudes concernant leur avenir peuvent se retrouver chez les personnes âgées hospitalisées, mais le manque de stimulation et la diminution importante des activités rendent leur avenir encore plus incertain. Plusieurs personnes âgées s'inquiétaient du temps requis pour retourner à la maison et se demandaient si elles pourraient reprendre leurs activités favorites. C'est pourquoi, pour elles, l'immobilisation et le manque de stimuli provoquent de grandes inquiétudes, elles peuvent comparer leur état physique pré-hospitalisation et celui durant l'isolement. L'écart qui existe entre les deux les rend inquiètes et tristes, car ces situations ne concordent pas avec leurs choix. Ces résultats corroborent ceux de Huckstadt (2002) qui voulait connaître l'expérience de l'hospitalisation chez la personne âgée.

Vivre de la déception dans la relation avec le personnel soignant

Cette présente étude permet de réaliser les besoins spécifiques des personnes âgées concernant les relations avec le personnel soignant. Il est certain que tous n'expriment pas du désappointement dans ces relations, au contraire. Par contre, il est souligné combien elles tiennent à expliquer l'importance, pour elles, de l'approche choisie par le personnel soignant lors des relations dans les soins au quotidien. L'étude de Heather et al. (2003) a indiqué que les personnes hospitalisées avaient de façon significative beaucoup plus de visites du personnel soignant que les personnes qui se retrouvaient en isolement. Les personnes âgées de notre étude le réalisent également et sous-tendent que les précautions additionnelles, que doit mettre en application le personnel soignant, ont un impact sur le nombre de visites. Elles expliquent également que cela peut parfois provoquer de l'impatience chez ces derniers. Elles tendent à ne pas trop demander ou à

regrouper leurs demandes pour ne pas déranger le personnel soignant. Cette habilitation-limitation permet de bien réaliser les choix constants que doivent faire les personnes âgées. Elles s'habilitent à peu demander, mais se limitent dans leurs relations intersubjectives (Parse, 2003).

Se sentir délaissé

Il est noté dans cette présente étude que la relation avec le personnel soignant est parfois difficile par les contraintes apportées par les précautions additionnelles et par la communication qui se fait parfois à partir du seuil de la porte. La déception vécue est en lien avec la peur de déranger et de se sentir davantage exigeant. Elle émane également des mots utilisés et du peu de temps accordé à la communication humaine. Les personnes âgées vivent une déception car ce n'est pas ce genre de relation qu'elles s'attendaient à avoir. Elles aimeraient que le personnel soignant prenne le temps de leur parler, tout comme cela est mentionné dans l'étude de Huckstadt (2002). Toutefois, cette étude ne concernait pas les patients en isolement. Alors, on peut imaginer l'impact que cela peut avoir chez les personnes âgées en isolement où les contacts sont encore moins fréquents. Cela ne veut pas dire qu'elles ne sont pas conscientes de l'exigence de travailler dans des unités où les précautions à prendre sont importantes et sont un obstacle à une libre communication avec les patients. Mais, elles veulent que le personnel soignant comprenne l'importance des relations qu'il entretient avec elles et que, pour elles, les soins vont au-delà de l'administration des médicaments. Elles vont jusqu'à exprimer qu'elles se sentent rejetées, et cette perception est en lien direct avec le type de relation ou d'approche que privilégient certains membres du personnel. Au-delà

de cette approche, on ne peut oublier le contexte d'isolement qui favorise un certain éloignement physique et donc une barrière au contact humain.

Certaines études, que l'on ne retrouve pas dans la recension des écrits, décrivaient la perception des personnes âgées lors d'une hospitalisation concernant l'attitude du personnel à leur égard. Selon Green, Forster, Young, Small et Spink (2008), il existe une satisfaction face à l'attitude du personnel soignant, spécifiquement des infirmières, envers les personnes âgées. Cette lecture permet de comprendre l'importance de l'approche attendue par cette clientèle. Toutefois, il est opportun de spécifier, que dans l'étude actuelle, les personnes âgées se retrouvaient en isolement dans un contexte de pénurie importante des ressources humaines. Cette situation peut expliquer, en partie, et non excuser les lacunes dans les relations avec le personnel soignant durant l'isolement de contact. Mais il doit être noté que les personnes âgées veulent que le personnel porte une attention particulière aux rapports interpersonnels, pour elles, il est question de dignité humaine. Cette réalité concorde avec les propos d'Erlen (2007) qui amènent comme réflexion que les personnes âgées vulnérables ont besoin que nous les découvriions comme personne unique en prenant le temps de les écouter et de capter les sentiments qu'elles essaient de nous livrer. Elle fait également un parallèle avec le besoin de préserver leur dignité.

Être dans l'incertitude sur sa santé

Notre étude appuie les résultats de celle de Madeo (2001) touchant le manque d'information lorsque les personnes se retrouvent en isolement. Son étude qualitative montre qu'il existe un manque d'information concernant les traitements. Alors que l'étude de Ward (1999) nous informe du besoin des patients d'avoir de l'information,

particulièrement celle provenant du corps médical. Il existe un parallèle avec l'étude actuelle, par moment les personnes âgées auraient voulu que le personnel soignant prenne plus de temps pour leur expliquer leur situation présente et à venir. Elles voulaient nous indiquer, que pour elles, il y a de l'incertitude face à leur condition de santé, car il existe peu de réponses à leurs questions qui émanent de leurs inquiétudes.

La discussion sur l'essence du phénomène

Il existe des écrits concernant la dignité spécifiquement pour la clientèle âgée. Ce concept a fait partie de plusieurs études, mais aucune ne concerne les personnes âgées en isolement. En entrant en relation avec ces personnes, l'étudiante-chercheuse a pu identifier par de multiples lectures et l'analyse des extraits d'entrevue que la signification de la dignité était une priorité pour ces patients. Celle-ci englobait, avec la vulnérabilité, le point central du sens de cette expérience vécue par les personnes de plus de 75 ans. Il est intéressant durant cette discussion de valider, auprès d'autres études, l'importance du soin donné avec dignité chez les personnes âgées spécifiquement. Comme l'explique Parse (2003), la qualité de vie ne peut être définie que par la personne soignée et c'est elle seule qui peut prioriser les valeurs. Or, les personnes âgées en isolement de contact de notre étude montrent clairement ce que sont pour elles des soins de qualité. Pour elles, une qualité de vie durant l'hospitalisation est de pouvoir recevoir des soins avec dignité.

Le concept de dignité résume bien comment les personnes âgées désirent être accompagnées, dans leur devenir en isolement, à la suite d'une infection au *C. difficile*. L'écrit d'Anderber et al. (2007) décrit ce concept de dignité et permet de faire de multiples liens avec l'essence de cette présente étude. Pour ces auteures, cinq

caractéristiques représentent bien ce que doivent être des soins donnés avec dignité, soit : des soins individualisés, le rétablissement du sentiment de contrôle, le respect, le soutien ou la représentation par un tiers des soins, une écoute humaine (sensible). Il est surprenant de voir tous les liens possibles avec les résultats de notre étude, cela ne fait que confirmer l'essence du phénomène à l'étude.

Des soins individualisés sont possibles si le personnel soignant connaît les préférences et les besoins des patients (Anderberg & al., 2007; Tracy & Skillings, 2007). Les personnes âgées étaient toutes des personnes autonomes avant l'hospitalisation et depuis elles ne pouvaient même pas, pour certaines, s'essuyer toutes seules après être allées à la toilette. Elles passaient leur journée couchées ou assises au lit et, quatre d'entre elles, ne pouvaient même plus marcher. Cette réalité ne répondait pas à leurs besoins de préserver leur autonomie. Cette réalité peut affecter le sentiment de dignité comme rapporté également par Webster et Bryan (2009) et Tracy & Skillings (2007). Ces auteurs ont noté que le sentiment de dépendance affecte directement le sentiment de dignité. Pour elles, être soignées selon leurs préférences ou leurs propres besoins aurait pu les aider à préserver leur dignité. Par exemple, être mobilisées quotidiennement, avoir de la physiothérapie, rencontrer quelqu'un de la pastorale ou avoir tout simplement quelqu'un avec qui parler.

La possibilité de rétablir un sentiment de contrôle pour Anderberg et al. (2007) consiste à retrouver l'équilibre après une période de turbulence et, de ce fait, accepter un nouveau niveau de capacité. Cette acceptation permet d'avoir une meilleure estime de soi et d'avoir un sentiment de contrôle. Les personnes âgées interviewées n'avaient pas tous ce sentiment de contrôle et parfois il était davantage question de résignation que d'acceptation. Il était difficile pour elles d'avoir un sentiment de contrôle puisqu'elles

avaient plusieurs questions sans réponses et plusieurs inquiétudes non dévoilées. Elles ne pouvaient plus vaquer à leurs activités habituelles et ne pouvaient pas toujours avoir ce contact privilégié avec leurs familles.

La dignité est également présente si l'approche ou les soins sont imprégnés de respect (Anderberg & al., 2007). Plusieurs personnes âgées se sentaient bien face aux soins qu'elles recevaient, elles avaient une belle relation avec le personnel soignant. Le respect était présent quand elles ressentaient de la confiance dans des périodes où elles devaient se faire laver après une incontinence fécale. Ce respect était également présent lorsque le personnel soignant prenait le temps de leur faire signe de la main et leur indiquer ainsi qu'elles étaient reconnues. Des petits gestes qui donnaient à la personne âgée le sentiment d'avoir de la valeur. Par contre, d'autres personnes se sentaient atteintes dans leur dignité lorsqu'elles se sentaient rejetées par les paroles ou l'attitude du personnel soignant. Il n'y avait pas, à ce moment, de respect envers une personne âgée vulnérable qui ne sait pas comment demander de l'aide alors qu'elle est dans une période de dépendance et qu'elle s'attend à être traitée avec respect et humanisme.

L'écoute sensible ou authentique est importante et elle est une priorité pour les personnes âgées en isolement. Cette écoute permet de mieux connaître qui sont ces personnes et comment il est alors possible de répondre à leurs préférences, leurs besoins et de pouvoir prioriser les soins selon les valeurs de ces dernières (Parse , 2003). Tracy et Skillings (2007) expliquent également l'importance de la communication dans la préservation de la dignité dans les soins auprès des personnes âgées. Les personnes âgées interviewées exprimaient ce besoin d'avoir quelqu'un à qui parler, probablement pour se sentir davantage respectées et en contrôle de la situation en exprimant ce qu'elles vivent. Une personne âgée a bien résumé ce besoin en disant qu'il était

important que le personnel prenne le temps, celui d'être présent et de communiquer. Il existe ainsi un lien avec les écrits de Webster et Bryan (2009) qui expliquent que la dignité passe également par l'écoute, une présentation amicale et l'impression d'une grande accessibilité.

Ainsi, recevoir des soins qui respectent leur dignité malgré leur vulnérabilité est bien le message global que voulaient laisser transparaître ces personnes âgées. Cette dignité représente des soins donnés avec respect et humanisme. Elle était parfois présente et d'autres fois non, mais elle devrait toujours être là afin d'équilibrer ces moments de solitude, de souffrance, d'ennui, d'inquiétudes, de dépendance et de relations plus difficiles avec le personnel soignant et leur environnement.

En somme, notre étude permet de mettre en évidence différentes dimensions du phénomène à l'étude. Sur le plan physique, les effets sont à la fois génériques en regard de l'isolement de contact et spécifiques pour ce qui est de la présence du *C. difficile*. Donc, une infection au *C. difficile* fait ressurgir le besoin de repos, la peur de transmettre cette bactérie à leur famille, la perte de motivation pour faire leurs activités favorites et l'inquiétude quant à leur santé et leur avenir. La présence de la douleur, même sous forme d'inconfort, représente une singularité de notre étude. La crainte de perdre leur autonomie est également spécifique à cette étude-ci, cette crainte demeure importante étant donné l'impact physique du *C. difficile*, la peur de déranger et la diminution des possibilités de se mobiliser.

Conséquemment, les relations interpersonnelles avec les soignants ne sont pas toujours à la hauteur des attentes des personnes âgées rencontrées. Ces relations se fragilisent par le manque de contact, par des approches qui peuvent les blesser et ainsi donc, ne favorisent pas des relations humaines comme les personnes âgées le voudraient.

La déception vécue dans la relation avec le personnel montre clairement une particularité de cette expérience pour cette clientèle vulnérable. L'approche prise par le personnel a un impact sur la signification de l'expérience vécue.

Plusieurs études ont voulu expliquer comment des personnes en isolement peuvent se divertir afin de passer le temps. Un des résultats de notre étude, est l'importance de la prière. Elle est utilisée pour plusieurs comme passe-temps ou comme moyen pour se donner des forces intérieures. Par ailleurs, les personnes âgées interviewées dans notre étude vivaient de multiples sentiments, comme par exemple : les sentiments de sécurité, de déception, d'impuissance, de dépendance, de résignation, d'incompréhension et de découragement.

L'essence du phénomène à l'étude regroupe deux concepts importants soit, la vulnérabilité et la dignité. Cette essence représente comment des personnes âgées peuvent vivre cet isolement de contact. Elle est unique car vécue par une clientèle ciblée et dans un contexte bien précis.

Les recommandations

Cette présente étude de type phénoménologique permet, grâce à la signification offerte par les personnes âgées à l'étude, de proposer de meilleures pratiques auprès de cette clientèle vulnérable qui se retrouve en isolement de contact ayant le *C. difficile*. Elles seront en lien avec la pratique infirmière, la gestion en soins infirmiers et la recherche en sciences infirmières.

Les recommandations pour la pratique infirmière

En ce qui concerne la pratique infirmière, notre étude pourra permettre de modifier ou parfaire les relations quotidiennes avec ces personnes âgées en isolement de contact lors de diarrhées associées au *C. difficile*. Ces relations devront permettre aux personnes âgées de préserver leur dignité. La présentation de ces résultats pourra refléter aux personnes soignantes l'importance de leur approche. Elles devront aller au rythme de cette clientèle dans la priorisation de certains choix, et ce, dans un univers qui est en changement constant. Ces résultats pourront également éclairer et favoriser une meilleure compréhension du vécu de ces personnes âgées pour tout le personnel soignant qui gravite autour d'elles. Ces résultats mettent en lumière plusieurs pistes pour soutenir dignement ces personnes âgées.

L'étudiante-chercheuse estime que les infirmières et les autres personnes qui donnent des soins à ces personnes âgées pourront bénéficier de ces résultats en étant davantage au courant de la signification de cette expérience pour ces patients. Comme Parse (2003), l'étudiante-chercheuse croit que chaque patient est unique et que chaque intervenant doit prendre le temps de valider auprès des patients les valeurs qu'ils priorisent. Le personnel soignant pourra, à la suite de la divulgation de ces résultats,

réaliser l'importance de questionner les personnes âgées en isolement sur leurs plus grandes inquiétudes. En prenant le temps de communiquer avec elles et de vérifier leurs inquiétudes, il sera alors possible de préserver leur dignité car le personnel pourra intervenir plus rapidement et rectifier des situations qui indisposent ces patients.

L'espoir que les personnes âgées ont doit être connu par le personnel soignant et ainsi permettre et soutenir ces personnes à atteindre les possibles qu'elles se sont fixées. Par exemple, pouvoir refaire leurs activités favorites au retour à la maison ou pouvoir tout simplement marcher dans la chambre. La connaissance de cet espoir peut permettre l'atteinte d'objectifs communs et éviter la perte d'autonomie tant redoutée par les personnes âgées.

L'étudiante-chercheuse croit qu'il est important que le personnel soignant soit au courant de l'importance de la relation entre eux et les personnes âgées en isolement de contact à la suite d'une infection au *C. difficile*. Les infirmières doivent réaliser l'impact positif d'une communication ouverte qui favorise une meilleure écoute des besoins des patients mais aussi d'une approche teintée de respect. Les personnes âgées sont très sensibles aux mots choisis et au temps pris pour leur parler. Les infirmières sachant dorénavant que, parfois, les personnes âgées peuvent se sentir rejetées par certaines attitudes pourront davantage porter attention à l'approche utilisée. Une approche humaine et respectueuse peut permettre aux personnes âgées de se sentir plus valorisées.

La collecte de données initiale devrait être priorisée en tout temps, mais selon l'étudiante-chercheuse devient un incontournable pour les personnes âgées en isolement. Cette histoire de vie avant l'hospitalisation permet d'humaniser les soins et de les adapter à la réalité de chaque patient. Nous avons noté que pour donner des soins avec dignité, nous devons prendre en compte les besoins et les préférences des patients et

également s'assurer que le patient retrouve un certain contrôle sur sa vie. Toutefois, il est alors impossible d'atteindre ces objectifs de soins si nous ne connaissons pas les patients au-delà de l'isolement.

De plus, il serait important que les personnes âgées reçoivent, avant l'isolement, de l'information concernant les raisons de l'isolement et les conséquences possibles. Elles ont besoin d'avoir ces renseignements, et ce, à différents moments lors de l'isolement. Il est aussi opportun de poursuivre l'offre des services de télévision. Les journaux devraient être livrés quotidiennement et le téléphone devrait être accessible en tout temps. On devrait questionner les personnes âgées sur les moyens utilisés à la maison pour se désennuyer.

Le personnel soignant devrait entrer dans la chambre pour parler avec le patient et non le faire du seuil de la porte, car les personnes âgées ont besoin de temps pour poser leurs questions. Si tout est fait trop rapidement, elles ne poseront pas leurs questions, et ce, de peur de déranger. Pourtant, il est très important de les informer de leur état de santé, des examens prévus et des possibles qui s'offrent à elles. De plus, on devrait favoriser la présence de la famille et éviter de restreindre les visites, mais plutôt favoriser l'enseignement aux familles pour éviter la transmission des spores.

L'étudiante-chercheuse a constaté la vulnérabilité de ces personnes âgées lors des entretiens. Il serait important de réaliser combien il est complexe de donner des soins aux personnes âgées et d'autant plus au moment d'isolement. L'étudiante-chercheuse croit que des formations continues, qui sont spécifiques aux soins à donner aux personnes âgées, devraient être offertes sur cette unité de cohorte pour le *C. difficile*. Il serait alors plus facile de donner des soins adaptés à cette clientèle et d'éviter des complications qui ne feraient que prolonger l'hospitalisation de ces personnes.

Conséquemment, l'étudiante-chercheuse croit que le personnel soignant doit prioriser le travail de collaboration en interdisciplinarité, et ce, dès l'admission d'une personne âgée en isolement. Il est essentiel de travailler étroitement avec les autres professionnels étant donné la complexité des soins à offrir à ces personnes âgées.

Les recommandations pour la gestion en soins infirmiers

Notre étude permet de mettre en évidence l'importance d'une gestion des ressources humaines qui tient en compte un ratio infirmière-patient qui permet ou facilite non seulement la diminution de la transmission de la bactérie mais aussi au personnel soignant d'accompagner les personnes âgées dans cette expérience unique. Cette étude-ci appuie l'importance des relations avec les personnes âgées en isolement de contact. L'environnement physique doit demeurer une priorité dans l'évaluation de la qualité des soins sur l'unité de soins par le gestionnaire. Ces évaluations permettraient de favoriser un milieu adapté aux besoins spécifiques des personnes âgées vulnérabilisées. Par exemple, il est primordial de vérifier quotidiennement l'état d'encombrement dans les chambres, et ce, pour assurer une mobilisation sécuritaire des personnes âgées. La présence de calendrier et d'horloge dans toutes les chambres serait également aidante pour les personnes âgées, et ce, afin de promouvoir leur orientation dans le temps. Le gestionnaire peut s'assurer également que les personnes en isolement puissent avoir accès quotidiennement aux journaux, à la télévision et à des visites de bénévoles.

Les audits cliniques, élaborés sur les unités de soins pour le contrôle des infections, devraient avoir un volet spécifique à l'expérience vécue par les personnes âgées. On pourrait, entre autres, vérifier quelles interventions existent pour maintenir l'autonomie

de la personne âgée et valoriser la stimulation cognitive. Il pourrait y être mesurée également la satisfaction des personnes en isolement face aux soins reçus pour permettre d'ajuster les recommandations de la gestionnaire de l'unité de soins lors des rencontres d'équipe.

Les recommandations pour la recherche en sciences infirmières

Notre étude, étant la première spécifique aux personnes âgées ayant des diarrhées au *C. difficile*, pourrait bénéficier d'une autre étude qualitative ou plusieurs qui pourraient corroborer ou non certains résultats de notre étude.

D'autres études pourraient aussi vérifier parallèlement l'expérience vécue en isolement en chambre privée et en chambre avec un compagnon. Dans notre étude, les personnes âgées avaient vécu les deux situations, il serait intéressant de vérifier s'il y a des différences significatives entre ces deux situations. À ce moment, il serait plus facile de faire des recommandations selon la signification donnée par les personnes âgées.

Il pourrait être opportun de faire des études qui vérifient à des temps différents la signification de l'expérience pour les personnes âgées en isolement de contact avec une infection au *C. difficile*. Des études quantitatives ont montré qu'à des étapes différentes nous pouvions voir le rehaussement de certains signes tels l'anxiété et la dépression. Si une étude pouvait montrer des différences dans le temps, des interventions spécifiques pourraient alors être développées.

Dans notre étude nous avons eu peu d'information concernant la famille. Il semblerait adéquat d'explorer la signification de cette expérience auprès des membres de la famille. Il serait alors possible de juxtaposer ces résultats à ceux de notre étude afin de pouvoir interagir non seulement avec la personne âgée, mais également avec sa famille.

L'étudiante-chercheuse pense qu'il serait bénéfique pour la pratique d'étudier, lors du congé, où en est la personne âgée dans son cheminement de santé. Est-ce que les possibles ou l'espoir qu'elle voulait atteindre font partie de sa réalité avant son congé ou quelques jours après le congé? Une telle étude pourrait démontrer l'effet à long terme de cette expérience dans la vie d'une personne âgée qui a vécu des moments de grandes vulnérabilités.

La conclusion

Le but de cette présente étude était de décrire et de comprendre l'expérience de personnes âgées de 75 ans et plus lors d'un isolement de contact en milieu hospitalier causé par une infection au *C. difficile*. L'approche de type phénoménologique de notre étude a permis d'atteindre ce but en mettant en lumière la signification de cette expérience pour la clientèle visée. L'analyse de ces résultats a montré que cette expérience amène les personnes âgées à être confrontées à des valeurs qui ne sont pas les leurs au préalable. Elles réussissent à explorer des possibles et montrent qu'elles gardent espoir en priorisant d'autres valeurs (Parse, 2003). Elles réalisent qu'elles sont vulnérables et qu'elles vivent plusieurs sentiments différents durant cette expérience. Il est plausible de dire que cette expérience leur procure des inquiétudes, de l'ennui, une atteinte ou une diminution de leur condition physique et de leur indépendance et une déception dans leurs relations humaines.

Pour les personnes âgées interviewées, cette réalité les a confrontées à des déceptions relationnelles et, de ce fait même, à la possibilité ou non de préserver leur dignité. Cette expérience permet tout de même des moments positifs comme la confiance envers le personnel soignant, le repos possible en chambre privée et les relations avec les compagnons de chambre. La dignité est préservée par moment mais

demeure fragile. Les intervenants de la santé doivent être sensibilisés sur la grande vulnérabilité de cette clientèle et utiliser ces résultats pour mieux s'outiller afin de donner des soins empreints de dignité.

Les références

- Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, A-L, & Segesten, K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nurse*, 59(6), 635-643.
- Bartlett, J.G., & Gerding, D.N. (2008). Clinical recognition and diagnosis of *Clostridium difficile* infection. *Clinical Infectious Diseases*, 46, 12-18.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices. Dans P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 99-127). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherché qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Burns, N., & Grove, S.K. (2001). *The practice of nursing research. Conduct, critique & utilization* (4^e éd.). St. Louis, Mo.: W.B. Saunders.
- Carpenito-Moyet, L.J. (1995). *Diagnostic infirmier* (5^e éd.). Paris : Masson.
- Catalano, G., Houston, S.H., Catalano, M.C., Butera, A.S., Jennings, S.M., & Hakala, S.M. (2003). Anxiety and depression in hospitalized patients in resistant organism isolation. *Southern Medical Journal*, 96(2),141-145.
- Cohen, M.Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *Journal of Nursing Scholarship*, 19(1), 31-34.
- Corriveau, H., & Roy, P-M. (2007). Les chutes. Dans R. Hébert, & M. Arcand (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 83-92). Saint-Hyacinthe : Edisem.
- Creswell, J.W. (2003). *Research design qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (2^e éd.). Thousand Oaks, Ca. : Sage Publications.
- Danjou, C. (2006). L'hydratation. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 169-178). Saint-Laurent : ERPI.

- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Erlen, J. A. (2007). The frail elderly. A matter of caring. *Orthopaedic nursing*, 26(6), 379-382.
- Fromage, B. (2001). L'ennui du sujet âgé en maison de retraite : un phénomène à plusieurs facettes. *L'information psychiatrique*, 8, 804-809.
- Ferrario, C.G. (2008). Geropharmacology: A primer for advanced practice acute care and critical care nurses, part I. *AACN Advanced critical care*, 19(1), 23-25.
- Fletcher, K. (2005). Immobility: Geriatric Self-Learning Module. *MEDSURG Nursing*, 14(1), 35-37.
- Gagné, L., Pépin, J., & Michaud, C. (2000). Les crises de dyspnée à domicile : l'expérience de couples. *L'infirmière du Québec*, 7(6), 20-29.
- Gammon, J. (1998). Analysis of the stressful effects of hospitalisation and source isolation on coping and psychological constructs. *International Journal of Nursing Practice*, 4(2), 84-96.
- Gammon, J. (1999). The psychological consequences of source isolation: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(1), 13-21.
- Gerding, D.N., Muto, C.A., & Owens, R.C. (2008). Measures to control and prevent *Clostridium difficile* infection. *Clinical Infectious Diseases*, 46, 43-49.
- Gill, T.M., Allore, H.G., Holford, T.R., & Guo, Z. (2004). Hospitalisation, restricted activity, and the development of disability among older persons. *The Journal of the American Medical Association*, 292(17), 2115-2124.
- Gillis, A.J., & Mac Donald, B. (2006). Unmasking delirium. *Canadian Nurse*, 102(9), 19-24.

- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A.P. Pirès (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Graf, C. (2006). Functional decline in hospitalized older adults. *American Journal of Nursing, 106*(1), 58-67.
- Green, J., Forster, A., Young, J., Small, N., & Spink, J. (2008). Older people's care experience in community and general hospitals: a comparative study. *Nursing Older People, 20*(6), 33-40.
- Greenstein, A.J., Byrn, J.C., Zhang, L.P., Swedish, K.A., Jahn, A.E., & Divino, C.M. (2008). Risk factors for the development of fulminant *Clostridium difficile* colitis. *Surgery, 143*(5), 623-629.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park : Sage.
- Hansen-Ketchum, P. (2004). Parse's theory in practice. An interpretive analysis. *Journal of Holistic Nursing, 22*(1), 57-72.
- Heather, L.E., Shaffer, M.M., Hugues, M.G., Smith, R.L., Chong, T.W., Raymond, D.P., Pelletier, S.J., Pruette, T.L., & Sawyer, R.G. (2003). Contact isolation in surgical patients : A barrier to care? *Surgery, 134*(2), 180-188.
- Hébert, R., & Roy, P.-M. (2007). Syndrome d'immobilisation. Dans R. Hébert, & M. Arcand (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 477-492). Saint-Hyacinthe : Edisem.
- Hoogerduijn, J.G., Schuurmans, M.J., Duijnste, M.S., Rooij, S.E., & Grypdonck, M.F. (2006). A systematic review of predictors and screening instruments to identify older hospitalized patients at risk for functional decline. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 46-57.

- Hottin, P., & Trudel, J-F. (2007). Dépression et troubles affectifs. Dans R. Hébert, & M. Arcand (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 305-322). Saint-Hyacinthe : Edisem.
- Huckstadt, A.A. (2002). The experience of hospitalized elderly patients. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(9), 25-29.
- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*. Récupéré en mars 2008 de http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/180_PortraitSantePersonnesAgees.pdf.
- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2004). *Prévention et contrôle de la diarrhée nosocomiale associée au Clostridium difficile au Québec. Les lignes directrices intérimaires pour les centres hospitaliers* (2^e éd.). Récupéré en janvier 2008 de <http://www.inspq.qc.ca>.
- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2005). *Prévention et contrôle de la diarrhée associée au Clostridium difficile au Québec. Lignes directrices pour les établissements de soins*. (3^e éd.). Récupéré en janvier 2008 de <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/362-Cdifficile-LignesDirectrices-3eEdition.pdf>.
- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2008). *Prévention et contrôle de la diarrhée associée au Clostridium difficile au Québec. Bilan du 9 décembre 2007 au 31 mars 2008*. Récupéré en novembre 2008 de http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/851_Bilan_C_Difficile.pdf.
- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2009). *Surveillance des diarrhées associées à Clostridium difficile au Québec. Bilan du 7 décembre 2008 au 31 mars 2009*. Récupéré en février 2009 de http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/982_BilanCDiff31Mars09.pdf.
- Kaltenback, G., & Heitz, D. (2003). Diarrhées associées aux antibiotiques chez le sujet âgé. *La revue de la médecine interne*, 25, 46-53.
- Karnick, P.M. (2005). Feeling lonely : Therotical perspectives. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 7-12.

- K rouac, S., P pin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pens e infirmi re* (2^e  d.). Laval : Beauchemin.
- Kennedy, P., & Hamilton, L.R. (1997). Psychological impact of the management of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 35, 617-619.
- King, D.B. (2006). Functional decline in hospitalized elders. *Medsurg Nursing*, 15(5), 265-267.
- Kirshner, H.S. (2007). Delirium: a focused review. *Current Neurology and Neuroscience Report*, 7(6), 479-482.
- Lapierre, J. (2007). Maladies infectueuses. Dans R. H bert, & M. Arcand ( ds), *Pr cis pratique de g riatrie* (3^e  d., pp. 463-476). Saint-Hyacinthe : Edisem.
- L'Her, E., Ray, P., & Duquesne, F. (2003). D tresse respiratoire aigu  de la personne  g e. *M decine d'urgence*, 67-81.
- Liu, S.J. (2004). What caring means to geriatric nurses. *Journal of Nursing Research*, 12(2), 143-151.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *M thodes de recherches en sciences infirmi res. Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : ERPI.
- Madeo, M. (2001). Understanding the MRSA experience. *Nursing Times*, 97(30), 36-37.
- Major, F. (1992). La pratique infirmi re aupr s des personnes  g es inspir e de la th orie de l' tre-en-devenir. *Le G rontophile*, 16(2), 5-8.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des donn es qualitatives* (2^e  d.) Bruxelles : De Boeck.

- Milisen, K., Staelens, N., Schwendipmann, R., De Paepe, L., Verhaeghe, J., Braes, T., Boonen, S., et al. (2007). Fall prediction in inpatients by bedside nurses using the St. Thomas's Risk Assessment Tool in Falling Elderly Inpatients (STRATIFY) instrument: A multicenter study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55, 725-733.
- Mitchell, G.J. (1993). Living paradox in Parse's theory. *Nursing Science Quarterly*, 6(1), 44-51.
- Mitchell, G.J., & Cody, W.K. (1993). The role of theory in qualitative research. *Nursing Science Quarterly*, 6(4), 170-177.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2005). *D'abord, ne pas nuire... Les infections nosocomiales au Québec, un problème de santé, une priorité. Rapport du comité d'examen sur la prévention et le contrôle des infections*, Récupéré en janvier 2008, de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-209-01web.pdf>
- Ministère de la santé et de services sociaux du Québec. (2006). *La prévention et le contrôle des infections nosocomiales. Plan d'action sur la prévention et le contrôle des infections nosocomiales au Québec. 2006-2009*. Récupéré en janvier 2008, de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-209-01.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2008). *Données des surveillances des infections à Clostridium difficile dans les centres hospitaliers au Québec*. Récupéré en novembre 2008, de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-209-01Fno14.pdf>
- Mudge, A., Giebel, A.J., & Cutler, A.J. (2008). Exercising body and mind: An integrated approach to functional independence in hospitalized older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(4), 630-635.
- Nassis, D., Kors, B., Hahn, S., Bruns, J., & Jagoda, A. (2006). The evaluation and management of the acutely agitated elderly patient. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 73(7), 976-984.

- Newton, J.T., Constable, D., & Senior, V. (2001). Patients' perceptions of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* and source isolation: A qualitative analysis of source-isolated patients. *The Hospital Infection Society*, 48, 275-280.
- Palmisano-Mills, C. (2007). Common problems in hospitalized older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(1), 48-54.
- Parse, R.R. (2003). (Traduction française de F. Major.) *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Laval : Les Presses de l'Université Laval.
- Pépin, J., Valiquette, L., & Cossette, B. (2005). Mortality attributable to nosocomial *Clostridium difficile*-associated disease during an epidemic caused by a hypervirulent strain in Quebec. *Research*, 173(9), 1-6.
- Pépin, J., Valiquette, L., Alary, M.E., Villemure, P., Pelletier, A., Forget, K., Pépin, K., & Chouinard, D. (2004). *Clostridium difficile* diarrhea in a region of Quebec from 1991 to 2003: A changing pattern of disease severity. *Canadian Medical Association Journal : Journal de l'Association médicale canadienne*, 171(5), 466-472.
- Programme national de surveillance des infections nosocomiales (CNISP- PNSIN). (2007). *Surveillance continue de la diarrhée associée à Clostridium difficile (DACD) dans les établissements de soins actifs*. Récupéré en 2008 de http://www.phac-aspc.gc.ca/nois-sinp/projects/pdf/cdad07_protocol_f.pdf.
- Ray, M.A. (1991). Phenomenological method for nursing research. Dans Wayne State University College of Nursing (Éd.), *Summer research conference monograph: Nursing theory, research & practice* (pp. 163-176). Detroit: WSU Press.
- Reeder, F. (1991). Conceptual foundations of science and key phenomenological concepts. In Wayne State University College of Nursing (Ed.), *Summer research conference monograph: Nursing theory, research & practice* (pp. 177-187). Detroit: WSU Press.
- Rudolph, J.L., Marcantonio, E.R., & Deaconess B.I. (2005). Caring for the postoperative patient with delirium [*A special supplement*]. *The Hospitalist*, 8-13.

- Sasaki, T., Akaho, R., Sakamaki, H., Akiyama, H., Yoshino, M., Hagiya, K. & Atsumi, M. (2000). Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplantation*, 25, 315-318.
- Starr, J.M., Heather, M., McCourbey, J., Gibson, G., & Poxton, I.R. (2003). Risk factors for *Clostridium difficile* colonisation and toxin production. *Age and Ageing*, 32, 657-660.
- Sunenshine, H.R., & McDonald, L.C. (2006). *Clostridium difficile*-associated disease: New challenges from an established pathogen. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 73(2), 187-179.
- Tarzi, S., Kennedy, P., Stone, S.S., & Evans, M. (2001). Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*: Psychological impact of hospitalization and isolation in an older adult population. *The Hospital Infection Society*, 49, 250-254.
- Tortora, G.J., Funke, B.R., & Case, C.L. (2003). *Introduction à la microbiologie*. Saint-Laurent : ERPI.
- Tracy, M.F., & Skillings, K. (2007). Upholding dignity in hospitalized elders. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 19, 303-312.
- Trinh, C., & Prabhakar, K. (2007). Diarrheal diseases in the elderly. *Clinics in Geriatric Medicine*, 23, 833-856.
- Trudel J-F., & Arcand, M. (2007). Le delirium. Dans R. Hébert, & M. Arcand (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 83-92). Saint-Hyacinthe : Edisem.
- Valiquette, L., & McCormack, M. (2007). Incontinence urinaire et autres problèmes urologiques. Dans R. Hébert, & M. Arcand (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 417-438). Saint-Hyacinthe : Edisem.
- Voyer, P. (2006). Les chutes. Dans P. Voyer (Éds), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 239-254). Saint-Laurent : ERPI.
- Voyer, P. (2006). Le delirium. Dans P. voyer (Éds), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 117-126). Saint-Laurent : ERPI.

Voyer, P., & Nkogho Mengue, P-G. (2006). L'usage optimal des médicaments dans les CHSLD. Dans P. Voyer (Éds), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 325-349). Saint-Laurent : ERPI.

Ward, D. (2000). Infection control : Reducing the psychological effects of isolation. *British Journal of Nursing*, 9(3),162-170.

Webster, C., & Bryan, K. (2009). Older people's views of dignity and how it can be promoted in a hospital environment. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1784-1792.

Whittemore, R., Chase, S.K., & Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.

APPENDICE A

Les préconceptions de l'étudiante-chercheuse

Je pratique comme infirmière clinicienne depuis 1991. Les infections nosocomiales n'étaient pas une grande préoccupation au début de ma pratique. Depuis environ cinq ans, nous devons, en tant que professionnels, composer avec cette nouvelle réalité qu'est l'émergence des bactéries résistantes. Au tout début, l'accent était davantage mis sur les pratiques de base et les précautions additionnelles. Nous devons contrôler cette augmentation d'infections nosocomiales. Il n'était pas rare d'entendre les professionnels de la santé dire que nous devons limiter nos visites aux patients en isolement. L'intention première de ces pensées et interventions était d'éviter d'infecter les autres patients. Nous pouvions entendre également des phrases telles que : « (...) Je sais que je dois attendre avant d'aller voir ce patient en isolement, quand je vais entrer dans cette chambre je ne pourrai pas en sortir de sitôt, ce patient s'ennuie et il ne me laisse plus sortir (...) » Encore en 2008, les surveillances faites sur les unités de soins existent pour vérifier si le personnel respecte les mesures de contrôle (gants, hygiène des mains, respect du port des blouses, etc.). Toutefois, on ne s'arrête pas à vérifier si l'on prend le temps de considérer le bien-être physique et psychologique des patients en isolement.

L'étudiante-chercheuse a plusieurs préconceptions avant de débiter sa recherche scientifique. Des observations faites durant sa pratique clinique auprès des personnes âgées qui se retrouvaient en isolement de contact, à la suite d'une atteinte au *C. difficile*, ont influencé sa perception du phénomène. Une des croyances de l'étudiante-chercheuse est que les personnes âgées durant l'isolement sont beaucoup moins stimulées et donc à risque élevé de développer des problématiques physiques et psychologiques. Également, les personnes âgées sont de plus en plus isolées dans notre société et ce phénomène est encore plus observable lorsqu'elles sont en isolement. Les familles qui visitent les

patients craignent de transmettre ce pathogène à leur famille lorsqu'elles retournent à la maison et dans la communauté. Ces arguments justifient pour elles la diminution des visites dans les chambres d'isolement. Par conséquent, une des premières perceptions de l'étudiante-chercheuse, c'est la grande solitude vécue par cette clientèle vulnérable.

L'étudiante-chercheuse croit que les soins gériatriques en milieu aigu sont difficilement appliqués, en raison de la complexité des soins et du manque de connaissances en lien avec cette spécialité. Les risques encourus sont très importants lorsqu'une personne âgée est hospitalisée. Quand un patient âgé se retrouve en isolement, que se passe-t-il? Les soins sont davantage valorisés en lien avec l'exécution de techniques. L'évaluation initiale et en cours d'évolution, l'interprétation des données et la planification d'interventions arrivent deuxième, après les techniques. Les infirmières ne croient pas toujours à l'importance d'accorder des moments d'écoute et de soutien à la clientèle, le manque de temps est une explication fréquente pour justifier ces lacunes dans l'approche clientèle. Alors, l'inquiétude de l'étudiante-chercheuse, c'est le manque de soins adaptés aux personnes âgées lorsqu'ils sont en isolement. Elle croit que le rôle des infirmières au chevet et des infirmières en prévention des infections doit être revu en lien avec ces patients âgés en isolement. Nous devons nous préoccuper de leur expérience vécue, cette approche est peu favorisée présentement. La pénurie de personnel et le manque de connaissances sur le sujet amènent des lacunes dans les soins offerts.

L'étudiante-chercheuse croit qu'il est difficile psychologiquement pour les personnes âgées de vivre l'isolement. Elles connaissent les risques du *C. difficile*, ce pathogène étant médiatisé durant les dernières années. L'étudiante-chercheuse croit que ces personnes doivent se sentir impuissantes, inquiètes et apeurées. Ces sentiments

doivent être influencés par les valeurs et croyances de ces patients et de leur niveau d'autonomie avant l'hospitalisation. Les personnes âgées en isolement doivent craindre un « placement » en soins prolongés, en raison de l'impact physique de l'isolement et de l'atteinte physique amenée par une infection au *Clostridium difficile*.

Le nombre de visites de leur famille qui est restreint, le temps de contact avec les infirmières qui est moins long, l'inconfort des professionnels de la santé de soutenir psychologiquement ces patients sont également des éléments qui questionnent l'étudiante-chercheuse.

APPENDICE B

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : L'expérience de l'isolement de contact à l'hôpital pour des personnes âgées de 75 ans et plus lors d'une infection au *Clostridium difficile*.

Chercheur principal : Nathalie Larivière, inf, B. Sc., étudiante à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Directeur de recherche : Alain Legault, inf. Ph. D., professeur adjoint, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Préambule : Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de recherche et à lui demander d'expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

But de la recherche : Le but de cette recherche est de décrire et comprendre l'expérience des personnes âgées de 75 ans et plus qui vivent un isolement de contact, en milieu hospitalier, lors d'une infection au *Clostridium difficile*. Cette recherche est une partie du programme de maîtrise en sciences infirmières du chercheur principal.

Le phénomène à l'étude : Il existe de plus en plus d'infections dans les hôpitaux qui obligent des personnes à être mises en isolement afin d'être protégées des autres patients et d'en protéger d'autres. L'expérience de l'isolement de contact suite à une infection au *Clostridium difficile* peut être vécue plus ou moins facilement. Il existe très peu d'études qui ont voulu décrire et comprendre ce phénomène selon l'expérience vécue des personnes âgées. Le but de cette étude est de comprendre l'expérience que vous avez eu afin de mieux comprendre cette réalité.

Modalités de votre participation : Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à répondre à quelques questions afin de mieux vous connaître. Ensuite, vous devrez accepter de participer à une entrevue individuelle sur votre expérience en isolement. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audionumérique, vous pouvez mettre fin à l'entrevue si vous ne vous sentez pas

bien ou si vous le souhaitez. Il sera possible de faire des pauses. Cette entrevue sera réalisée dans votre chambre d'isolement à XXX, à votre convenance, une semaine après le début de votre isolement. Cette entrevue sera d'une durée d'environ 45 à 60 minutes.

Risques et Inconvénients : Il n'y a aucun risque médical relié à votre participation à cette étude. Par contre, certains considèrent comme un inconvénient d'accorder du temps à une entrevue. Il est aussi possible que d'accepter de parler de vos sentiments et de votre expérience d'isolement, vous fasse ressentir des émotions difficiles et des sentiments de tristesse. Nous vous assurons que nous pourrions vous offrir un soutien approprié et que l'équipe de soins en sera informée.

Avantages : Il est possible que vous ne trouviez aucun avantage à participer à cette étude. Par ailleurs, votre participation permettra de mieux comprendre l'expérience vécue par les personnes qui vivent l'expérience de l'isolement de contact. Ces nouvelles connaissances pourront aider les infirmières et d'autres professionnels de la santé à mieux accompagner des personnes dans la même situation.

Participation volontaire et possibilité de retrait : Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer ou votre capacité de participer vous sera communiquée sans délai verbalement.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Compensation : Aucune compensation financière n'est prévue pour la participation à cette étude.

Indemnisation : En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Confidentialité : Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les

renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Votre dossier de recherche peut comprendre aussi des renseignements personnels comme votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

La responsable de cette étude s'assurera de retranscrire et de coder le contenu des enregistrements audionumérique et d'éliminer toutes informations permettant de vous identifier.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable. À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données de recherche et ces enregistrements sur bande audionumérique seront conservés dans un lieu sécurisé, pendant 5 ans, après, le dépôt du mémoire de maîtrise par le chercheur responsable.

Les résultats pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le CÉR-XXX ou par l'établissement, par une personne de la faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet détient ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Financement du projet : La chercheur responsable de cette étude ne reçoit aucun financement pour faire cette recherche.

Personnes – ressources : Vous pouvez joindre les personnes suivantes si vous avez des inquiétudes, des questions ou que vous voulez vous retirer de cette étude.

Nathalie Larivière, responsable de cette étude au (XXX) XXX-XXXX poste XXXX.

Alain Legault, directeur de recherche (XXX) XXX-XXXX poste XXXX.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'XXX au (XXX) -XXX-XXXX poste XXXX.

Surveillance des aspects éthiques du projet : Le comité d'éthique de la recherche de XXX a approuvé ce projet de recherche (appendice H) et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Si vous avez des questions, il est possible de joindre le CÉR-XXX au (XXX) XXX-XXXX poste XXXX.

CONSENTEMENT ET SIGNATURES

Titre de l'étude : L'expérience de l'isolement de contact à l'hôpital pour des personnes âgées de 75 ans et plus lors d'une infection au Clostridium difficile.

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

Engagement du chercheur

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que lui ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet

Date

APPENDICE C

Le guide d'entrevue

GUIDE D'ENTREVUE

Durant cette entrevue, l'étudiante-chercheuse sera attentive à la difficulté possible des participants à répondre à la question principale. Si tel était le cas, elle utiliserait les sous-questions pour accompagner les participants vers l'expression complète et concrète de leur expérience d'isolement de contact.

Question principale

Vous êtes en isolement, depuis quelques jours, parce que vous avez une infection au *Clostridium difficile*. Que signifie pour vous être en isolement dans une chambre privée?

Sous-questions

1. Expliquez-moi, dans vos propres mots, quelles ont été vos réactions, vos émotions quand on vous a dit que vous deviez aller dans une chambre d'isolement. Expliquez-le simplement.
2. Quelle est votre plus grande inquiétude en ce moment?
3. Parlez-moi de ce qui est plus difficile pour vous durant cette expérience d'isolement?
4. Est-ce que l'isolement vous apporte quelque chose?
5. Expliquez-moi comment l'isolement a modifié vos relations avec les intervenants de la santé.
6. Expliquez-moi comment l'isolement a modifié vos relations avec les membres de votre famille.
7. Quels sont les moyens que vous utilisez pour mieux vivre avec l'isolement?
8. Est-ce qu'il y a des interventions qui vous ont aidé durant votre isolement?
9. Est-ce qu'il y a des interventions qui vous ont nui durant votre isolement?
10. Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez me dire et que vous n'avez pas encore eu l'occasion d'exprimer?

APPENDICE D

Le questionnaire sociodémographique

Appendice D
Le questionnaire sociodémographique

1. **Date de l'entrevue :** _____
2. **Pseudonyme :** _____
3. **Âge :** _____
4. **Lieu du domicile (région)** _____
5. **Mode de vie avant l'hospitalisation**
 - a. **Type d'habitation -** _____
 - b. **Habite seul** _____
 - c. **Avec conjoint** _____
 - d. **Avec enfant (s)** _____
6. **Niveau de scolarité** _____
7. **Occupation (avant la retraite) :** _____
8. **Avez-vous des visites? _____ Si oui à quelles fréquences?** _____

Résumé du bilan de santé :

1. **Date de diagnostic de l'infection au *Clostridium difficile* :** _____
2. **Nombre de jours d'isolement de contact** _____
3. **Nombre d'isollements vécus préalablement à cette hospitalisation**

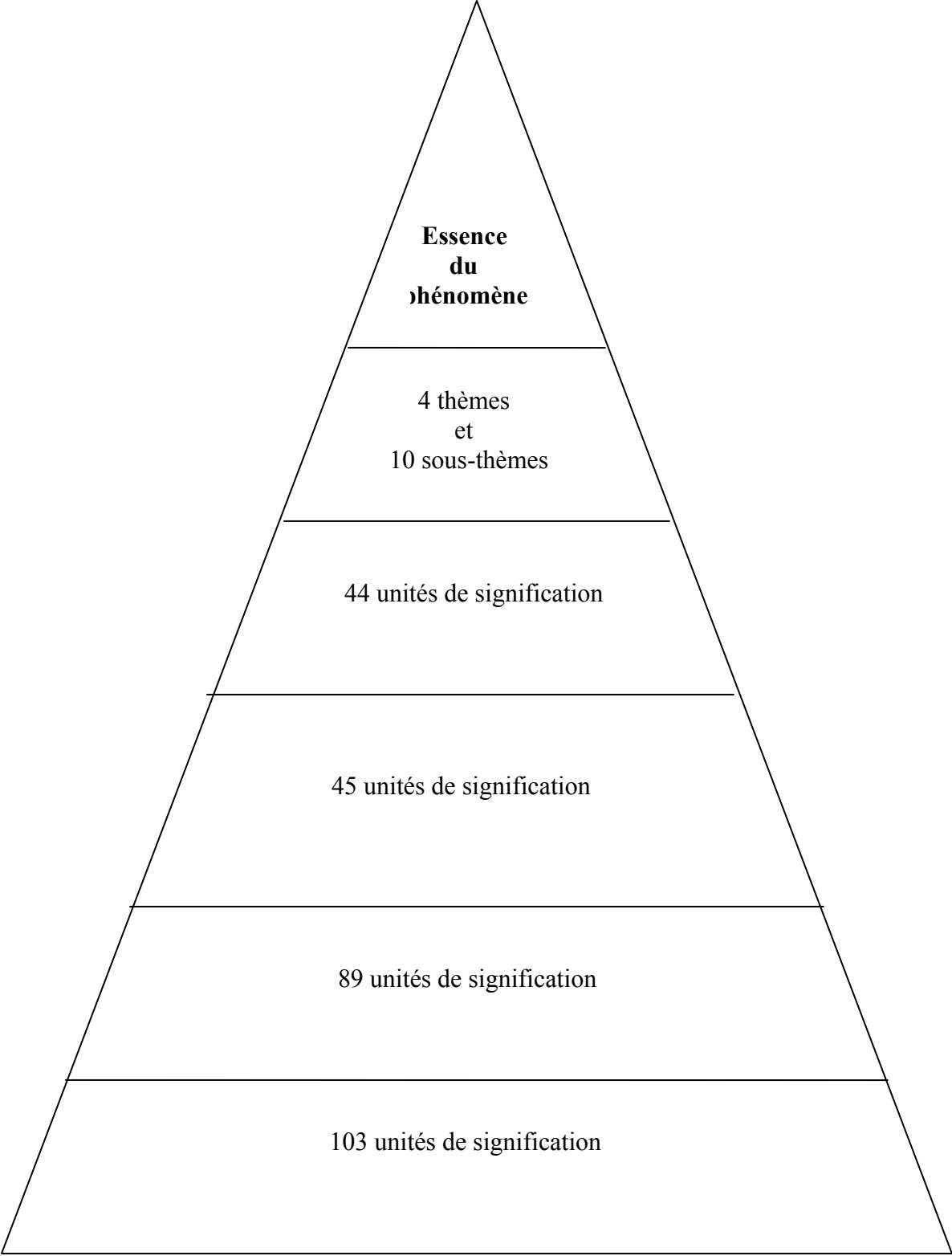
4. **Raison de la visite à l'urgence ou de l'hospitalisation** _____

5. **Antécédents :** _____

APPENDICE E

Les unités de significations,
en évolution, menant à l'essence
du phénomène

Figure 1 : Les étapes de Giorgi (1997) conduisant à l'essence du phénomène



Les unités de significations

Première étape de l'analyse 103 unités de significations	Deuxième étape de l'analyse 89 unités de significations	Troisième étape de l'analyse 45 unités de significations	Quatrième étape de l'analyse 44 unités de significations
1. acceptation d'être seule	1. acceptation d'être seule	1. attendre les soins et services	1. attendre les soins et les services
2. avoir un voisin de chambre c'est mieux	2. attendre les soins et services	2. besoin d'avoir des visiteurs	2. besoin de divertissement
3. besoin d'avoir des visiteurs	3. avoir un voisin de chambre c'est mieux	3. besoin d'une approche humaine	3. besoin de communiquer
4. besoin d'une approche humaine	4. besoin d'avoir des visiteurs	4. besoin d'une approche respectueuse	4. besoin de garder son autonomie
5. besoin d'une approche respectueuse	5. besoin d'une approche humaine	5. besoin d'un contact visuel avec les gens de l'unité	5. besoin d'une approche humaine
6. besoin de communiquer/soutien	6. besoin d'une approche respectueuse	6. besoin de communiquer	6. besoin d'une approche respectueuse
7. besoin de contact visuel	7. besoin d'un contact visuel avec les gens de l'unité	7. besoin de divertissement	7. besoin d'un contact visuel avec les gens de l'unité
8. besoin de divertissement	8. besoin de communiquer/soutien	8. besoin de garder son autonomie	8. besoin de repos
9. besoin de garder son autonomie	9. besoin de contact visuel	9. besoin de repos	9. besoin d'avoir des visiteurs
10. besoin de repos	10. besoin de divertissement	10. bien-être avec la solitude	10. bien-être avec la solitude
11. besoin de retourner à domicile	11. besoin de garder son autonomie	11. bonne relation avec la famille	11. bonne relation avec le personnel
12. besoin de solitude	12. besoin de repos	12. bonne relation avec le personnel	12. changement d'environnement
13. besoin d'une présence et peur de déranger	13. besoin de retourner à domicile	13. changement d'environnement	13. communication difficile avec la famille
14. bien-être avec la solitude	14. besoin d'une présence et peur de déranger	14. communication difficile	14. compréhension des visites limitées
15. bonne relation avec compagne de chambre	15. bien-être avec la solitude	15. compréhension des visites limitées	15. espoir d'être mieux
16. bonne relation avec la famille	16. bonne capacité physique	16. espoir d'être mieux	16. incompréhension
17. changement d'environnement	17. bonne relation avec la famille	17. impatience de retourner à la maison	17. inquiétudes pour la famille
18. choix dans la façon d'entrer en contact avec les proches	18. changement d'environnement	18. incompréhension	18. inquiétudes face à l'avenir
19. compréhension du nombre de visite	19. choix dans la façon d'entrer en contact avec les proches	19. inquiétude face à l'avenir	19. impatience de retourner à domicile
20. confort avec la solitude	20. compréhension des visites limitées	20. inquiétudes pour la famille	20. manque d'information
21. contact direct avec la famille	21. compréhension du nombre de visite	21. manque d'appétit	21. manque d'appétit
22. contact impersonnel	22. confort avec la solitude	22. manque d'information	22. manque de stimulation
23. craindre la solitude	23. contact direct avec la famille	23. manque d'intérêt	23. manque de visite
24. crainte des visiteurs	24. crainte face à l'avenir	24. manque de stimulation	24. manque d'intérêt
25. crainte face à l'avenir	25. croyances, valeurs	25. manque de visite	25. perte de son autonomie fonctionnelle
26. croyances, valeurs	26. désir d'indépendance	26. perte de l'autonomie fonctionnelle	26. peur de déranger le personnel
27. découragement	27. difficulté à exprimer ces émotions	27. peur d'avoir une colostomie	27. peur de déranger la famille
28. désir d'indépendance	28. environnement	28. peur de déranger la famille	28. peur de perdre son autonomie
29. difficulté à exprimer ces émotions		29. peur de déranger le personnel soignant	29. peur de mourir
30. divertissement		30. peur de mourir	30. peur d'avoir une colostomie
			31. prières et croyances
			32. relation avec compagne ou

Première étape de l'analyse 103 unités de significations	Deuxième étape de l'analyse 89 unités de significations	Troisième étape de l'analyse 45 unités de significations	Quatrième étape de l'analyse 44 unités de significations
31. environnement	29. espoir	31. peur de perdre son autonomie	compagnon de chambre
32. espoir	30. espoir d'être mieux	32. prières et croyances	33. sentiment de rejets
33. espoir d'être mieux	31. être positif	33. relation avec compagne ou compagnon de chambre	34. souffrance
34. être positif	32. être seul	34. sentiment d'ennui	35. sentiment de sécurité
35. être seul	33. faire le choix d'être seule	35. sentiment d'impuissance	36. sentiment d'impuissance
36. incompréhension	34. incompréhension	36. sentiment d'inconfort	37. sentiment positif face à l'isolement
37. incompréhension de la raison de l'isolement	35. incompréhension de la raison de l'isolement	37. sentiment d'isolement	38. sentiment de découragement
38. incompréhension face à l'attente des services	36. incompréhension face à l'attente des services	38. sentiment de culpabilité	39. sentiment de dépendance
39. inquiétude face à l'avenir	37. inquiétude face à l'avenir	39. sentiment de découragement	40. sentiment de culpabilité
40. inquiétudes face à l'attente	38. inquiétudes pour la famille	40. sentiment de dépendance	41. sentiment d'ennui
41. inquiétudes pour la famille	39. insatisfaction face à l'alimentation	41. sentiment de rejet	42. sentiment d'inconfort
42. insatisfaction face à l'alimentation	40. manque d'appétit	42. sentiment de sécurité	43. sentiment d'isolement
43. l'attente	41. manque d'information	43. sentiment positif face à l'isolement	44. transmission de la maladie
44. limite dans les choix de divertissement	42. manque d'intérêt	44. souffrance	
45. manque d'appétit	43. manque de stimulation	45. transmission de la maladie	
46. manque d'information	44. manque de visite		
47. manque d'intérêt	45. perte de l'autonomie fonctionnelle		
48. manque de communication	46. peur d'avoir une colostomie		
49. manque de stimulation	47. peur de demander		
50. manque de visite	48. peur de déranger		
51. ne pas vouloir imposer à la famille	49. peur de la solitude		
52. perte de divertissement	50. peur de mourir		
53. perte de l'autonomie	51. peur de perdre son autonomie		
54. perte de l'autonomie fonctionnelle	52. peur des visiteurs face au C. diff.		
55. perte de la notion du temps	53. refus d'avoir des visites		
56. peur d'avoir une colostomie	54. refus de déranger		
57. peur de demander	55. refus de montrer ses sentiments		
58. peur de déranger	56. relation avec compagne ou compagnon de chambre		
59. peur de faire des selles	57. remercier tout le personnel		
60. peur de la solitude	58. repère dans le temps		
61. peur de mourir	59. satisfaction avec l'alimentation		
62. peur de perdre son autonomie	60. satisfaction d'être seule		
63. peur de transmettre la maladie	61. satisfaction face à l'environnement		
64. peur des visiteurs face au C.Diff.	62. sentiment d'accompagnement		
65. refus d'avoir des visites			

Première étape de l'analyse 103 unités de significations	Deuxième étape de l'analyse 89 unités de significations	Troisième étape de l'analyse 45 unités de significations	Quatrième étape de l'analyse 44 unités de significations
66. refus de déranger	63. sentiment d'accomplissement		
67. refus de montrer ses sentiments	64. sentiment d'avoir la capacité de vivre l'isolement		
68. remercier tout le personnel	65. sentiment d'ennui		
69. repère dans le temps	66. sentiment d'être exigeant		
70. réponse lente aux besoins	67. sentiment d'impuissance		
71. satisfaction avec l'alimentation	68. sentiment d'incertitude		
72. satisfaction avec l'environnement	69. sentiment d'inconfort		
73. satisfaction d'être seule	70. sentiment de culpabilité		
74. se sentir perdu	71. sentiment de découragement		
75. sentiment d'accompagnement	72. sentiment de dépendance		
76. sentiment d'avoir la capacité de vivre l'isolement	73. sentiment de déranger		
77. sentiment d'ennui	74. sentiment de honte		
78. sentiment d'être exigeant	75. sentiment de jugement		
79. sentiment d'être loin de chez soi	76. sentiment de perte		
80. sentiment d'impuissance	77. sentiment de perte de contrôle		
81. sentiment d'incertitude	78. sentiment de reconnaissance		
82. sentiment d'inconfort	79. sentiment de rejet		
83. sentiment de culpabilité	80. sentiment de sécurité		
84. sentiment de découragement	81. sentiment de solitude		
85. sentiment de dépendance	82. sentiment de tristesse		
86. sentiment de déranger	83. sentiment positif face à l'isolement		
87. sentiment de honte	84. sentiment positif face à l'isolement avec un autre patient		
88. sentiment de jugement	85. souffrance		
89. sentiment de perte	86. souffrance physique		
90. sentiment de perte de contrôle	87. surcroît de médicaments		
91. sentiment de reconnaissance	88. transmission de la maladie		
92. sentiment de rejet	89. vouloir comprendre		
93. sentiment de sécurité			
94. sentiment de solitude			
95. sentiment de tristesse			
96. sentiment positif face à l'isolement			
97. sentiment positif face à l'isolement avec un autre patient			
98. souffrance			
99. souffrance physique			
100. souffrir à attendre			

Première étape de l'analyse	Deuxième étape de l'analyse	Troisième étape de l'analyse	Quatrième étape de l'analyse
103 unités de significations	89 unités de significations	45 unités de significations	44 unités de significations

101. surcroît de médicaments

102. vouloir comprendre

103. vouloir oublier

APPENDICE F

Les thèmes et les sous-thèmes
(en évolution)

Thèmes (non finaux)	Sous-thèmes (non finaux)	Unités de signification (finaux)
Vivre de l'inquiétude	Avoir peur de déranger	Attendre les soins et les services Besoin de garder son autonomie Peur de déranger le personnel Peur de déranger la famille Peur de perdre son autonomie Sentiment de culpabilité
	Être inquiet pour sa santé	Peur de mourir Peur d'avoir une colostomie Espoir d'être mieux
	Être inquiet pour sa famille	Inquiétudes pour la famille Transmission de la maladie
	Être inquiet pour son avenir	Changement d'environnement Inquiétudes face à l'avenir Impatience de retourner à domicile
Vivre de l'ennui	Éprouver de l'ennui	Besoin d'avoir des visiteurs Bien-être avec la solitude Compréhension des visites limitées Manque de stimulation Manque de visite Manque d'intérêt Sentiment d'ennui Sentiment d'inconfort Sentiment d'isolement
	Utiliser des stratégies pour contrer l'ennui	Besoin de divertissement Besoin de communiquer Communication difficile Bonne relation avec la famille Prières et croyances Relation avec compagne ou compagnon de chambre
Vivre une relation insatisfaisante avec le personnel soignant	Se sentir délaissé	Besoin d'une approche humaine Besoin d'une approche respectueuse Besoin d'un contact visuel avec les gens de l'unité Bonne relation avec le personnel Sentiment de rejet
	Être dans l'incertitude sur sa santé	Manque d'information Incompréhension
Vivre les effets du <i>Clostridium difficile</i>	Ressentir les effets physiques du <i>C. difficile</i>	Besoin de repos Perte de son autonomie fonctionnelle Manque d'appétit Souffrance
	Sentiment face à l'isolement global	Sentiment de sécurité Sentiment d'impuissance Sentiment positif face à l'isolement Sentiment de découragement Sentiment de dépendance

APPENDICE G

Certificat du comité d'éthique

Pour des raisons de confidentialité, le certificat d'éthique n'est pas annexé au document. Il pourrait être présenté au besoin. Ce certificat d'éthique a été émis le 28 janvier 2009 par le comité éthique de recherche de l'établissement où se déroulait l'étude.

