

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

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

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

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

**NOTICE**

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

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

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

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



Université de Montréal

L'expérience d'un frère et de sœurs  
donneurs de moelle osseuse

par  
Marie-France Vachon

Université de Montréal  
Faculté des sciences infirmières

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

Septembre 2008

© Marie-France Vachon, 2008

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:

L'expérience d'un frère et de sœurs  
donneurs de moelle osseuse

Présenté par :

Marie-France Vachon

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Gratton  
Présidente du jury

Céline Goulet  
Directrice de recherche

France Dupuis  
Codirectrice

Anne-Marie Martinez  
Membre du jury

## Sommaire

Le nombre de greffes de moelle osseuse effectué annuellement est en constante augmentation. Conséquemment, la probabilité qu'un frère ou une sœur soit sollicité pour être donneur de moelle osseuse suit la même tendance. Le don de moelle osseuse n'est toutefois pas un geste anodin. En plus des inconvénients physiques associés à la procédure, le don de moelle osseuse représente un stress psychologique significatif. Alors que bon nombre d'études ont regardé l'impact chez le receveur, il n'en existe que très peu qui se soient attardées à l'expérience chez le donneur, particulièrement chez celui d'âge mineur. Avec comme toile de fond la Théorie du *Human Caring* de Watson (2006), cette étude qualitative de type phénoménologique a pour but de décrire et comprendre l'expérience de frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse. Au total, un frère et quatre sœurs, âgés entre 7 et 18 ans ont participé à des entrevues semi-dirigées. Une première entrevue a été effectuée avant le don de moelle et pour trois d'entre eux, une deuxième entrevue a eu lieu environ 1 semaine après le don. Trois thèmes centraux et sept sous-thèmes ont pu être dégagés après l'analyse par la méthode de Giorgi. Le premier thème est *apprendre que l'on sera le donneur*, avec comme sous-thèmes : (a) l'importance de la façon d'apprendre que l'on sera le donneur, (b) leurs réactions à l'annonce d'être donneur et (c) les réactions du donneurs face à la maladie de la fratrie. Le second thème est *vivre le jour du don* avec comme sous-thèmes : (a) le don, un geste d'une grande importance et (b) passer de l'imaginaire à la réalité. Finale-

ment, le dernier thème est *attendre la réussite de la greffe* avec comme sous-thèmes : (a) entrevoir un échec possible de la greffe et (b) les réactions du donneur face à la possibilité d'un échec. L'essence du phénomène qui émerge des témoignages est que *le don de moelle osseuse entre frères et sœurs représente une expérience unique de partage*. Les résultats de cette étude auront un impact significatif pour la profession infirmière puisqu'ils procurent une meilleure compréhension de l'expérience de frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse. Conséquemment, ces résultats permettront le développement d'une approche des soins infirmiers mieux adaptée aux besoins des frères et sœurs donneurs de moelle osseuse.

Mots clés : Greffe de moelle osseuse, donneur, fratrie, enfant, expérience, phénoménologie, *caring*

## *Summary*

The number of bone marrow transplantations (BMT) done every year is on the rise. Consequently, the probability that a brother or sister be solicited to be a bone marrow donor for their sibling also follows the same trend. The act of giving bone marrow is not a trivial gesture. In addition to the physical consequences associated with the procedure, bone marrow donation also represents a significant psychological stress. Although many studies have looked at the impact of BMT on the recipient, very few studies have looked at the experience of the donor, particularly those of minor age. Using the Human Caring Theory developed by Watson (2006), the purpose of this phenomenological study was to describe and better understand the experience of siblings that are bone marrow donors. A total of one brother and four sisters, aged between 7 and 18 year old have agreed to participate in semi-structured interviews. A first interview was done before bone marrow donation and for three of them a second interview took place about one week after bone marrow donation. From the data collected during the interviews, three central themes and seven sub-themes emerged following the analysis done using Giorgi's method. The first theme is *learning that you will be the donor*, with sub-themes being: (a) the importance of the way that children learn that they will be the donor, (b) their reaction at the time they learn that they will be the donor and (c) the reaction of the donors about their sibling's illness. The second theme is *living the day of donation* with sub-themes: described as (a) donating, a gesture of great importance and (b)

from imagination to reality. Finally, the last theme is *waiting for the success of the transplantation* with sub-themes like: (a) foreseeing a possible failure of the transplant and (b) the reactions of the donor faced with the possibility of failure. The phenomenon's essence that emerged from these results is that *the act of donating bone marrow between brothers and sisters represents a unique sharing experience*. The result of this study has a significant impact for nursing practice since it provides a better understanding of the experience of siblings that are bone marrow donors. Consequently, this will allow for an adapted approach in nursing care for bone marrow donors, based on their needs.

Key words: Bone marrow transplant, donor, sibling, child, experience, phenomenology, *caring*

## Table des matières

Sommaire.....	iii
Summary.....	v
Liste des tableaux .....	x
Remerciements .....	xi
Problématique .....	1
But de l'étude.....	8
Question de recherche.....	8
Recension des écrits.....	9
La greffe de moelle osseuse.....	10
Indications à la greffe .....	10
Types de greffe .....	11
Types de greffon .....	12
Le processus de la greffe de moelle osseuse pour le receveur et pour le donneur de moelle osseuse apparenté.....	13
Le receveur .....	13
Le donneur apparenté .....	14
Évaluation pré-don de moelle osseuse.....	14
Obtention d'un ordre de cour.....	16
Geste opératoire du prélèvement de moelle osseuse .....	16
L'expérience de la fratrie, donneurs ou non donneurs de moelle osseuse.....	18
Expérience dans la population adulte .....	18
L'expérience de la douleur et de l'anxiété chez le donneur adulte.....	18
L'expérience de la douleur et des symptômes de dépression chez le donneur adulte .....	20
Expérience dans la population pédiatrique .....	21
Étude comparant les donneurs pédiatriques selon l'issue de la greffe ..	22
Études comparant l'expérience de la fratrie donneur et non donneur de moelle osseuse chez des enfants et adolescents.....	24
Le développement de l'enfant .....	29
La Théorie du <i>Human Caring</i> .....	30
Méthode .....	34
Contexte de l'étude .....	35
Phénoménologie .....	35
Bases et idées maîtresses de la phénoménologie.....	36

Milieu de l'étude et participants .....	38
Échantillonnage .....	42
Sélection des participants et critères de sélections .....	42
Critères d'inclusion.....	43
Critère d'exclusion.....	43
Déroulement de l'étude.....	44
Recrutement .....	44
Collecte des données.....	45
Analyse des données.....	47
Collecte des données verbales .....	47
Lecture des témoignages.....	48
Division de l'information en unités significatives.....	48
Organisation de l'information dans le langage de la discipline.....	49
Synthèse des résultats .....	50
Rigueur scientifique.....	50
L'authenticité.....	51
La crédibilité.....	51
Aspects éthiques .....	52
Résultats.....	54
Profil des participants à la recherche .....	55
L'expérience de frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse.....	57
Apprendre que l'on sera le donneur.....	58
L'importance de la façon d'apprendre que l'on sera le donneur .....	58
Réactions à l'annonce d'être donneur.....	59
Réactions du donneur face à la maladie de la fratrie .....	60
Vivre le jour du don .....	62
Passer de l'imaginaire à la réalité .....	62
Le don, un geste d'une grande importance .....	66
Attendre la réussite de la greffe .....	70
Entrevoir un échec possible de la greffe.....	70
Réactions du donneur face à la possibilité d'échec de la greffe .....	71
Discussion.....	74
Profil des participants .....	75
Comprendre l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse .....	77
Apprendre que l'on sera le donneur.....	77
L'importance de la façon d'apprendre que l'on sera le donneur et les réactions à l'annonce d'être donneur .....	77
Réactions du donneur face à la maladie de la fratrie .....	80
Vivre le jour du don .....	81
Passer de l'imaginaire à la réalité .....	81
Le don, un geste d'une grande importance .....	84
Attendre la réussite de la greffe .....	85

Entrevoir un échec possible de la greffe.....	85
Réactions du donneur face à la possibilité d'un échec .....	86
Les limites de l'étude.....	88
Recommandations.....	89
Recommandations pour la recherche infirmière.....	89
Recommandations pour la pratique .....	90
Conclusion .....	93
Références.....	95
Annexe 1 Préconceptions .....	xiii
Annexe 2 Certificat de bravoure.....	xvii
Annexe 3 Formulaire d'adhésion à l'étude.....	xix
Annexe 4 Questionnaire socio-démographique.....	xxiv
Annexe 5 Guide d'entrevue .....	xxvi
Annexe 6 Matrice décrivant un exemple de codification .....	xxix
Annexe 7 Dessins .....	xxxi
Annexe 7a Dessin de Camille.....	xxxii
Annexes 7b et c Dessins de Mathilde .....	xxxiv
Annexe 7d Dessin de Amélie .....	xxxvii

*Liste des tableaux*

Tableau 1 : Profil des participants .....	55
Tableau 2 : Résumé des thèmes et des sous-thèmes.....	57

## *Remerciements*

Tout d'abord, j'aimerais remercier les enfants et les adolescents donateurs de moelle osseuse ainsi que leur famille pour leur participation à ce projet, mais surtout pour tout ce qu'ils m'ont appris au cours des 15 dernières années passées à les côtoyer.

À mesdames Céline Goulet et France Dupuis, respectivement directrice et co-directrice de ce mémoire pour leur grande rigueur, leur expertise et leur capacité à obtenir le meilleur de moi-même. Elles ont su démontrer leur confiance et leur enthousiasme dès les premiers balbutiements de ce projet de recherche. Leur appui constant a joué un rôle prépondérant dans la réalisation de ce projet, et ce, malgré les différents défis rencontrés.

Au Dr Martin Champagne, alors directeur médical du programme de greffe de cellules hématopoïétiques au CHU Ste-Justine, pour sa confiance, ses encouragements et son soutien constant depuis de nombreuses années lesquels sont à la base du développement du rôle passionnant que j'assume au sein de l'équipe du programme de greffe. Son intérêt envers la profession infirmière et plus particulièrement envers la recherche infirmière mérite d'être souligné et a grandement été apprécié tout au long de ce projet.

À mes amies et collègues Méliissa Laroche et Geneviève Mercier pour leur énergie sans borne et pour avoir été le facteur déclencheur de la réalisation de ce projet.

Au Dr Jean-Hugues Dalle pour son écoute et son amitié inestimable, même outre-mer.

À madame Hélène Lévesque, au Dr Michel Duval et à toutes mes collègues du programme d'hémato-oncologie pour leur appui constant ainsi qu'à mesdames Andrea Marie Laizner et Irène Leboeuf pour leur participation au comité d'approbation.

Au Centre hospitalier universitaire Ste-Justine qui, par l'attribution de la bourse de formation de la Fondation Gustav Levinschi, a su démontrer sa confiance et son encouragement envers la pertinence de ce projet.

À la Fondation des Gouverneurs de l'Espoir pour son appui financier au projet de recherche, dont ce projet de mémoire fait partie intégrante, et particulièrement à Madame Francine Laplante, directrice de la Fondation pour son immense implication et sa compréhension juste des besoins des familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse.

*Problématique*

Depuis plusieurs décennies, la greffe de cellules souches hématopoïétiques, mieux connue sous l'appellation de greffe de moelle osseuse (GMO), représente une chance inestimable de guérison pour bon nombre d'enfants atteints de diverses pathologies malignes et non-malignes<sup>1</sup>. Il est possible d'observer une augmentation constante du nombre de GMO effectuées partout dans le monde et ce, particulièrement en pédiatrie (Center for International Blood and Marrow Transplant Registry, 2006). En fait, en 2004, dans les différents centres canadiens de greffes pédiatriques, il s'est effectué un total de 155 greffes dont 62 provenaient d'un donneur apparenté au receveur (Canadian Blood and Marrow Transplant Group, 2005). Il s'agit bien souvent dans le cas de greffes pédiatriques, d'enfants et d'adolescents, compatibles du point de vue du système d'histocompatibilité leucocytaires (HLA)<sup>2</sup>, qui acquiescent à subir de multiples prélèvements médullaires, sous anesthésie générale, afin d'en faire don à un frère ou à une sœur. Avec l'accroissement du nombre d'enfants pouvant bénéficier d'une GMO et, par conséquent, de la probabilité que le nombre de donneurs provenant de la famille immédiate du receveur augmente aussi, il

---

<sup>1</sup> En pédiatrie, les indications les plus courantes de greffe de moelle osseuse sont classifiées en maladies malignes et non-malignes. Parmi les maladies malignes, on retrouve les différentes formes de leucémies aiguës et chroniques ainsi que les différents types de tumeurs solides tel que le neuroblastome. Les maladies non-malignes comprennent une multitude de pathologies pouvant être regroupées en maladies immunologiques (p.ex. déficit immunitaire), hématologiques (p.ex. anémie aplasique sévère), métaboliques et génétiques (Blume, Forman & Appelbaum, 2004).

<sup>2</sup> De façon simplifiée, le système HLA est utilisé pour identifier le donneur de cellules souches le plus génétiquement compatible au receveur (Blume et al, 2004). Ce sont des antigènes tissulaires situés à la surface des cellules servant à la reconnaissance des tissus étrangers qui pourront ensuite déclencher une réponse immunitaire envers le greffon si celui-ci s'avère être différent (Tomlinson & Kline, 2004).

est important de bien cerner l'expérience des frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse.

Donner une partie de sa moelle osseuse est un geste peu ordinaire (Haberman, 1988). En ce sens, faire don d'une partie de sa moelle osseuse pour aider à sauver la vie d'un être cher représente certainement un exemple extrême d'altruisme. En fait, ce geste de la part d'un frère ou d'une sœur provoque à la fois de grands moments de fierté de la part des parents, mais peut également susciter une détresse et un sentiment de culpabilité importants pour le donneur si la greffe devait échouer (Heiney, Bryant, Godder & Michaels, 2002 ; MacLeod, Whitsett, Mash & Pelletier, 2003). De plus, cette personne vit une procédure invasive effectuée sous anesthésie générale pouvant occasionner une douleur aiguë durant quelques jours (Blume et al, 2004).

Certains auteurs se sont penchés sur l'aspect éthique relié au consentement libre et éclairé pour des enfants mineurs ou inaptes à consentir étant donné que bon nombre de ces enfants, selon leur stade de développement, ne peuvent pas comprendre la procédure, le but et la portée de leur geste (Davous, 2002; Delany, Month, Savulescu, Browett & Palmer 1996; Mumford, 1998). En fait, il est possible, voire probable, que l'enfant donneur de moelle osseuse ressente une pression familiale de donner, qu'elle soit faite de façon consciente ou inconsciente (Ladd, 2004). La pression est encore plus forte lorsque la greffe représente l'unique chance de guérison pour l'enfant atteint et que le donneur potentiel en est informé. Dans les faits, seul l'assentiment de l'enfant est néces-

saire, ce sont les parents qui vont consentir aux prélèvements de moelle osseuse.

Parmi la communauté médicale, il semble y avoir un consensus selon lequel les risques physiques pour le donneur sont minimales et sans conséquence à long terme. Par conséquent, cette constatation permet ainsi le prélèvement de moelle chez un mineur de façon plus libérale et avec moins de questionnement éthique en comparaison avec un don d'organe solide de son vivant (rein) qui présente de plus grands risques de complications et séquelles pour le donneur (Pentz et al, 2008). Toutefois, les effets psychologiques doivent aussi être pris en considération. Il demeure difficile de le faire puisque l'expérience de donateurs enfants est peu connue. En effet, alors que les connaissances scientifiques sur les indications et la procédure entourant la GMO ont grandement évolué au fil des années, les connaissances entourant l'expérience des familles dont l'enfant reçoit une GMO reste toujours à comprendre, et plus particulièrement celle des frères et des sœurs donateurs de moelle osseuse. En fait, seulement quelques écrits ont abordé les différents aspects de cette expérience, chez une population pédiatrique.

À titre d'exemples, deux études pédiatriques ont été repérées quant à l'impact psychologique d'un tel geste sur les donateurs. Une première étude a tenté de comparer l'impact psychosocial de la GMO chez les frères et les sœurs donateurs de moelle osseuse avec les frères et les sœurs non-donneurs (Packman et al, 1997). Parmi les résultats de cette étude, le groupe des donateurs a révélé

que l'impact psychologique avait été plus grand que l'impact physique malgré le geste invasif qu'ils ont eu à subir.

Une seconde étude rétrospective a, quant à elle, rapporté l'expérience de donneurs de moelle osseuse dont la greffe avait été un succès et celle de donneurs dont la greffe avait échoué entraînant ainsi le décès du receveur (MacLeod et al, 2003). Lors de cette étude, un impact négatif semble vouloir se dégager chez certains donneurs de moelle dont la greffe avait échoué se traduisant notamment par le développement de différents symptômes de dépression. Les donneurs étant interrogés plusieurs années après de don de moelle osseuse, la présence de symptômes de dépression est donc perçue longtemps après le don de moelle osseuse, mais peut vraisemblablement être également reliée avec la perte d'un être cher.

Par conséquent, si nous prenons pour acquis la possibilité qu'un impact négatif puisse se produire chez un donneur particulièrement si la greffe s'avère un échec, il nous apparaît alors important de bien préparer les donneurs à cette éventualité. La période entourant le geste du don de moelle osseuse s'avère donc une étape cruciale puisque c'est à ce moment que l'équipe fait part au donneur du rôle qu'il aura à jouer. L'état actuel des connaissances sur ce sujet ne nous permet pas de bien comprendre cette partie de l'expérience puisqu'aucune des études répertoriées ne permet de bien cerner l'expérience des enfants et des adolescents donneurs tout au long de la trajectoire couvrant ainsi la période pré-greffe et un suivi à long terme post-greffe. C'est pourquoi nous

croyons qu'il est important de pouvoir donner la parole aux frères et aux sœurs dès le début de la trajectoire menant au don de moelle osseuse, afin de mieux comprendre leur expérience et ainsi bonifier les interventions qui sont effectuées avec eux.

Nous avons choisi de faire cette étude avec la Théorie du *Human Caring* de Jean Watson (1985, 1998, 2006) comme toile de fond. Il nous apparaît important de pouvoir personnaliser l'approche de soins auprès de cette population en se basant sur une meilleure compréhension de leur expérience. Cette théorie a comme fondements une approche existentielle, une approche phénoménologique ainsi qu'une approche spirituelle (Watson, 1998), il s'agit d'un idéal moral de soins qui ne se développe qu'à l'intérieur d'une relation entre le soignant et le soigné. De plus, ses fondements sont à la base de la philosophie des soins infirmiers du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Cette philosophie des soins est étroitement associée à la recherche de type phénoménologique, approche retenue pour effectuer cette étude. Selon Fochtman (2008), ce n'est que lorsque nous comprenons vraiment la signification de l'expérience unique d'un individu qu'il nous est possible de développer des interventions infirmières qui répondent aux besoins spécifiques de cette population, puisqu'elles découlent de leurs témoignages. La présente étude devrait donc nous permettre de mieux comprendre l'expérience des frères et sœurs donneurs de moelle osseuse.

La Théorie du *Human Caring* est étroitement associée à la recherche de type phénoménologique, approche méthodologique retenue pour effectuer cette

étude. La phénoménologie est appropriée pour mieux comprendre le sens d'une expérience telle que vécue par une personne, soit une expérience de santé ou de gestion d'une maladie chronique.

En résumé, il nous apparaît que la présente étude est novatrice en ce sens où elle est effectuée de façon prospective puisque les entrevues ont été réalisées en temps réel avec les donneurs tout en utilisant une méthode qualitative. En effet, les seules études recensées effectuées auprès d'une population d'enfants et d'adolescents donneurs de moelle osseuse utilisaient soit une méthode quantitative (Packman et al, 1997) ou bien étaient des études qualitatives rétrospectives (Macleod et al, 2003; Wilkins & Woodgate, 2007). À notre avis, l'utilisation d'une méthode prospective constitue un avantage puisqu'elle a permis aux enfants et adolescents donneurs de moelle osseuse de relater leur vécu au moment même où l'évènement se produisait par rapport à une étude rétrospective où nous aurions pu observer la perte de certaines données, la mémoire à long terme pouvant omettre certains éléments importants. De plus, le fait que cette étude soit effectuée avec une méthode qualitative apportera sans contredit des informations différentes à ce qu'une étude quantitative aurait produite. Une étude qualitative permet d'explorer plus en profondeur l'expérience des participants tout en laissant émerger les éléments significatifs d'eux-mêmes. À l'opposé, dans une étude quantitative, les outils utilisés peuvent suggérer des réponses aux participants et possiblement négliger des éléments importants du phénomène, particulièrement si le phénomène est peu connu. De

plus, l'utilisation de questionnaire avec des enfants et adolescents peut accroître le risque d'omission d'éléments importants et ainsi provoquer un biais à l'étude.

L'expérience des frères et sœurs donateurs de moelle osseuse lors du moment précédent le don et suite au don de moelle osseuse viendra ainsi enrichir les connaissances à ce sujet en sciences infirmières. La reconnaissance du caractère exceptionnel de cette expérience par les équipes qui accompagnent les donateurs de moelle osseuse ne pourra qu'avoir des effets bénéfiques sur l'approche qui est favorisée pour les accompagner.

#### But de l'étude<sup>3</sup>

Le but de cette étude est de décrire et de mieux comprendre l'expérience de frères et de sœurs donateurs de moelle osseuse, durant la période entourant le don.

#### Question de recherche

Quelle est l'expérience de frères et de sœurs donateurs de moelle osseuse, avant le don et une semaine après le don?

---

<sup>3</sup> Il faut spécifier que le contenu de ce mémoire est une partie d'un projet de recherche de plus grande envergure qui sera explicité au chapitre III de ce document.

*Recension des écrits*

Le présent chapitre porte essentiellement sur la recension des écrits qui a été effectuée en regard du sujet de l'étude. Les thèmes abordés sont : (a) la greffe de moelle osseuse, (b) le processus de la greffe de moelle osseuse pour le receveur et pour le donneur de moelle osseuse apparentée, (c) l'expérience de la fratrie, donneurs ou non donneurs de moelle osseuse, (d) le développement de l'enfant et (e) la Théorie du *Human Caring*. Il est important de noter que certains auteurs en recherche phénoménologique ne préconisent pas une recension des écrits élaborée (Oiler, 1982), nous avons tenu à nous assurer qu'aucune étude similaire n'avait été effectuée auparavant concernant cette population.

### La greffe de moelle osseuse

La GMO représente pour bon nombre d'enfants atteints de différentes pathologies leur unique chance de guérison. Au Québec, il s'effectue plus de 50 greffes pédiatriques par année (Rapport annuel – Programme de Thérapie Cellulaire, CHU Ste-Justine, 2007). La quasi-totalité de ces greffes ont lieu au CHU Ste-Justine, et ce, depuis l'implantation de leur programme de greffe en 1993. La présente section traite des indications à la greffe, des différents types de greffe et des types de greffon.

### *Indications à la greffe*

Le *Center for International Blood and Marrow Transplant Registry* (CIBMTR, 2007) dénombre tout près de 500 indications classiques ou anecdotiques à la GMO. Tel que mentionné dans le chapitre précédent, les indications

à la GMO sont catégorisées en maladies malignes et non-malignes (hématologique, immunologique, génétique et métabolique). En pédiatrie, les indications les plus courantes sont la leucémie aiguë lymphoblastique ou non-lymphoblastique, le neuroblastome, le syndrome myélodysplasique, les différentes formes d'insuffisances médullaires telles que l'anémie aplasique sévère et les déficiences immunitaires sévères (Sanders, 1997; Mehta, 2003). Le choix du type de greffe dépend principalement de la pathologie de base.

### *Types de greffe*

Il existe trois types de GMO : la greffe autologue, la greffe allogénique apparentée ou non-apparentée et la greffe syngénique. La principale distinction provient essentiellement de la source du greffon puisque la greffe autologue signifie que le patient est son propre donneur de moelle osseuse. Dans le cas des greffes allogéniques, on fait appel à un donneur autre que le receveur. Le donneur peut être apparenté au receveur (fratrie), être son jumeau ou jumelle identique (greffe syngénique). Le donneur non-apparenté provient d'un registre international et doit avoir un certain degré de compatibilité HLA avec le receveur. (Blume et al, 2004).

La probabilité d'identifier un donneur compatible dans la famille immédiate de l'enfant atteint est beaucoup plus importante étant donné que les HLA sont transmis de façon génétique par les parents. En fait, chaque frère et sœur possède une chance sur quatre d'être parfaitement compatible avec l'enfant

atteint. Les familles contemporaines étant moins nombreuses, seulement environ 20% des enfants auront effectivement un donneur HLA compatible dans la famille (Blume et al, 2004). Pour les autres, il faudra faire appel au registre international qui comprend l'ensemble des registres nationaux qui sont constitués de plusieurs millions d'adultes volontaires prêts à donner une partie de leur moelle osseuse à un étranger. Chaque type de greffe peut s'effectuer en utilisant différentes sources (greffon) de cellules souches hématopoïétiques, les types de greffon faisant référence à la source de cellules souches hématopoïétiques.

### *Types de greffon*

La moelle osseuse est le siège principal de la production des cellules sanguines telles que les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Ce processus, appelé hématopoïèse, est essentiel à la survie de tout individu (Tomlinson & Kline, 2004). Même s'il existe maintenant plusieurs sources de cellules souches hématopoïétiques telles que la moelle osseuse, le sang de cordon ombilical et le sang périphérique, la moelle osseuse continue d'être la source la plus largement utilisée en pédiatrie lorsqu'il s'agit d'une greffe allogénique apparentée (Reiss & Bolotin, 2002).

Peu importe le type de greffe préconisé ou le type de greffon choisi, le processus menant à la greffe sera similaire pour tous les receveurs.

Le processus de la greffe de moelle osseuse pour le receveur  
et pour le donneur de moelle osseuse apparenté

*Le receveur*

Pour le receveur, il s'agit essentiellement de remplacer la moelle osseuse qui est non fonctionnelle par une moelle osseuse qui permettra une hémato-poïèse normale. Préalablement à l'infusion du greffon, l'enfant atteint doit recevoir un régime préparatoire constitué de chimiothérapie avec ou sans radiothérapie. Le rôle du régime préparatoire consiste à détruire la moelle du receveur afin de créer de l'espace pour accueillir le nouveau greffon et à diminuer les risques de rejet en empêchant la production des lymphocytes-T, sorte de globules blancs responsables de la reconnaissance du soi et du non-soi (Sanders, 1997). Pour les enfants atteints de maladies malignes, le régime préparatoire sert également à détruire les cellules cancéreuses présentes dans la moelle osseuse ou ailleurs dans l'organisme. Afin d'accomplir ce rôle, l'intensité du régime préparatoire surpasse largement les doses habituellement données lors de traitements de chimiothérapie de première ligne. Par conséquent, de nombreux effets secondaires peuvent survenir tout au long de la procédure qui s'échelonne sur une période moyenne de 6 à 8 semaines (Blume & al, 2004).

Les effets secondaires les plus courants sont les infections sévères (bactériennes, fongiques ou virales) reliées à l'immunosuppression profonde, les toxicités organiques de toutes sortes (cardiaque, pulmonaire, hépatique ou réna-

le) et la maladie du greffon contre l'hôte. Les risques de morbidité et de mortalité reliés à cette procédure sont environ de 10-20% mais peuvent être plus élevés chez certains enfants (Blume et al, 2004). Cela signifie donc que, si la greffe de moelle osseuse représente pour ces enfants leur unique chance de guérison, il n'en demeure pas moins que cette procédure est dangereuse voire mortelle pour certains d'entre eux.

### *Le donneur apparenté*

Pour le donneur apparenté, la procédure menant au don de moelle osseuse s'effectue en plusieurs étapes : l'évaluation pré-don de moelle osseuse, l'obtention d'un ordre de cour et le geste opératoire du prélèvement de moelle osseuse. Ces différentes étapes sont décrites ci-dessous.

### *Évaluation pré-don de moelle osseuse*

Afin de s'assurer que le donneur potentiel ne court aucun risque majeur à donner une partie de sa moelle osseuse, sous anesthésie générale, une évaluation médicale est effectuée. Mis à part des prélèvements sanguins par ponction veineuse, le donneur aura une évaluation médicale par un pédiatre (âge <12 ans) ou un médecin spécialisé en médecine de l'adolescence (âge > 12 ans). Ce pédiatre ou spécialiste n'est pas un membre de l'équipe de greffe. Le rôle de ce médecin consiste à confirmer que le donneur est apte à subir un prélèvement de moelle osseuse sous anesthésie générale sans risque majeur (procédures administratives PO-CSH008.01 – Programme de Thérapie Cellulaire - CHU Ste-

Justine, 2006). Les donneurs de moelle osseuse bénéficient également, dans ce centre, d'une rencontre avec un psychologue de l'équipe de greffe qui assure l'évaluation et le suivi, si nécessaire, de chacun des enfants et adolescents.

Cette période d'évaluation sert également à la transmission d'information au donneur et à sa famille sur la procédure entourant le prélèvement. Il est essentiel que l'enseignement soit adapté à son âge, à sa langue et à son niveau de compréhension. Selon l'âge, cette période permet aussi de s'assurer que le donneur a pris la décision de façon libre et éclairée (Whedon & Wujcik, 1997). À un moment donné du processus, le donneur est habituellement rencontré en l'absence de ses parents pour discuter de sa décision de procéder au don de moelle, à moins qu'il ne s'agisse d'un bébé. L'âge n'est habituellement pas un obstacle à donner une partie de sa moelle osseuse, un donneur peut être âgé de quelques mois de vie; toutefois, une plus petite masse corporelle résultera inévitablement en une plus petite quantité de moelle pouvant être prélevée de façon sécuritaire.

Sans contredit, le donneur doit avoir toute la considération qu'il mérite puisque le geste qu'il s'apprête à faire n'est pas banal. Cette période de temps doit lui être entièrement consacrée afin qu'il se sente considéré dans le geste qu'il s'apprête à poser (Heiney et al, 2002). Il est important de s'assurer qu'il a compris que la moelle osseuse qu'il va donner servira à aider son frère ou sa sœur, mais que si la greffe ne devait pas fonctionner, il n'est en rien responsable ou coupable de la situation (Shama, 1998).

### *Obtention d'un ordre de cour*

Au Québec, le code civil impose à l'équipe médicale d'obtenir un ordre de cour avant de procéder au prélèvement de la moelle osseuse chez un donneur mineur ou inapte à consentir. Cette obligation représente une façon de protéger le donneur contre un éventuel abus. L'article 19 du code civil se lit comme suit :

*« Une personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait que l'on peut raisonnablement en espérer. Un mineur ou un majeur inapte ne peut aliéner une partie de son corps que si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, tuteur ou curateur, et l'autorisation du tribunal »*

Cette procédure n'est pas anodine bien qu'elle nécessite uniquement la signature d'un affidavit par les parents et le donneur selon son âge (généralement > 8 ans). Elle représente une étape stressante pour la famille, la crainte d'un refus par le juge subsistant jusqu'au jugement (Davous, 2002).

### *Geste opératoire du prélèvement de moelle osseuse*

Le jour de la greffe, le donneur de moelle osseuse doit se soumettre à une série de ponctions de moelle osseuse. Les prélèvements médullaires au niveau des crêtes iliaques sont faits sous anesthésie générale, en position ventrale (Blume et al, 2004). Chacune des ponctions s'effectue en insérant un trocart à travers l'os d'une des crêtes iliaques où se trouve une grande partie de la moelle

osseuse. La moelle osseuse étant liquide, elle est alors aspirée dans une seringue et transvidée dans un sac collecteur. Ce même geste est alors répété jusqu'à l'obtention de la quantité nécessaire de moelle osseuse (Blume et al, 2004). La quantité de moelle osseuse nécessaire pour procéder à une greffe dépend du poids de l'enfant qui reçoit la greffe. En moyenne, un donneur pourrait se voir prélever de 500 ml à plus d'un litre de moelle osseuse (Blume et al, 2004). Afin de s'assurer d'avoir un greffon contenant une quantité optimale de cellules souches et ainsi permettre sa régénérescence chez le receveur, chacune des ponctions de moelle osseuse ne devrait pas excéder 5-7 ml. C'est donc dire qu'un donneur subit entre 50 et 200 ponctions médullaires et ce, sur une période de une à deux heures.

Par la suite, le donneur de moelle osseuse ressent inévitablement de la douleur aux crêtes iliaques nécessitant l'utilisation d'un analgésique de type narcotique. Cet inconfort physique dure de 24 à 48 heures après les prélèvements. De plus, une anémie transitoire peut se développer et occasionner de la fatigue durant quelques semaines. Le donneur de moelle osseuse est habituellement hospitalisé pour une période de 48 heures (Blume et al, 2004).

L'expérience de la fratrie, donneurs ou non donneurs de moelle osseuse

*Expérience dans la population adulte*

L'expérience d'être donneur de moelle osseuse a été décrite chez une population d'adultes dans une étude qualitative effectuée auprès de 12 donneurs de moelle osseuse apparentés au receveur, âgés en moyenne de 47 ans. Le thème principal, identifié par l'auteur est « faire tout en son pouvoir pour aider un membre de la famille au prise avec le cancer » (traduction libre) (Christopher, 2000). Ce thème central a servi de fil conducteur pour la description de sous-thèmes décrivant l'expérience des donneurs de moelle osseuse adultes : l'ajustement au geste opératoire lors du don, les besoins informatifs pour le donneur, l'impact psychologique pour le donneur, gérer les relations entre les membres de la famille, prendre conscience de sa propre condition de santé et finalement s'ajuster aux différentes fluctuations dans l'état de santé du receveur (Christopher, 2000).

*L'expérience de la douleur et de l'anxiété chez le donneur adulte*

L'expérience du donneur de moelle osseuse doit être regardée sous deux angles; l'impact physique et l'impact psychologique du geste. Tout d'abord, bien que nous n'ayons retrouvé aucune étude pédiatrique décrivant les symptômes de douleur et d'anxiété des donneurs de moelle osseuse, une étude européenne a été effectuée chez une population adulte [n = 64] (Fortanier et al, 2002). Cette étude avait pour but d'évaluer la présence de douleur à l'aide

d'une échelle visuelle analogue (VAS) et d'anxiété à l'aide de l'adaptation francophone de l'échelle de mesure de l'anxiété de Spielberger (« Trait Anxiety et State Anxiety »). Autant la douleur que l'anxiété ont été évaluées à trois reprises durant le processus de prélèvement du greffon, soient la veille, tout juste à la fin du prélèvement donc lorsque le donneur se réveille de l'anesthésie générale (complété avec l'aide de l'anesthésiste) et quatre heures après qu'il soit réveillé. Tout d'abord, 90% des donneurs ont rapporté que la procédure avait été assez ou très facile à tolérer. Le score le plus élevé de douleur (2,3) était lors du temps 3 de l'évaluation, soit environ quatre heures après le réveil de l'anesthésie générale. En somme, cette étude vient confirmer la présence de douleur légère après un prélèvement de moelle osseuse. Même si cette étude a été faite auprès d'une population adulte, il est permis de croire que les symptômes seraient au moins similaires chez des enfants étant donné que la procédure est identique. Toutefois, cette étude n'a pas évalué sur quelle période de temps il y avait persistance ou non des symptômes puisque le dernier temps d'évaluation était quatre heures post-prélèvement, cette donnée aurait été certainement pertinente à connaître afin de pouvoir s'assurer que les mesures de soulagement de la douleur habituellement recommandées concordent avec les besoins des donneurs.

Parallèlement, l'étude de Fortanier et al. (2002) a évalué la présence ou non d'anxiété en regard du geste opératoire. Les donneurs interrogés manifestaient un niveau d'anxiété important avant le geste opératoire. De plus, ils ont

rapportés avoir ressenti un niveau d'anxiété plus élevé avant le geste qu'après le geste. Toutefois, lors de l'analyse plus spécifique des résultats, il semble que leur anxiété était reliée au geste opératoire tel que démontré par l'échelle de « State Anxiety » en comparaison avec une anxiété en lien avec la personnalité de la personne telle que définit par l'échelle de « Trait Anxiety ». En somme, les donneurs de moelle osseuse manifestaient essentiellement de l'anxiété par rapport au fait que la procédure leur était inconnue malgré qu'ils rapportent avoir reçu un enseignement adéquat en regard du geste. C'est pourquoi on notait une baisse significative du niveau d'anxiété des donneurs lors de l'évaluation suite au don.

#### *L'expérience de la douleur et des symptômes de dépression chez le donneur adulte*

Une autre étude effectuée chez une population adulte avait pour but d'évaluer la présence de douleur et de symptômes de dépression après un don de moelle osseuse par un membre de la fratrie, mais cette fois-ci en examinant l'évolution des symptômes dans le temps (Chang, McGarigle, Koby & Antin, 2003). L'étude a été effectuée auprès de 23 donneurs de moelle, âgés en moyenne de 37.6 ans. Cette étude a utilisé le « Beck Depression Inventory » pour l'évaluation des symptômes dépressifs et une échelle d'évaluation numérique ainsi qu'un outil de description et de localisation de la douleur. Tout comme l'étude de Fortanier et al. (2002) décrite précédemment, les questionnaires étaient remplis en trois temps soient avant la procédure, environ deux semaines

après la procédure et six mois après le don, permettant ainsi une évaluation longitudinale des différents symptômes. Tout d'abord, une moyenne de 2.05 au temps 1 (pré-don) a été obtenue pour l'évaluation de la douleur. Cette moyenne s'est maintenue sensiblement identique durant les autres temps d'évaluation donc aucune différence statistiquement significative. Quant à l'évaluation des symptômes de dépression, la donnée la plus significative concerne l'évaluation au temps 3, soit environ 6 mois post-don alors que les donneurs dont le receveur était décédé ( $n = 12$ ) après la greffe présentaient un score significativement plus élevé de dépression et ce, en comparaison avec le groupe de donneurs dont le receveur était toujours vivant ( $n=11$ ) qui ont vu leurs scores diminuer à chaque évaluation. Cette donnée concernant la dépression pourrait être reliée directement avec la perte d'un être cher et non pas au geste lui-même.

#### *Expérience dans la population pédiatrique*

En plus des inconvénients physiques associés au geste du don de moelle osseuse (prises de sang, prélèvements médullaires multiples, douleurs aux crêtes iliaques, symptômes dépressifs et anémie transitoire), le don de moelle osseuse occasionne un stress psychologique significatif particulièrement lorsque la greffe ne fonctionne pas. Il appert également que le soutien apporté aux frères et aux sœurs, donneurs de moelle osseuse doit se poursuivre au delà du geste opératoire puisque l'adaptation du donneur se fera en fonction du succès ou non de la greffe (Heiney et al, 2002).

*Étude comparant les donneurs pédiatriques selon l'issue de la greffe*

À notre connaissance, une seule étude a comparé l'expérience des donneurs de moelle osseuse pédiatriques, apparentés au receveur (MacLeod et al, 2003). Cette étude a utilisé une approche de théorisation ancrée. Les participants à l'étude étaient des frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse (n = 15) dont le receveur était décédé au moment de l'étude pour sept d'entre eux. L'âge moyen des participants au moment des entrevues était de 19.6 ans (12-28 ans) alors qu'ils étaient âgés en moyenne de 13.3 ans au moment du don (7 – 20 ans). Les thèmes qui ont émergé de cette étude sont pour les deux groupes: (1) le consentement libre et le sentiment de ne pas avoir le choix d'être donneur et (2) l'importance relative de à l'impact physique par rapport à l'impact psychologique du geste. De plus, les donneurs dont la greffe s'est avérée un succès ont manifesté leur croyance que leur geste leur a apporté un impact positif important dans différents aspects de leur vie tels que les relations interpersonnelles, leur vision du monde, leurs sentiments vis-à-vis d'eux-mêmes tout en diminuant leur sentiment de désarroi et en leur apportant une meilleure compréhension du vécu de la fratrie atteinte. Ils ont rarement rapporté un impact négatif à moins que le receveur présente des complications sévères de la greffe. Toutefois, l'expérience des donneurs dont la greffe s'est avérée un échec a été grandement assombrie par leurs sentiments de culpabilité, de honte et de blâme qu'ils ressentent suite au décès de leur frère ou sœur.

Si nous regardons chacun des thèmes individuellement, l'étude de MacLeod et al. (2003), a tout d'abord fait ressortir la perception des donneurs de moelle osseuse quant au consentement libre et éclairé d'effectuer le don. Il semble que la quasi totalité des frères et sœurs ont perçu qu'ils n'avaient aucunement le choix d'être donneur. Toutefois, selon les auteurs, une distinction s'impose. Environ un tiers des donneurs ont défini leur choix comme « forcé » alors que pour ceux dont le choix était les deux tiers le décrivent plutôt comme un choix « délibéré ». La distinction se situe dans la possibilité de refuser de donner une partie de leur moelle. Ceux qui percevaient leur choix comme « forcé » ont dit que leur entourage ne leur avait pas donné l'occasion de dire non alors que pour ceux dont le choix était « délibéré », ce sont leurs croyances et leurs valeurs personnelles qui les ont empêchés de percevoir un refus comme une option possible. Toujours selon les auteurs, il est permis de croire que la perception qu'ils ont de leur choix a un impact significatif sur leur adaptation psychosociale après le geste et ce, peu importe l'issue finale de la greffe pour le receveur. Selon notre expérience, il faut également souligner qu'habituellement, dans le cas de donneurs pédiatriques, leur hésitation est soutenue par la crainte du geste opératoire et de la douleur subséquente et non pas au refus d'aider son frère ou sa sœur.

*Études comparant l'expérience de la fratrie donneur et non donneur de moelle osseuse chez des enfants et adolescents*

Les auteurs d'une autre étude ont tenté de cerner les différences possibles entre les frères et sœurs donneurs de moelle osseuse et les frères et sœurs non donneurs de moelle concernant l'impact psychosocial de ce geste (Packman et al, 1997; Packman, 1999; Packman, Gong, VanZutphen, Shaffer & Crittenden, 2004). L'âge des enfants variait de 6 ans à 18 ans et il faut souligner que la période de temps entre le don de moelle osseuse et l'entrevue variait entre 3 mois et 6 ans. Le groupe des donneurs (n=21) rapporte plus d'anxiété et une diminution significative de l'estime de soi alors que le groupe de non-donneurs (n=23) rapporte significativement plus de problèmes scolaires. Le groupe des donneurs de moelle présente plus de symptômes de dépression que le groupe comparatif. Il faut souligner qu'aucune mention n'est rapportée quant au succès ou non de la greffe qui pourrait justifier les symptômes de dépression et la diminution de l'estime de soi chez les donneurs. De plus, un tiers des frères et sœurs donneurs et un tiers des frères et sœurs non-donneurs ont manifesté des symptômes de stress post-traumatique modéré (Packman, 1999) signifiant ainsi que l'expérience vécue par chacun des deux groupes (donneurs et non-donneurs) est une source importante de stress, peu importe l'issue finale.

L'expérience des frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse a également été étudiée sous un angle différent par une équipe spécialisée en art thérapie (Packman, Beck, VanZuthphen, Long & Spengler, 2003). Le but de cette

étude à devis mixte était d'évaluer l'ajustement psychosocial des frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse (n = 21), en comparaison avec leur fratrie, non donneurs (n = 21). Les auteurs ont utilisé le « Human Figure Drawing, Koppitz System » pour la portion qualitative ainsi que différentes échelles de mesure de la dépression, de l'anxiété, de comportements, de l'estime de soi et du syndrome de stress post-traumatique pour la portion quantitative. Les participants étaient âgés entre 6 ans et 18 ans et 71% des participants étaient de sexe féminin, toutefois, aucune information n'est présente quand au moment où s'est déroulé l'étude à l'intérieur de la trajectoire. Tout d'abord, le participant devait effectuer un dessin d'un visage et d'un corps humain, puis le commenter. Le verbatim servait à nuancer l'interprétation faite par le thérapeute à l'aide de l'échelle d'analyse. Après l'analyse des dessins, les résultats étaient comparés aux résultats des différentes échelles de mesure. Tout d'abord, il semble que les deux groupes soient comparables du point de vue de l'ajustement émotionnel, toutefois, 60% des participants ont présenté des résultats suggérant fortement une détresse psychologique. Un tiers des frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse, ont démontré des signes modérés à élevés de syndrome de stress post-traumatique et ce, tel que rapportés autant dans l'analyse des dessins qu'avec les échelles d'évaluation. Plusieurs frères et sœurs (donneurs et non donneurs) se sont sentis isolés, démunis, inadéquats, agressés, fâchés et anxieux. En somme, cette étude vient consolider l'importance d'accompagner les frères et sœurs d'enfants greffés (donneur ou non donneur) tout au long de la trajectoire.

Si peu de chercheurs se sont attardés à l'impact psychosocial de la greffe de moelle osseuse chez les frères et les sœurs d'un enfant recevant une GMO, on ne peut négliger le fait que la fratrie vit intensément le stress occasionné par cette procédure (Packman, 1999). En fait, ce stress débute dès le moment où ceux-ci sont sollicités pour un prélèvement sanguin visant à déterminer si l'un d'eux est compatible (Kinrade, 1987). Plusieurs enfants rapportent avoir ressenti de l'ambivalence face à la possibilité d'être choisis pour être donneur; ils sont à la fois déçus de ne pas être compatibles mais également soulagés de pouvoir éviter le désagrément du geste opératoire (Wiley, Lindamood & Pfefferbaum-Levine, 1984). Toutefois, tous hésitent à verbaliser ces sentiments par crainte d'être jugés.

Une étude publiée récemment a utilisé une méthode similaire à la présente étude. En effet, Wilkins et al. (2007) ont effectué une recherche de type phénoménologique afin de mieux comprendre l'expérience de frères et de sœurs, donneurs ou non donneurs de moelle osseuse, tout au long de la trajectoire de la greffe. Lors de cette étude, huit sœurs mais aucun frère, âgés de 15 à 22 ans (pour les donneurs, n=3) et de 11 à 24 ans (pour les non-donneurs, n=5) ont participé à des entrevues semi-dirigées, à raison de deux entrevues chacun. Le moment où se sont effectuées les entrevues varie de 31 à 139 mois depuis la greffe. Un total de quatorze entrevues ont été analysées selon l'approche de Van Manen. Quatre thèmes sont ressortis de cette étude permettant de décrire l'expérience de frères et sœurs soient : (1) la vie continue, (2) se sentir comme

faisant plus ou moins partie de la famille, (3) croyance en Dieu que tout ira pour le mieux et (4) sentiments en regard de la famille (traduction libre). L'essence qui a émergé de cette étude est que l'expérience des frères et sœurs, donneurs ou non donneurs de moelle osseuse, tout au long de la trajectoire est que la greffe constitue une interruption dans la vie familiale. Notre étude, bien que similaire à celle-ci, a été effectuée au moment même où se déroulait le don de moelle osseuse en comparaison à celle-ci qui a été faite de façon rétrospective.

Bien souvent les frères et sœurs, particulièrement ceux en bas âge, se retrouvent séparés de l'enfant atteint pour une longue période de temps (minimale-ment 6-8 semaines) puisque dans la majorité des centres hospitaliers, l'accès est interdit aux jeunes enfants et ce, afin de réduire au minimum le risque de transmission d'infections. De plus, étant donné que la fratrie est souvent tenue à l'écart, un mystère se crée autour du vécu de l'enfant greffé laissant ainsi libre court à l'imagination des enfants en fonction bien sûr du stade de leur développement (Packman et al, 1997).

À la lumière de ces études, nous pouvons conclure que l'impact psychosocial de la GMO chez la fratrie donneurs de moelle osseuse n'est pas négligeable et ce, autant du point de vue d'une population adulte que pédiatrique. De plus, l'expérience décrite par les participants dans les différentes études laisse présager un impact négatif à long terme chez certains d'entre eux particulièrement si la greffe s'avère un échec pour le receveur. Les donneurs se sentent

investis d'une mission importante qui peut parfois s'accompagner également d'un fardeau très lourd à porter.

En somme, l'ensemble de ces études effectuées auprès d'enfants et d'adolescents donneurs de moelle osseuse ne donne qu'un portrait incomplet de leur expérience puisqu'elles ne rapportent essentiellement que le vécu actuel des donneurs quelques années après le don. Ces données, quoique pertinentes, pourraient avoir été biaisées par différents moyens tels la mémoire déficiente des jeunes participants et l'utilisation de questionnaires écrits auprès d'enfants et d'adolescents. De plus, la documentation d'un impact négatif chez le donneur dont la greffe est un échec, notamment par la présence de symptômes de dépression, ne peut être uniquement relié au simple fait d'avoir été donneur mais vient également s'ajouter l'expérience d'avoir perdu un être cher. À notre avis, une description de l'expérience des donneurs pédiatriques de moelle osseuse au moment même où ils se préparent à faire le don de moelle osseuse et peu de temps après qu'ils aient posé le geste servirait sans contredit à consolider notre compréhension de cette expérience surtout si cette description provient de la bouche même de celui qui l'a vécu. Si nous prenons pour acquis que chacune des étapes de cette expérience sont importantes et influent l'une sur l'autre, une meilleure compréhension des étapes initiales (la préparation au don et le geste opératoire) nous permettra de façonner des interventions qui tiendront en compte leurs besoins futurs. De plus, il est possible de croire qu'un accompagnement adéquat des donneurs dès le début du processus viendrait sans contredit amélio-

rer le déroulement des étapes subséquentes pour le donneur puisque les équipes seraient en mesure de mettre en place des interventions conséquentes à leurs besoins, particulièrement si la greffe s'avère un échec.

### Le développement de l'enfant

Il est essentiel de prendre en considération le stade de développement des enfants en préparation pour un don de moelle osseuse. En fait, elle permet de comprendre la façon dont les enfants conceptualisent les événements qu'ils vivent.

La théorie de Piaget décrit les différents stades de développements de la pensée cognitive. Étant donné que les participants à l'étude sont des enfants âgés de plus de 6 ans, ces enfants viennent habituellement de compléter le stade pré-opérationnel de leur développement et ont maintenant une vision plus concrète des événements. Ils sont alors en mesure de faire preuve d'intuition et d'avoir des préconceptions sur des événements qui les touchent, toutefois, au début de ce stade, leur jugement est encore centré sur eux-mêmes.

Vers l'âge de 12 ans, les jeunes sont au stade de développement opérationnel formel. À ce stade, les adolescents peuvent analyser une situation hypothétique et faire de la résolution de problèmes basée sur une approche scientifique. Parallèlement, la théorie d'Erickson vient décrire les différents stades de développement psychosocial. Selon Erickson, l'enfant d'âge scolaire (6-12 ans) tend à parfaire les aptitudes apprises dans le stade préscolaire, toutefois, il peut

exister un conflit entre le désir d'exceller et celui d'abandonner si les exigences sont trop importantes. Au moment de l'adolescence, le défi vient essentiellement de la nécessité d'harmoniser le développement de leur identité propre et ce que la pression sociale et la perception d'autrui peuvent engendrer comme confusion. Finalement, leur rôle moral, intellectuel et sexuel dans la société est en plein développement (Baggott, Patterson Kelly, Fochtman & Foley, 2002). La perception qu'ils ont du geste qu'ils s'apprêtent à poser et la gestion de l'information reçue sont certainement influencées par leur stade de développement. En somme, la compréhension des différents stades de développement de la pensée chez l'enfant est primordiale lorsque l'on effectue des entrevues avec eux et que l'on tente d'analyser le contenu des verbatim.

#### La Théorie du *Human Caring*

C'est la Théorie du *Human Caring* de Jean Watson qui sert de toile de fond à cette étude (Watson, 1985, 2006). Elle permet d'orienter la recherche visant la compréhension de l'expérience de frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse puisqu'elle est étroitement associée à la recherche de type phénoménologique. Cette vision humaniste des soins infirmiers est évidemment en accord avec les croyances et les valeurs de l'étudiante puisque les soins qu'elle prodigue dans sa pratique professionnelle auprès des familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse, sont fortement imprégnés des fondements du *Human Caring*.

La théorie de Jean Watson, dont le développement a débuté en 1975, se situe dans le paradigme de la transformation (Watson, 1985). Il s'agit d'un idéal moral de soins qui ne se développe qu'à l'intérieur d'une relation thérapeutique (Watson, 1998). En résulte alors un phénomène subjectif basé sur la compréhension de cette expérience telle qu'elle est vécue par la personne étant donné que chaque expérience de santé est unique à chaque individu (Watson, 1985). L'unicité de cette expérience peut être saisie en approfondissant, avec la personne sa conscience, sa perception de soi et de l'autre ainsi que de ses croyances et valeurs en regard de l'expérience vécue (Watson, 2006). Les différentes interventions infirmières doivent promouvoir le choix, le contrôle et l'autodétermination de la personne afin de préserver sa dignité et l'harmonie intérieure (Watson 1988).

Cette conception des soins infirmiers s'appuie sur quatre postulats : la personne, l'environnement, la santé et le soin. Ces postulats sont intimement liés et indissociables (Watson, 1998). En ce sens, l'expérience de la GMO touche également une **personne** importante dans le processus, soit le donneur de moelle osseuse apparenté. En fait, l'enfant qui est donneur de moelle osseuse s'apprête à vivre une expérience de **santé** hors du commun qui aura inévitablement un impact sur son corps, son âme et son esprit. Également, cette expérience de santé vécue par le donneur de moelle osseuse influencera grandement la santé d'une autre personne puisque ce geste d'une valeur inestimable est destiné à permettre la guérison de son frère ou sa sœur. De par l'unicité de cet acte,

l'enfant ou l'adolescent, donneur de moelle osseuse, mérite certainement la reconnaissance nécessaire. Les **soins** apportés au donneur durant les différentes étapes menant au don de moelle osseuse se doivent donc d'être imprégnés de respect et de sensibilité à la hauteur du geste qu'il s'apprête à faire et en fonction de son développement personnel. Enfin, cette expérience se distingue également par le fait que le donneur de moelle osseuse vivra à distance le déroulement de la greffe de son frère ou sa sœur puisqu'il n'a habituellement pas accès à la chambre de l'enfant greffé qui constitue un **environnement** protégé. Cet événement qui devrait susciter un rapprochement entre deux enfants d'une même famille ne pourra se concrétiser que quelques semaines voire quelques mois plus tard. En somme, le donneur ne pourra pas être un témoin direct du résultat de son geste si celui-ci demeure à une grande distance du centre hospitalier où se déroulera la greffe, puisque l'accès aux chambres d'isolement est restreint. Le donneur ainsi que l'ensemble de la fratrie pourrait alors vivre éloigné de ses parents pour une longue période de temps puisque ceux-ci sont habituellement au chevet de l'enfant atteint et font des allers/retours vers leur domicile qu'à l'occasion.

En somme, la compréhension de l'expérience de frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse est essentielle à la consolidation des connaissances des infirmières et autres professionnels de la santé puisqu'elle reflètera le vécu des acteurs principaux de cette expérience unique. Parallèlement, cette étude aura sans contredit un impact significatif sur la qualité des soins qui leur sont

offerts. L'étudiante, aussi coordonnatrice du programme de greffe, souhaite avec les résultats obtenus dans cette étude pouvoir façonner son approche et ses interventions auprès des enfants et adolescents donneurs de moelle osseuse. Le chapitre suivant portera sur l'approche méthodologique des résultats obtenus dans cette étude.

## *Méthode*

Le présent chapitre présente tout d'abord le contexte dans lequel l'étude s'est déroulée. Par la suite, la méthode qui a été utilisée afin de réaliser cette étude suivi d'une présentation d'un survol de la phénoménologie. Finalement, le milieu de l'étude et les participants, le déroulement de l'étude, la rigueur scientifique et les aspects éthiques sont abordés.

#### Contexte de l'étude<sup>4</sup>

À ce point-ci, il faut spécifier que le contenu de ce mémoire est une partie d'un projet de recherche de plus grande envergure dont nous sommes l'une des chercheuses principales. Ce projet s'intitule « Étude sur l'expérience des familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse » (Vachon, Leboeuf, Laroche, Mercier, Dupuis, Duval & Champagne). Cette étude est en cours depuis mars 2006, le recrutement est complété depuis décembre 2007 et l'analyse des données est en cours. L'échantillonnage visé est plus large et les participants approchés sont, en plus des donneurs de moelle osseuse, les receveurs de la greffe et leurs parents. Leur participation requiert des entrevues en quatre temps comparativement aux deux temps présentés dans ce mémoire. Cette étude a bénéficié d'une subvention de la Fondation des Gouverneurs de l'Espoir.

#### Phénoménologie

---

<sup>4</sup> L'approche méthodologique utilisée pour la présente étude est inspirée de ce projet plus vaste duquel deux autres étudiantes de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, soit Mélissa Laroche et Geneviève Mercier, ont également tiré leur mémoire de maîtrise. La description de cette section est semblable aux versions produites par ces deux étudiantes.

L'approche choisie pour effectuer cette étude est la phénoménologie. Par cette approche qualitative, il devient possible pour le chercheur de capturer et de décrire l'essence même d'une expérience unique et complexe en permettant une prise de conscience par l'individu de sa propre réalité (Deschamps, 1993). De par la nature unique de l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse et étant donné la rareté des écrits sur cette expérience, la méthode phénoménologique semble la plus adaptée.

#### *Bases et idées maîtresses de la phénoménologie*

L'histoire de la phénoménologie, telle qu'elle a été rapportée par Cohen (1987) a connu plusieurs phases depuis ses premiers balbutiements au milieu du XIX<sup>e</sup> siècle. En effet, durant cette période préparatoire, Brentano cherchait principalement à rendre accessible la philosophie et de la redonner au service de l'humanité.

Par la suite, au début du XX<sup>e</sup> siècle, la phénoménologie a connu une phase allemande avec comme principales figures de proue les philosophes Husserl puis Heidegger. La phénoménologie telle qu'elle est perçue par Husserl cherche à donner une signification à une expérience, elle est dite « transcendentale » en opposition à la vision de Heidegger qui la perçoit plutôt comme « herméneutique », où le but est d'apporter son interprétation de l'expérience vécue par l'individu. Pour cette étude, c'est la vision de Husserl qui est privilégiée, soit la recherche de la signification de l'expérience des frères et des sœurs

donneurs de moelle osseuse. La vision de Husserl sur la phénoménologie n'a cessé d'évoluer. Tout au long de ses travaux, il a mis en lumière des éléments clés de sa vision soient la perception, la conscience, l'expérience, l'intentionnalité, l'intuition et l'essence. Tout d'abord, la *perception* d'un phénomène qui nous entoure à la suite de la prise de conscience de l'existence de ce phénomène. La *conscience* serait alors l'unique façon d'accéder à cette expérience dans le but de la comprendre (Giorgi, 1985, 1997), alors que l'*expérience* représente un engagement humain dans le monde qui nous entoure. Cependant, la dimension de l'*intentionnalité* est nécessaire à la *conscience* puisque cette dernière s'oriente toujours vers un objet qui n'est pas lui-même la conscience (Giorgi, 1985, 1997). Cette réflexion permet de s'élever au-delà de la compréhension cartésienne du sujet-objet (Giorgi, 1985, 1997). Le principe d'*intentionnalité* est donc une attitude vis-à-vis une expérience spécifique (Koch, 1995) où le caractère indissociable du sujet-objet doit toujours être respecté (Giorgi, 1997). L'*intuition* réfère pour sa part à l'expérience ordinaire et quotidienne. L'intuition est une qualité essentielle à posséder dans la présente étude étant donné la nature subjective de l'expérience des frères et sœurs donneurs de moelle osseuse. Finalement, c'est vers la fin de ses travaux que la notion d'*essence* d'un phénomène apparaîtra dans l'évolution de sa pensée.

Vient alors la phase française de la phénoménologie pendant laquelle, vers le milieu du XX<sup>e</sup> siècle, après la mort de Husserl, des philosophes tels que Sartre et Merleau-Ponty ont poursuivi les travaux débutés par Husserl.

L'apport de Sartre à la phénoménologie s'appuie essentiellement sur son désir de mettre en pratique la méthode phénoménologique au lieu de se pencher uniquement sur la théorie. Pour Sartre, l'existence d'un phénomène précède sans contredire son essence ce qui signifie qu'il nous faut examiner profondément un phénomène sous tout ses angles avant d'en ressortir une essence.

Dans le but de rendre accessibles les données recueillies lors de l'étude, le chercheur doit appliquer la réduction phénoménologique. De façon concrète, il s'agit essentiellement d'élaborer la description d'un phénomène en faisant abstraction de tout élément contaminant tel que nos croyances ou nos préjugés, et ce, dans la mesure du possible. L'utilisation rigoureuse de la réduction phénoménologique devrait permettre une description plus pure du phénomène à l'étude. Pour ce faire, l'étudiante a tout d'abord mis sur papier ses préconceptions concernant le phénomène à l'étude (Annexe 1) soit l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse. En théorie, la capacité de faire abstraction des éléments contaminants permet à notre intuition d'approcher le phénomène en toute innocence. Toutefois, une réduction complète demeure impossible puisqu'on ne peut faire totalement abstraction de nos expériences antérieures et de nos connaissances du phénomène à l'étude (Deschamps, 1993).

Milieu de l'étude et participants

La présente étude a pris place au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Ste-Justine. La première mission du CHU est d'offrir aux enfants et aux mères des soins ultra-spécialisés. Au sein de cet hôpital, il y a le Centre de cancérologie Charles-Bruneau qui est dédié aux traitements d'enfants et d'adolescents atteints de différents problèmes hématologiques et oncologiques, en plus d'avoir deux unités de recherche fondamentale en oncologie pédiatrique. Depuis 2007, le programme de greffe du CHU Ste-Justine a été désigné comme le Centre d'excellence national en greffe de cellules hématopoïétiques pour la clientèle pédiatrique du Québec. Ce centre fait partie intégrante du Centre de cancérologie Charles-Bruneau. Les enfants traités dans les autres centres d'hématologie-oncologie du Québec sont référés au CHU Ste-Justine pour recevoir leur greffe tout comme une partie des enfants de l'est de l'Ontario et des provinces maritimes. Ceci a pour conséquence qu'environ 60% des enfants qui reçoivent une greffe au CHU Ste-Justine proviennent de l'extérieur de la grande région de Montréal. Une unité contenant douze lits est dédiée exclusivement à la GMO.

Annuellement, l'équipe effectue une cinquantaine de greffe de type autologue ou allogénique. La plus grande partie des greffes représentent les greffes allogéniques apparentées et non-apparentées (environ les deux tiers), les autres étant des greffes autologues. Les pathologies les plus fréquemment rencontrées sont diversifiées, notamment, du point de vue oncologique, les différentes formes de leucémies aiguës ou chronique, le neuroblastome, les lym-

phomes hodgkiniens et non-hodgkiniens. De plus, certaines maladies dites non-malignes y sont traitées telles que l'aplasie médullaire sévère, l'anémie falciforme ainsi que les différentes formes de déficiences immunitaire sévère. L'âge des enfants qui reçoivent une GMO au CHU varie de quelques jours à 18 ans mais peut s'étendre jusqu'à l'âge de 21 ans si le diagnostic est posé avant l'âge de 18 ans.

Les infirmières sont au premier plan dans la préparation et l'accompagnement des donneurs de moelle osseuse et leurs familles. Elles sont responsables de la transmission de l'information concernant le geste opératoire et de la planification des différents examens et analyses. Elles sont présentes au chevet du donneur lors de son hospitalisation et assurent le suivi physique et psychologique suite au don.

Au CHU Ste-Justine, les donneurs de moelle osseuse bénéficient d'un encadrement important. Les membres de l'équipe sont conscients de l'importance du geste que l'enfant s'apprête à poser et du stress qu'il peut engendrer chez lui et sa famille. Tout d'abord, durant la période d'évaluation au don de moelle osseuse, le donneur reçoit l'information sur le geste opératoire. Cette information est essentiellement verbale, adaptée en fonction de l'âge de l'enfant et est soutenue par un document écrit. Par la suite, s'il le désire, le donneur pourra aller visiter la salle d'opération et la salle de réveil afin de démystifier un environnement inconnu pour lui.

Comme pour tous les enfants suivis dans ce centre, les traitements invasifs tels que les prélèvements sanguins sont effectués en minimisant le plus possible la douleur par l'utilisation, si nécessaire, de crème analgésique (crème EMLA) et de méthode alternative servant à diminuer le stress. Ces mesures débutent dès le moment où l'enfant est sollicité pour la prise de sang initiale (typage HLA) servant à déterminer s'il est compatible ou non avec son frère ou sa sœur.

Suite au geste opératoire, un certificat de bravoure est remis aux donateurs de moelle osseuse afin de souligner cet acte de courage qu'il vient d'effectuer (Annexe 2). Lorsque possible, le donneur est amené dans la chambre du receveur pour assister à l'infusion du greffon. Si le donneur n'est pas en mesure d'assister à la greffe, car il est toujours sous les effets de l'anesthésie générale, il nous apparaît important d'aller lui montrer le sac contenant la moelle osseuse afin qu'il puisse constater ce qu'il vient de faire. L'enfant aura congé le lendemain du prélèvement de moelle.

Lors de son retour à la maison, le donneur, tout comme les autres membres de la famille, pourront communiquer avec le receveur par le biais d'une caméra type Web Cam puisque chacune des chambres de l'unité de greffe est munie d'un ordinateur et d'une caméra. Un suivi est effectué en clinique externe environ une semaine plus tard. Ce suivi pourrait se poursuivre si nécessaire et chacun des membres de l'équipe demeure disponible pour d'éventuelles questions pouvant surgir tout au long de la trajectoire de la greffe. L'ensemble

de ces différentes étapes est effectué en partie par l'infirmière coordonnatrice du programme de greffe de moelle osseuse, soutenue par les infirmières du centre de jour d'hématologie-oncologie et les infirmières de l'unité d'hospitalisation en greffe de moelle osseuse.

### *Échantillonnage*

Alors que l'échantillonnage dans une recherche quantitative répond à des critères stricts de représentativité statistique, le processus est différent dans le cas d'une recherche qualitative (Burns & Grove, 2001). Rappelons que le centre effectue environ une quinzaine de greffes allogéniques par année et, de ce nombre, seulement certains donneurs répondent aux critères d'éligibilité décrits plus loin. De plus, le contexte particulier de cette étude (mémoire de maîtrise) a influencé le nombre de participants recrutés et la période de recrutement. Il s'agit donc d'un échantillon de convenance.

### *Sélection des participants et critères de sélections*

Tous les frères et les sœurs, donneurs de moelle osseuse, répondant aux critères de sélection ont été approchés pour participer à l'étude, et ce, au fur et à mesure que l'option de la greffe de moelle osseuse a été présentée à la famille.

En accord avec une recherche de type phénoménologique, les critères de sélection à l'étude ne doivent pas être trop restrictifs (Burns & Grove, 2001). En fait, afin de répondre le plus adéquatement possible à la question de recher-

che, une représentation diversifiée des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse et des situations habituellement rencontrées par l'équipe soignante est souhaitée.

*Critères d'inclusion*

- Être un frère ou une sœur, donneur de moelle osseuse, pour la première fois et être âgé de plus de 6 ans;
- Pouvoir s'exprimer et comprendre le français;

*Critère d'exclusion*

- Être un frère ou une sœur suivi(e) et traité(e) actuellement pour un problème de santé mentale ne permettant pas la réalisation d'entrevues.

Tel que cela a été mentionné précédemment, le risque de mortalité pour l'enfant greffé varie de 10 à 20%. Il était prévu qu'en cas de décès, les frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse, étaient libres de continuer ou pas leur participation à l'étude. Cette entrevue aurait eu lieu au moment qui leur convenait et lorsqu'ils se seraient sentis capables d'aborder ce sujet avec l'équipe. Cette situation ne s'est pas présentée.

## Déroulement de l'étude

### *Recrutement*

La période de recrutement pour le projet de recherche s'est échelonnée sur douze mois (juillet 2006 à juillet 2007). Durant cette période, douze greffes allogéniques apparentées, c'est-à-dire que la moelle osseuse provient d'un membre de la famille, ont été effectuées au CHU Ste-Justine. De ce nombre, six donneurs n'étaient pas éligibles à l'étude pour diverses raisons [barrière de la langue (2), jeune âge (1), receveur avait une deuxième greffe (1), absence des parents pour le consentement à l'étude (1) et le donneur était un des parents (1)]. De plus, un des donneurs a refusé de participer à l'étude. Finalement, cinq enfants, âgés entre 7 et 18 ans ont accepté de participer au projet de recherche. Leur profil est présenté dans le chapitre suivant.

Les participants potentiels à l'étude ont été approchés par l'infirmière coordonnatrice du programme et également étudiante pour ce projet de maîtrise lors de la rencontre de l'équipe avec la famille. L'étude a initialement été présentée aux parents du donneur, puis, avec leur accord, à l'enfant qui était le donneur. L'information concernant l'étude a initialement été présentée verbalement et complétée, lorsque possible compte tenu de l'âge, par la lecture du formulaire de consentement (Annexe 3). Les questions relatives au déroulement de l'étude ont également été répondues. L'assentiment du participant et le consentement de ses parents n'ont été obtenus qu'au moment de la première

entrevue, ce qui à permis au participant de réfléchir à sa participation et d'en discuter avec sa famille s'il en ressentait le besoin.

### *Collecte des données*

La collecte d'information a été effectuée en deux étapes. En premier lieu, un questionnaire socio-démographique servant à établir le profil des participants a été complété par l'étudiante en compagnie du donneur et de sa famille. Ce questionnaire comprend des questions concernant l'âge du participant, son niveau de scolarité, l'âge et le diagnostic de l'enfant greffé et le lieu de résidence du participant (Annexe 4). La suite de la collecte s'est faite par des entrevues semi-dirigées selon un guide d'entrevue (Annexe 5). Les entrevues ont été enregistrées sur des bandes audio numériques afin de faciliter la transcription du verbatim par la secrétaire et ainsi assurer une conformité entre le discours des participants et les résultats. En complémentarité avec les entrevues, trois des donneurs ont exprimé, au moyen d'un ou deux dessins, une partie de leur expérience (Annexe 7) et ont expliqué la signification de leur dessin à l'agent de recherche. Ces informations ont été intégrées dans l'analyse des résultats.

Afin de pouvoir capter des moments significatifs de l'expérience des frères et des soeurs, en plus de leur permettre un certain recul sur les différentes étapes, les entrevues ont été effectuées en deux temps: (1) durant le processus d'évaluation (avant le geste opératoire, mais après la rencontre initiale avec l'équipe de greffe) et (2) environ une semaine après le don. La durée de chacu-

ne des entrevues variait selon la capacité de chacun des participants mais n'a jamais excédée 30-40 minutes.

Le moment des entrevues a été fixé selon les disponibilités des participants. Bon nombre des familles proviennent de régions éloignées du CHU où s'est déroulée l'étude; les entrevues coïncidaient avec un rendez-vous en clinique externe déjà planifié selon le protocole d'évaluation ou de suivi du donneur. Les entrevues ont été réalisées dans un environnement propice à l'échange, soit dans la chambre d'hospitalisation du donneur ou dans un salon privé situé dans l'unité. Ces deux endroits permettaient de s'assurer que les entrevues étaient effectuées en respectant la confidentialité.

Les participants étaient sollicités pour faire des entrevues en quatre temps à l'intérieur du projet de recherche du centre hospitalier. Pour le présent mémoire, seuls les temps 1 et 2 ont été retenus pour l'analyse des données. Parmi les cinq participants, trois d'entre eux ont fait les entrevues des temps 1 et 2 et deux n'ont pu effectuer la deuxième entrevue, car ils n'étaient pas disponibles. Ce qui signifie qu'un nombre total de huit entrevues ont été réalisées.

Compte tenu du rôle professionnel de l'étudiante (préparation et suivi des donneurs), les entrevues ont été effectuées par une agente de recherche non impliquée dans les soins aux enfants donneurs de moelle osseuse. Lors des entrevues auprès des participants, l'agente de recherche a consigné dans un jour-

nal de bord ses observations (ex. expression non-verbale du participant) ainsi que ses impressions et ses sentiments face à la situation.

### *Analyse des données*

En accord avec l'approche phénoménologique, l'analyse des données a été effectuée selon la méthode de Giorgi (1997). Cette méthode d'analyse de l'information est constituée de cinq étapes concrètes et distinctes (Giorgi, 1997). Les cinq étapes sont : (a) la collecte de données verbales, (b) la lecture des témoignages, (c) la division de l'information en unités significatives, (d) l'organisation de l'information dans le langage de la discipline et (e) la synthèse des résultats.

### *Collecte des données verbales*

Le but de cette étape est d'obtenir de la part des participants une description la plus complète et détaillée possible de leur expérience. La collecte de données verbales s'est effectuée au moyen d'entrevues semi-dirigées. Des questions de nature large et ouverte ont été utilisées afin de permettre aux participants de s'exprimer librement sur le sujet, dans leurs propres mots, sans que l'agent de recherche les guide vers une réponse. L'entrevue se poursuivait généralement jusqu'à ce que le participant en vienne à répéter des idées ou des propos similaires et qu'aucune autre idée nouvelle ne soit abordée. L'entrevue se terminait habituellement lorsque le participant exprimait n'avoir plus rien à ajouter. L'âge des participants a rendu complexe la collecte des données verba-

les, la majorité des participants n'apportant que des réponses courtes et peu explicites. L'agent de recherche devait alors utiliser une technique de reformulation de leur réponse afin de bien saisir ce que les participants souhaitaient transmettre comme témoignage et leur permettre de compléter la réponse si nécessaire.

### *Lecture des témoignages*

L'objectif de cette étape est de pouvoir s'imprégner complètement des données recueillies. À la suite de la transcription intégrale des entrevues, l'étudiante a effectué plusieurs lectures des différents verbatim afin tout d'abord de comprendre le langage utilisé par les participants, l'âge des enfants constituant un défi dans la compréhension de leur langage. Les multiples lectures ont également permis de ne négliger aucun des aspects verbalisés dans les entrevues et de se préparer à l'étape suivante.

### *Division de l'information en unités significatives*

L'étape suivante avait pour but d'extraire des idées ou des concepts formant des unités significatives dans la description de l'expérience. Lors de cette étape, aucun élément ne fut omis, puisqu'à prime abord, tout élément a son importance pour le participant dans la description de son expérience, l'étudiante devait alors faire preuve d'ouverture en considérant l'ensemble des données comme significative. Il s'agissait de regrouper les unités significatives qui semblaient avoir des liens spécifiques entre elles. Cette étape sert à préciser

les résultats de la recherche. Les différentes unités significatives qui ont été jumelées font référence aux sous-thèmes du phénomène à l'étude. Pour cette étude, sept sous-thèmes ont été dégagés. Par la suite, les sous-thèmes qui partageaient des points communs ont été réunis, formant ainsi trois thèmes principaux qui tenaient en compte l'ensemble des participants. Un exemple de matrice expliquant au lecteur le processus d'analyse ayant mené aux différents thèmes et sous-thèmes est disponible à l'annexe 6.

#### *Organisation de l'information dans le langage de la discipline*

Il est important d'utiliser le langage de la discipline infirmière afin que les résultats rendus soient le plus explicite possible. Il s'agissait alors de reprendre chacun des thèmes et des sous-thèmes et d'en valider l'énonciation. Lors de cette étape, l'étudiante a dû faire appel à son imagination pour formuler les trois thèmes principaux (variation libre et imaginaire) décrivant l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse. Il est important de souligner que la Théorie du *Human Caring* de Jean Watson (2006), toile de fond de cette étude, a influencé la réflexion de l'étudiante tout au long du processus d'analyse puisqu'elle s'est imprégnée des fondements de cette théorie dans sa pratique quotidienne auprès des familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse.

### *Synthèse des résultats*

L'étape finale consistait à rechercher l'essence du phénomène tout en utilisant à nouveau le principe de variation libre et imaginaire. L'essence du phénomène doit donner une description universelle reflétant l'expérience de l'ensemble des sujets (Giorgi, 1985). Il s'agit également de s'assurer que chaque unité de signification était essentielle dans la description du phénomène. Donc, à la lumière de ces données (thèmes et sous-thèmes), l'essence du phénomène a pu être dégagée afin de mieux cerner et comprendre l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse, et ce, de la façon dont les participants l'ont décrite.

### Rigueur scientifique

La rigueur scientifique est essentielle à tout projet de recherche de nature qualitative ou quantitative afin de permettre que le phénomène à l'étude soit représenté avec justesse. Toutefois, il faut prendre en considération que les critères utilisés en recherche qualitative diffèrent de ceux privilégiés dans le cas de recherches avec devis quantitatif. La présente étude utilise la méthode d'analyse développée par Giorgi (1997) et il est primordial que les critères de rigueur appliqués soient en accord avec cette méthode. Les critères utilisés pour cette étude sont donc l'authenticité et la crédibilité (Giorgi, 1997).

### *L'authenticité*

L'authenticité des résultats se définit par le reflet approprié de l'expérience des participants basée sur la description qu'ils en ont faite. Giorgi (1997) propose d'effectuer la réduction phénoménologique durant l'analyse, ce qui fut fait par l'étudiante lors de la prise de conscience de ses préconceptions en regard du phénomène avant le début de l'étude (Annexe 1). La réduction phénoménologique a permis de maintenir une certaine neutralité et ouverture d'esprit lors de l'analyse en faisant abstraction, dans la mesure du possible, de ses connaissances en regard de l'expérience des frères et sœurs donneurs de moelle osseuse. La réduction phénoménologique a permis à l'étudiante de jeter un regard nouveau sur le phénomène, de s'ouvrir à d'autres réalités.

### *La crédibilité*

Il est possible de dire que les résultats d'une étude phénoménologique sont crédibles lorsqu'ils assurent une représentation adéquate de l'expérience des participants en fonction de la description qu'ils/elles en ont faite (Wittemore, Chase & Mandle, 2001). Plusieurs moyens peuvent être utilisés pour assurer la crédibilité d'une étude. Tout d'abord, il importe obtenir un échantillonnage offrant une diversité des participants. L'échantillon de convenance de cinq participants, un frère et quatre sœurs donneurs de moelle osseuse, pour cette étude a été obtenu en fonction de critères peu restrictifs. Toutefois, le caractère particulier (étude de maîtrise) de ce projet nous a forcés à restreindre le nombre de

participant. De plus, il est recommandé de poursuivre la collecte des données jusqu'à ce qu'il y ait redondance dans l'information transmise par les participants. Encore une fois, le caractère particulier de cette étude n'a probablement pas permis d'obtenir une redondance dans la description du phénomène, par contre, l'ensemble des participants ont manifesté n'avoir plus rien à ajouter sur le sujet à la fin de chacune des entrevues. Possiblement, qu'un plus grand échantillon aurait pu permettre l'obtention de données additionnelles venant ajouter à la description du phénomène à l'étude.

Finalement, tout au long de la recherche, les différentes analyses ont été présentées à des infirmières expérimentées en greffe de moelle osseuse qui ont exprimé être en accord avec les éléments de l'expérience des donneurs qui ont été soulevés. Cette reconnaissance par les pairs de la description du phénomène a également permis d'obtenir la crédibilité de l'étude. Le processus de l'analyse des données a été vérifié, et ce, à toutes les étapes, par la directrice et la co-directrice de ce projet.

### Aspects éthiques

Le projet de recherche a été soumis pour approbation au Comité d'éthique de la recherche du CHU où s'est déroulée l'étude. Avant le début des entrevues, un consentement libre et éclairé de la part de chacun des participants aux entrevues a été obtenu de la manière suivante : le formulaire d'adhésion à l'étude (Annexe 3) permettait d'expliquer aux participants le but et la nature de

l'étude ainsi que son déroulement. Il présentait également les bénéfices et les inconvénients possibles à participer à cette étude. L'aspect de la participation volontaire était souligné et le nom ainsi que les coordonnées de la personne responsable de l'étude étaient présentés et remis aux participants. Il faut également souligner qu'étant donné que la quasi-totalité des participants de l'étude étaient d'âge mineur, l'assentiment des enfants âgés de moins de 18 ans a été obtenu en complémentarité avec le consentement des parents.

Chaque participant a reçu un numéro de codification afin d'assurer le suivi des entrevues et la confidentialité de l'information recueillie. Les participants ont également consenti à ce que les entrevues soient enregistrées sur bandes audio numériques qui seront détruites sept ans après la fin de l'étude. Les enregistrements sont gardés en filière sous clé, au bureau de l'infirmière coordonnatrice du programme de greffe et ce, durant toute la durée de leur conservation. Lors de publications scientifiques ou professionnelles, l'anonymat des participants sera préservé. À tout moment, le participant pouvait se retirer de l'étude, sans préjudice, ce qui suggère une réévaluation constante du consentement tout au long du processus.

## *Résultats*

Ce chapitre contient les résultats de la recherche. Tout d'abord, on y retrouve une description sommaire du profil de chacun des participants à la recherche. Par la suite, l'ensemble des thèmes centraux et des sous-thèmes qui sont ressortis après l'analyse des témoignages est expliqué. Finalement, l'essence de l'expérience telle que vécu par les frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse est présentée.

#### Profil des participants à la recherche

L'échantillon était composé de quatre sœurs et un frère (Tableau 1) dont voici le profil. Les noms utilisés pour les donneurs sont fictifs et ce afin de préserver la confidentialité.

<b>VARIABLES</b>	<b>DONNEUR #1</b>	<b>DONNEUR #2</b>	<b>DONNEUR #3</b>	<b>DONNEUR #4</b>	<b>DONNEUR #5</b>
<b>Nom</b>	Camille	Amélie	Julien	Chloé	Mathilde
<b>Âge</b>	7 ans	9 ans	12 ans	18 ans	7 ans
<b>Scolarité</b>	2 <sup>e</sup> année	4 <sup>e</sup> année	Sec I	Sec III	2 <sup>e</sup> année
<b>Rang</b>	2 <sup>e</sup> sur 2	1 <sup>ère</sup> sur 4	4 <sup>e</sup> sur 4	2 <sup>e</sup> sur 4	2 <sup>e</sup> sur 2
<b>Diagnostic</b>	Oncologique	Hématologique	Immunologique	Hématologique	Oncologique

Tableau 1 : Profil des participants

Tout d'abord, **Camille**, est une jeune fille de 7 ans, elle est la sœur de Vanessa, âgée de 10 ans. La famille habite la région du bas St-Laurent. Le diagnostic oncologique de Vanessa a été posé en septembre 2005. Une rechute est survenue en mai 2006, confirmant ainsi la nécessité de procéder à une GMO.

L'obligation pour Vanessa de recevoir ses traitements de chimiothérapie à l'extérieur de sa ville de résidence a occasionné un éloignement physique des deux sœurs, particulièrement avec la greffe qui a lieu à Montréal.

La seconde donneuse de moelle se prénomme **Amélie**, elle est âgée de 9 ans. Ils habitent dans une autre province que le Québec mais les parents ont souhaité recevoir la greffe à Montréal afin de bénéficier d'un environnement francophone. Sa jeune sœur de 6 ans, Mégane, est atteinte d'une maladie hématologique. Ce type de maladie nécessite une greffe d'urgence, la période de temps entre le diagnostic et la greffe est relativement courte, soit deux mois.

Le donneur suivant est un jeune adolescent prénommé **Julien**, il est âgé de 12 ans. Cette famille vit avec la maladie depuis très longtemps puisque sa sœur, Béatrice, âgé de 11 ans, a été diagnostiquée d'une maladie immunologique vers l'âge d'un an. L'aggravation de sa maladie a confirmé la nécessité de recevoir une GMO. Toutefois, la famille connaissait cette possibilité depuis plusieurs années. Julien savait qu'il serait le donneur depuis un an avant la greffe.

La donneuse suivante est une jeune adulte de 18 ans, **Chloé**. L'enfant qui recevra la greffe est atteinte d'une maladie hématologique est âgée de 6 ans, elle se prénomme Laurianne. À nouveau, ce type de maladie nécessite une greffe urgente ce qui fait que le diagnostic a été posé en mai 2007 et la greffe a eu

lieu le mois suivant laissant ainsi peu de temps à la famille d'absorber le choc du diagnostic tout en se préparant à la greffe.

La cinquième et dernière donneuse de moelle se prénomme **Mathilde**, elle est âgée de 7 ans. Sa sœur de 10 ans, Rosalie, est atteinte d'une forme de cancer, diagnostiquée en septembre 2006. C'est en avril 2007, qu'elle a eu une rechute ce qui confirmait la nécessité de recevoir une GMO. Cette famille a également été référée par un centre d'oncologie pédiatrique autre que le CHU Ste-Justine. Leur arrivée à Montréal nécessite donc une adaptation avec une nouvelle équipe tout en étant éloignée de leur domicile.

#### L'expérience de frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse

Dans le texte qui suit, sont présentés les thèmes centraux et les sous-thèmes qui découlent de l'analyse du contenu des verbatim. Un résumé des thèmes et des sous-thèmes décrivant l'expérience des frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse, apparaît dans le Tableau 2.

<i><b>THÈMES CENTRAUX</b></i>	<i><b>SOUS-THÈMES</b></i>
<b>Apprendre que l'on sera le donneur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● l'importance de la façon d'apprendre que l'on sera le donneur</li> <li>● réactions à l'annonce d'être donneur</li> <li>● réactions du donneur face à la maladie de la fratrie</li> </ul>
<b>Vivre le jour du don</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● le don, un geste d'une grande importance</li> <li>● passer de l'imaginaire à la réalité</li> </ul>
<b>Attendre la réussite de la greffe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● entrevoir un échec possible de la greffe</li> <li>● réactions du donneur face à la possibilité d'un échec</li> </ul>

Tableau 2 : Résumé des thèmes et des sous-thèmes

*Apprendre que l'on sera le donneur*

Ce premier thème central contient trois sous-thèmes soit : (a) l'importance de la façon d'apprendre que l'on sera le donneur, (b) les réactions à l'annonce d'être donneur et finalement, (c) les sentiments vécus par rapport au receveur.

*L'importance de la façon d'apprendre que l'on sera le donneur*

L'annonce à un enfant qu'il ou elle sera donneur de moelle osseuse est une étape importante du processus. En fait, les propos de Camille sur la façon dont elle l'a appris démontrent clairement qu'elle aurait souhaité que cela se passe différemment. Elle dit avoir trouvé ce moment difficile puisque initialement sa mère ne voulait pas lui dire immédiatement, car elle n'était pas à la maison pour lui donner les explications entourant le geste. Toutefois, il semble que sa sœur l'aurait dit à des amis de son école et Camille l'a apprise dans la cour d'école par des amies. Elle dit : « Mais ça m'a un petit peu surprise, car à l'école avant que ma mère le sache, il y en avait qui disaient [ça a l'air que c'est toi qui va faire la greffe], là je n'étais plus capable » (T1, ligne 41). La première réaction de Camille a été de s'éloigner.

« Je ne me suis pas cachée, je suis allée en-dessous de la glissoire puis mon amie est allée me chercher, elle est allée me voir pour me parler parce que moi je ne le savais même pas. Si je le sais bien là les autres peuvent le savoir, mais si je ne le sais pas les autres ne peuvent pas le savoir... » (T1, ligne 58).

Camille aurait préféré l'apprendre par sa mère, car elle a plus confiance en elle.

« J'aimerais ça que ma mère, qu'elle m'ait dit, un peu avant, j'aimerais que ma mère m'appelle pour dire que c'est moi qui donne... que c'est moi la donneuse » [...] « oui parce que les amis des fois ils ne disent pas les vraies choses » (ligne 72).

Pour les autres donneurs, il ne semble pas que la façon dont l'annonce a été faite ait engendré une réaction particulière. L'annonce a été faite par un membre de la famille ou par un membre de l'équipe médicale qui a pu compléter avec eux l'information entourant le geste.

#### *Réactions à l'annonce d'être donneur*

L'annonce qu'il ou elles ont été choisis pour être le donneur de moelle osseuse a suscité chez les participants maintes réactions pouvant toutes être qualifiées de « positive ». À ce propos, Mathilde a d'ailleurs dit qu'elle était contente de pouvoir donner sa moelle « Bien, j'étais contente, j'étais excitée! » (T1, ligne 4) et « j'ai dit oui toute suite » (T1, ligne 14). Pour Chloé, elle a senti qu'elle n'avait pas le choix de dire « non » au don de moelle osseuse tout simplement parce que le receveur est sa sœur « Pas pour quelqu'un d'autre, mais pour ma sœur c'est certain que oui » (T1, ligne 145).

Pour Julien, il dit être content de pouvoir faire ce geste mais que l'important est que sa sœur ait un donneur, peu importe qui le serait dans sa famille « J'étais content parce que je voulais faire de la joie, mais si ça avait été

quelqu'un d'autre dans ma famille [qui avait été le donneur] ça ne m'aurait vraiment pas dérangé » (T1, ligne 100).

Pour Amélie, elle exprime avoir eu le choix ou non de donner sa moelle osseuse, mais qu'elle a dit oui sans hésitation « Oui, on m'avait donné le choix, j'ai répondu oui » (T1, ligne 110). Elle poursuit en décrivant cette opportunité d'aider sa sœur comme une chance « Je ne sais pas trop parce que comme j'étais compatible et à cause que c'est ma sœur, je suis chanceuse d'avoir donné mon sang » (T1, ligne 120).

#### *Réactions du donneur face à la maladie de la fratrie*

Les donneurs ont manifesté également leurs réactions face à la maladie de leur fratrie. En fait, pour Chloé, la maladie de sa sœur est une expérience difficile pour la famille alors qu'elle dit que « C'est un choc, c'est vraiment un choc, ce n'est pas comme si c'était rien » (T1, ligne 45) et « on ne sait pas ce qui se passe, je ne savais pas ce qui se passait, ils n'ont pas trouvé le problème tout de suite » (T1, ligne 53). Elle conclut en disant que « ça fait mal de la voir comme ça, c'est difficile quand même, vraiment, elle va rester deux mois ici » (T1, ligne 151).

Pour Amélie, la maladie de sa sœur signifie qu'elle doit toujours être hospitalisée, ce qu'elle trouve le plus difficile est de la voir souffrir « c'est qu'elle a toujours des problèmes, toujours avoir mal à la tête » (T1, ligne 153). Elle poursuit en soulevant l'injustice que la maladie ait touché sa jeune sœur en

disant « ce n'est pas trop juste, parce que c'est comme... moi je ne suis pas malade, ma sœur est malade, c'est malheureux un peu » (T1, ligne 165) et « parce qu'elle est trop jeune [pour être malade] » (T1, ligne 173).

Pour Camille, la maladie de sa sœur lui apporte principalement de l'ennui envers sa sœur et sa mère qui est constamment auprès de l'enfant atteinte. Elles ont été éloignées souvent et durant de longues périodes depuis le diagnostic de sa sœur et elle souhaiterait pouvoir passer plus de temps avec elle « Je me sens moyen, moyen, c'est oui pis non, parce que cet après-midi je ne pourrai pas la voir, j'aimerais ça un petit peu être avec [sa sœur], faire des tricots, je m'ennuie un peu, c'est ça » (T2, ligne 92). Elle souligne qu'elle voudrait voir sa sœur plus souvent parce que cela lui permettrait également de voir sa mère « oui, c'est ça, puis que je puisse voir ma mère aussi, en même temps » (T2, ligne 195).

En somme, l'annonce d'un diagnostic possiblement fatal chez son frère ou sa sœur provoque différentes réactions de tristesse et d'impuissance chez la fratrie. Après l'annonce que l'on sera donneur et aux réactions qui en ont découlé, la prochaine étape pour les donneurs consiste à faire le geste de donner une partie de leur moelle osseuse et c'est cette étape qu'aborde le thème suivant.

### *Vivre le jour du don*

Dans ce deuxième thème central, nous retrouvons deux sous thèmes soient : (a) passer de l'imaginaire à la réalité et (b) le don, un geste d'une grande importance.

#### *Passer de l'imaginaire à la réalité*

Dans ce sous-thème, nous retrouvons tout d'abord les sentiments et les perceptions des donneurs avant qu'ils n'aient posé le geste de donner une partie de leur moelle osseuse. Par la suite, cette description est mise en comparaison avec leurs réactions lors des entrevues effectuées au temps 2, alors que le geste est posé.

Tout d'abord, tous soulignent que c'est leur première expérience d'hospitalisation. Comme par exemple, « pour moi, c'est tout nouveau, c'est tout nouveau pour moi parce que je n'ai jamais été hospitalisée » (Chloé, T1, ligne 66). En préparation au geste opératoire, les donneurs reçoivent un enseignement adapté en fonction de leur âge. L'information concerne principalement l'anesthésie générale, le geste opératoire et les effets secondaires possibles. Par contre, malgré l'enseignement reçu, les donneurs disent ne pas avoir une idée juste de ce qu'il va se passer lors de leur séjour « c'est difficile de savoir comment on va la prendre [la moelle] » (Amélie, T2, ligne 60).

L'information qui semble avoir été retenue est similaire pour chacun d'eux. Chacun souligne qu'il sera endormi par une anesthésie générale et donc qu'il ne devrait ressentir aucune douleur durant la procédure. Les citations suivantes reflètent bien cette description « je trouve que je ne vais rien sentir puis je m'endors » (Amélie, T1, ligne 67) et « ils vont m'endormir puis je vais avoir de la crème, au cas où je me réveille, mais là je sens rien parce que j'ai de la crème » (Camille, T1, ligne 151), « mais moi ils vont piquer, même si je dors encore, ils me piquent » (Camille, T1, ligne 165).

Camille a fait un dessin sur ce que cela représentait, pour elle, le fait d'être une donneuse (voir Annexe 7a). Son dessin a pour titre « la donneuse » (titre non inscrit sur le dessin). Sur ce dessin, on la retrouve à la salle d'opération le jour du don. Le dessin représente une enfant couchée sur le ventre, qui ne doit pas bouger et qui est entourée d'infirmières et de multiples appareils. Camille décrit son dessin comme suit :

« Ça c'est moi, ici là, ici c'est ma fenêtre qui est levée, ça ici j'ai une petite aiguille, ici je fais des petits ronds [représente les sites d'insertion des aiguilles dans les crêtes iliaques], là il va en avoir plus mais ... puis là c'est mon autre bras là elle va faire « pique », puis là elle va prendre un petit peu de ma moelle, là moi je suis déjà piquée » (T1, ligne 201).

« Comme ça, ils vont me piquer, puis ils l'enlèvent, ils me piquent puis je ne peux pas bouger pendant une heure » (T2, ligne 221).

Il est important de souligner que le niveau de stress est peu ou pas élevé à la veille d'aller en salle d'opération. Lorsque Julien, qui est plus âgé, parle de ses craintes, il aborde la nécessité de faire confiance, que l'équipe a l'habitude

mais qu'il y a quand même un certain risque dans le geste qu'il s'apprête à faire.

« Bien moi, je ne suis pas stressé, je sais qu'ils ont fait ça plusieurs fois, ils sont habitués, je sais qu'il n'y pas de danger, un petit peu de danger mais vraiment minuscule, mais je sais que ça va bien se passer, tout va être beau (T1, ligne 36).

Mathilde souligne que « bien je suis un petit peu stressée parce que c'est demain, je suis un petit peu stressée » (T1, ligne 19). Elle a d'ailleurs prévu amener une de ses amies pour la réconforter le jour du don malgré le fait qu'elle se sente en confiance « bien je pense que ça va bien aller, [...], si j'ai de la peine et si des fois j'ai des douleurs mon amie va être là » (T1, ligne 32). Pour elle, la journée du don est représentée par son premier dessin (Annexe 7b) qu'elle a intitulé « Ça va être bien ! »

Tel que décrit précédemment, seuls trois des cinq donateurs ont participé aux entrevues du temps 2, ce qui signifie que la description des effets physiques du geste opératoire, suite au don de moelle osseuse provient de ces trois participants. Cette description du geste, une fois l'expérience vécue, est similaire à ce qu'ils décrivaient comme étant leur perception avant le geste. Les donateurs rapportent plusieurs effets secondaires principalement, après l'anesthésie générale. Voici quelques exemples de la description des effets secondaires ressentis :

« Après ça, j'ai ouvert les yeux, j'étais toute étourdie, après ça encore une fois j'étais toute étourdie parce que j'ouvrais tout le temps les yeux, là j'ai dit « je peux tu dormir ? » et « elle a dit

oui, là j'ai dormi un petit peu après ça j'ai pu ouvrir les yeux puis c'était correct » (Camille, T2, ligne 25).

« Je ne pouvais pas marcher parce que j'étais trop étourdie, j'avais mal à la tête un peu, alors là ils ont pris le lit, ils l'ont mis dans la chambre à côté de mon lit, là on m'a soulevée, parce que ils étaient là où ma porte là, alors là moi je ne voulais pas marcher, donc ils m'ont étendu sur mon lit » (Camille, T2, ligne 34).

« Je voyais un peu floue, ma gorge n'allait pas vraiment bien à cause du tube parce que je n'ai pas voulu qu'on me donne de piqûre » (Amélie, T2, ligne 26).

« Je n'ai rien senti parce que j'étais endormie. Quand on a fini, j'avais un peu de douleur, ça faisait un peu mal, je n'arrivais pas trop à marcher, j'avais de la difficulté à faire des choses comme ça » (Amélie, T2, ligne 5).

À la question concernant la façon dont le don de moelle s'est passé, Mathilde répond que c'était plus facile qu'elle se l'était imaginée « Non, c'était plus facile.... c'est ôter le *plaster* qui a été le plus difficile, il était trop collé. » (T2, ligne 13)

En somme, les donneurs rapportent que la procédure s'est déroulée exactement de la même façon qu'ils avaient imaginé ou encore plus facile que dans leur imagination « non, c'était bien plus facile » (Mathilde, T2, ligne 13). De plus, le niveau de douleur anticipé était moindre tel que mentionné par Mathilde « finalement, ça ne fait pas si mal que ça » (T2, ligne 133). Lorsque questionnés sur les conseils qu'ils offriraient à un ami qui donnerait sa moelle, tous soulignent l'importance de ne pas avoir peur et de se faire confiance à soi-même et en l'équipe « oui, puis avoir confiance en lui et aux médecins puis de rester calme surtout, surtout juste rester calme » (Julien, T1, ligne 159). Pour

Mathilde, son conseil est : « t'inquiètes pas, ça va bien aller » (T1, ligne 74), elle répète exactement le même conseil après le geste pour son amie « bien t'inquiètes pas, ça va aller, viens me voir, je vais t'aider ». Pour Amélie, il s'agit simplement « d'être courageuse, de ne pas avoir peur, parce qu'on fait ça juste pour que ta sœur elle ne soit plus malade, et qu'elle ne va plus à l'hôpital » (T1, ligne 146).

*Le don, un geste d'une grande importance*

En dépit des exigences physiques associées au don de moelle osseuse, les sentiments que les donneurs expriment par rapport au don sont empreints d'amour envers leur sœur gravement malade. Ils expriment diverses émotions entourant le geste qu'ils vont ou qu'ils viennent tout juste de faire. En guise d'exemple, Amélie mentionne qu'elle est chanceuse d'avoir pu donner sa moelle osseuse à sa sœur : « j'étais triste à cause de ma sœur, je suis chanceuse de lui avoir donné mon sang » (T1, ligne 120). Elle mentionne que le moment qu'elle se rappelle le plus est lorsque sa sœur a reçu sa greffe « c'est lorsqu'on m'a dit qu'on avait donné ma moelle osseuse à ma sœur » (T2, ligne 53).

Julien, quant à lui, précise qu'il a toujours voulu faire le don de moelle osseuse à sa sœur, le choix n'a pas été difficile à faire « oui on m'avait mis le choix, j'ai répondu oui immédiatement » (T1, ligne 110). Pour Julien, la période d'attente entre le moment où il sait qu'il sera donneur et le moment où le geste se fait a été de très longue durée, environ un an, ce qui ne représente pas

la norme. Quant à Camille, elle rapporte un sentiment positif par rapport à son geste « je suis vraiment heureuse... de pouvoir un peu guérir ma sœur » (T2, ligne 151). Sur l'enregistrement, il est possible de sentir son enthousiasme alors qu'elle accentue la prononciation de « vraiment heureuse ». Ce même sentiment de pouvoir aider sa sœur à guérir se retrouve dans les verbatim d'Amélie : « c'est comme si je l'aide, je l'aide à n'être plus malade, je lui donne un peu de mon sang puis c'est ça, c'est un événement heureux et important » (T1, ligne 85). En fait, Amélie considère que cet événement est important car il lui a permis d'aider sa sœur à guérir « parce que ma sœur est malade, là je dois donner un peu de mon sang, c'est pour ça que je dis que c'est important » (T1, ligne 96).

Malgré le stress et la peur que le donneur vit, ses pensées sont principalement tournées vers son frère ou sa sœur, atteint d'une maladie très grave. Pour sa part, Julien confirme que donner sa moelle est un geste d'amour « bien je l'aime comme... puis je ferais tout pour soigner sa maladie » (T1, ligne 78).

Mathilde a exprimé ses émotions d'avoir donné sa moelle osseuse par un dessin (Annexe 7c). Lorsque questionné sur le fait qu'elle a un sourire sous son masque à oxygène, elle répond « oui, c'est parce que j'étais contente » (T2, ligne 46). Mathilde n'a pas formulé d'autre commentaire pertinent en faisant le dessin.

Chloé exprime également que pour elle, donner une partie de sa moelle osseuse est un geste d'amour « c'est ma sœur, parce que c'est quand même ma sœur, puis on est parent, alors c'est un geste d'amour » (T1, ligne 74). Elle complète sa pensée en exprimant sa douleur de voir sa sœur souffrir « ça fait mal de la voir comme ça, c'est difficile quand même, il va falloir vraiment car elle va rester deux mois ici, c'est long » (T1, ligne 151).

Comme autre sentiment positif, le thème du courage se retrouve fréquemment dans les discours des donneurs. Ce thème est particulièrement présent chez Amélie, elle a dit la veille du don de moelle osseuse « je pense que je serai courageuse, je n'aurai pas peur » (T1, ligne 53) et « c'est comme si, ça fait peur un peu, tu ne sais pas qu'est-ce qu'on va te faire, bien on te dit rien pour que tu sois courageuse » (T1, ligne 77). Son désir d'être courageuse lors du geste s'est réalisé suite au don de moelle osseuse, la première chose qui lui est venue à l'esprit est « que j'ai réussi à donner quelque chose à ma sœur... je me sens bien et courageuse » (T2, ligne 126). En conclusion, Amélie a tenu à faire un dessin représentant la signification du geste de donner. Son dessin s'intitule « D'être toujours courageuse » (Annexe 7d). Elle complète l'explication de son dessin en disant « (...) j'ai dit à mon père puis à ma mère que je suis courageuse d'avoir fait quelque chose de pareil » (T2, ligne 171).

À ce propos, la réaction des parents envers le geste qu'un de leur enfant a posé est rapportée dans certains verbatim. Pour Julien, son père lui a donné confiance en lui « (...) lui mon père il m'a dit « aie confiance », il m'a donné

confiance en moi (T1, ligne 89) et complète sa pensée plus tard en ajoutant « bien, ils étaient fiers de moi, il est comme heureux que je fasse ce geste là pour ma sœur, c'est ça là » (T1, ligne 93). Amélie, en réponse à la question sur comment elle se sentait par rapport à ses parents, dit « heureuse, de leur faire plaisir » (T1, ligne 132).

De plus, lorsque questionnés concernant un possible conseil qu'il/elle donnerait à un ami qui s'apprête à donner sa moelle osseuse, les mêmes sentiments ressortent des verbatim soit la nécessité d'être courageux, d'être positif et de ne pas avoir peur. À ce sujet, Amélie apportent le conseil suivant « parce que (...) c'est spécial de donner quelque chose à quelqu'un comme ta sœur, comme elle n'a pas quelque chose là tu la donnes (moelle osseuse), là ça c'est vraiment spécial » (T2, ligne 83) et « c'est bien de partager et donner chaque fois » (T2, ligne 87). Elle complète en disant à cet ami « tu auras la chance de donner le sang à ta sœur pour qu'elle soit guérie, elle n'a plus besoin d'aller à l'hôpital » (T1, ligne 139). Camille complète en disant qu'elle a rêvé qu'une amie à l'école donnerait sa moelle osseuse, elle décrit son rêve comme suit :

« J'ai rêvé que mon amie, a ... bien sa sœur, ... bien elle, a disait ... « bien moi je ne sais pas comment parce que c'est moi qui donne la moelle à ma sœur, à ma sœur ou à mon frère », puis là je dis « inquiète-toi pas, moi je vais te parler puis je vais te dire comment ça va être » (T2, ligne 162).

Maintenant qu'ils ont réalisé le geste pour lequel ils s'étaient engagés, la période suivante est commune pour le donneur, le receveur et leur famille, attendre de voir si la greffe réussira.

*Attendre la réussite de la greffe*

Le troisième et dernier thème ressortit des verbatim concerne l'attente de la réussite de la greffe et s'exprime par les deux sous-thèmes suivants : (a) entrevoir un échec possible de la greffe et (b) les réactions du donneur face à la possibilité d'un échec.

*Entrevoir un échec possible de la greffe*

Une des craintes qui ressort des verbatim, est la possibilité que la greffe ne fonctionne pas. Cette crainte est particulièrement perceptible chez les deux donneurs plus âgés, soient Chloé et Julien. À ce sujet, Chloé manifeste son impuissance devant la situation en disant :

« J'ai peur que ça marche pas, des fois je ne suis plus sûre, j'ai tout essayé, mais je sens que... ça fait quelque chose mais je ne sais pas quoi, que ça ne marchera pas, c'est assez dur quand même à faire » (T1, ligne 128).

De plus, Chloé précise que ce qu'elle trouve le plus difficile dans cette expérience est d'attendre la réponse de la greffe puisqu'à la question concernant ce qu'elle trouve le plus difficile, elle répond « qu'on attende la réponse, c'est vraiment la réponse » (T1, ligne 119).

Julien poursuit en disant que sa plus grande crainte est que l'on doive recommencer la greffe « parce que si le corps de ma sœur rejette la moelle bien il faudra qu'ils recommencent les deux mois [d'hospitalisation] puis je ne pense pas qu'elle va aimer ça » (T1, ligne 132). Julien complète sa pensée en donnant un conseil à un ami qui vivrait la même expérience. Pour lui, il souligne l'importance de rester calme face à la situation puisqu'il semble avoir comme croyance que si l'on est calme au moment du prélèvement de moelle, la greffe devrait être une réussite mais que si l'on est trop stressé, alors il est possible que l'on ressente de la culpabilité si jamais il y avait un échec de la greffe.

« Parce que s'il est stressé, il ne va pas dormir puis il va se sentir vraiment mal si, admettons le corps rejette, puis il faut vraiment qu'il soit calme parce que sinon tu ne peux pas dormir la nuit, puis il va sûrement avoir des problèmes à cause de l'opération » (T1, ligne 164).

#### *Réactions du donneur face à la possibilité d'échec de la greffe*

Tel que mentionné précédemment, Julien est conscient qu'un rejet de sa moelle osseuse pourrait se produire mais il n'hésiterait pas à recommencer si cela s'avérait nécessaire « bien ça peut arriver, c'est normal, s'il se pouvait que je recommence à cause que son corps ait rejeté bien je le referais » (T1, ligne 143).

Malgré son plus jeune âge, Camille exprime également la possibilité que la greffe ne fonctionne pas « oui je suis contente moi mais peut-être que ça ne

marchera pas, peut-être ça marche mais ce n'est pas de ma faute ça » (T1, ligne 258), « c'est sûr, le corps a dit qu'il décide » (T1, ligne 262).

Pour Chloé, lorsque questionnée sur sa réaction si la greffe de devait pas fonctionner, aurait-elle l'impression que cela serait un peu de sa faute, qu'elle aurait fait quelque chose d'incorrecte, elle répond « oui, mettons » (T1, ligne 139) et plus tard dans l'entrevue, elle confirme qu'elle se sentirait coupable (T1, ligne 139).

En résumé, il semble que pour les cinq participants rencontrés lors de ce projet de recherche, l'expérience d'un don de moelle osseuse à sa sœur gravement malade représente une expérience plutôt heureuse et positive dans leur vie. Ils rapportent peu ou pas de douleur et des symptômes physiques de courte durée. En fait, ils ont qualifié leur geste d'assez facile à faire, la réalité étant même plus facile que ce qu'ils avaient imaginés pour certains d'entre eux. Par contre, à la lecture des différents thèmes et sous-thèmes, il est possible de constater qu'une bonne part des données qui ont émergé des verbatim concernait principalement la signification du don de moelle osseuse et les émotions qui en découlent. Les donateurs ont tous manifesté qu'ils/elles avaient le sentiment d'avoir accompli un geste d'une grande importance, nécessitant du courage et suscitant la fierté des parents. Ce geste représente pour eux un geste d'amour, et que la prise de décision inhérente au don s'est avérée être, pour eux, une évidence. En fait, ils confirment que c'est vraiment particulier de pouvoir donner à quelqu'un que l'on aime, quelque chose que l'on possède et que l'autre n'a pas.

En conclusion, c'est à partir des différents thèmes centraux et des sous-thèmes présentés précédemment, qu'il est possible de décrire l'essence de l'expérience de frères et sœurs donneurs de moelle osseuse de la façon suivante : *le don de moelle osseuse entre frères et sœurs représente une expérience unique de partage.*

## *Discussion*

Ce dernier chapitre est consacré à la discussion des résultats obtenus et décrits dans le chapitre précédent. Tout d'abord, le profil des participants sera revu en comparaison avec les résultats d'autres études. Par la suite, chaque thème central et sous thème est repris et comparé avec les différents écrits retrouvés sur le sujet. Toutefois, peu d'études ont exploré l'expérience de frères et de sœurs donneurs de moelle osseuse, particulièrement en pédiatrie. Par conséquent, il nous est difficile de relier nos résultats à des études antérieures. C'est pourquoi nous avons dû étendre notre recherche à d'autres populations telle que les donneurs apparentés d'un organe solide et à d'autres disciplines telles que l'anthropologie et l'éthique. Les résultats de l'étude sont également comparés avec l'expérience clinique au quotidien de la chercheuse avec les donneurs de moelle osseuse. Finalement, nous retrouvons les limites de l'étude et nous proposons des recommandations pour la recherche et la pratique infirmières à la lumière des témoignages recueillis lors de cette étude.

### Profil des participants

Sur les plans de l'âge, du diagnostic du receveur et de leur provenance géographique, les participants à cette étude reflètent bien la population de donneurs de moelle osseuse habituellement observée dans le CHU où a eu lieu l'étude.

En premier lieu, les participants à l'étude étaient âgés entre 7 et 18 ans. Un enfant peut être donneur de moelle osseuse à tout âge (Blume et al, 2004), le

plus jeune donneur au CHU Ste-Justine était âgé de neuf mois au moment du don.

En second lieu, les diagnostics des receveurs qui ont mené à la nécessité d'avoir besoin d'une greffe de moelle osseuse sont des diagnostics classiquement retrouvés dans ce cas soit des leucémies aiguës, des anémies aplasiques sévères et le déficit immunitaire (Blume et al, 2004). Également, la répartition entre les maladies malignes et non-malignes est représentative de la population. Cette notion s'avère importante dans la compréhension du vécu des familles puisque de façon courante, un enfant qui est greffé pour une maladie maligne navigue depuis plusieurs mois, voire plusieurs années, dans le milieu hospitalier et est donc plus familier avec l'environnement, contrairement aux enfants greffés pour une maladie non-maligne pour qui la greffe est généralement une urgence. Parallèlement, son frère ou sa sœur qui est donneur de moelle osseuse vit donc avec les contraintes de la maladie depuis la même période de temps, comparativement au vécu de la fratrie dont le diagnostic est plus récent (Whedon & Wujcik, 1997). C'est le cas pour deux de nos cinq donneurs pour qui le diagnostic de l'enfant atteint et la nécessité de la greffe était relativement récents, soient Chloé et Amélie. Chloé a notamment révélé être encore sous le choc du diagnostic et de ne pas trop comprendre tout ce qui se passait. Nos résultats viennent donc confirmer les écrits de ces auteurs.

Enfin, trois des cinq donneurs habitaient une région éloignée de Montréal ce qui reflète également la situation habituellement observée au CHU Ste-

Justine : environ 60% des familles proviennent de l'extérieur de la grande région de Montréal. L'équipe soignante a pu observer que lorsque la famille provient d'une région éloignée, la fratrie est moins présente auprès de l'enfant greffé et de ses parents étant donné la complexité de l'organisation que cela requiert. C'est notamment le cas de Camille pour qui cet éloignement suscite de l'ennui, particulièrement envers sa mère. Parallèlement, il est possible de penser que l'enfant qui agit comme donneur de moelle et qui s'éloigne pour plusieurs semaines après avoir posé le geste puisse ressentir de la tristesse de ne pas être témoin du résultat de son geste. Toutefois, cette explication est purement hypothétique puisque nous n'avons pas effectué d'entrevues avec les donneurs de moelle plusieurs semaines après le don, cette information n'est donc pas disponible.

Comprendre l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse

*Apprendre que l'on sera le donneur*

*L'importance de la façon d'apprendre que l'on sera le donneur et les réactions à l'annonce d'être donneur*

Apprendre que l'on sera donneur de moelle osseuse est une expérience qui peut difficilement être comparée à d'autres expériences étant donné son unicité. Pour l'ensemble de nos donneurs, cette annonce a suscité des réactions essentiellement « positives ». Pour eux, être donneur de moelle osseuse est perçu comme une opportunité d'aider voire même une chance pour certains

d'entre eux. Toutefois, ce type de réaction ne reflète pas nécessairement l'ensemble des donneurs de moelle osseuse puisque selon Pot-Mees et Zeitlin (1987), les réactions à l'annonce d'être donneur peuvent être très variées, passant de la joie et la fierté à l'anticipation et l'appréhension face à l'inconnue. L'expérience de Camille qui a appris par hasard dans la cour d'école qu'elle sera la donneuse rejoint bien ces données, car sa mère avait tardé à lui dire par crainte de sa réaction puisqu'elle n'était pas à la maison. Cette façon d'apprendre la nouvelle a suscité chez Camille plusieurs émotions mais sa réaction initiale a été d'aller se cacher, car elle était sous le choc. Le vécu de Camille reflète bien la nécessité de bien encadrer cette étape afin que cette nouvelle soit transmise par une personne en qui le donneur a confiance et qui en plus saura répondre aux questions.

En considérant le fait que cette nouvelle peut engendrer des réactions de peur chez l'enfant et l'adolescent, il est essentiel que la personne qui annonce à l'enfant qu'il sera donneur puisse en même temps répondre aux questions qui vont surgir et immédiatement atténuer leurs craintes. Nous n'avons retrouvé aucun écrit sur la façon d'annoncer le fait que l'on sera donneur de moelle osseuse, par contre, ce qui nous a semblé le plus comparable est l'annonce d'un diagnostic de cancer à un enfant. Bien qu'il n'existe aucune similitude dans la gravité de l'information que l'enfant reçoit entre l'annonce que l'on sera donneur de moelle osseuse et l'annonce d'un nouveau diagnostic de cancer, nous avons pu relever certains ressemblances dans le processus qui devrait être favo-

risé. La Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) a émis en 1997 des lignes directrices entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer (Masera et al, 1997). Pour eux, un tel diagnostic est empreint d'un stress intense et est une nouvelle dramatique pour l'enfant et sa famille. De plus, au moment où survient la confirmation du diagnostic, le niveau d'anxiété est à son comble pouvant ainsi affecter leur compréhension de l'information qu'ils auront. Les auteurs renforcent la nécessité que la transmission d'une information juste et claire devrait être initiée tôt dans le processus et devrait être adaptée en fonction du stade de développement de la personne qui reçoit l'information. Ils soulignent également l'importance de transmettre l'information dans un endroit privé et confortable, permettant ainsi l'expression des sentiments (positifs et négatifs). En somme, les auteurs soulignent que l'annonce d'une nouvelle de cette magnitude devrait s'intégrer dans un processus continu de communication et de développement d'un lien de confiance avec l'enfant. Nos résultats viennent donc soutenir empiriquement les résultats de la SIOP. En plus, certains auteurs (Kleiber, Montgomery et Craft-Rosenberg, 1995) ont rapporté que la fratrie ne reçoit généralement que bien peu d'information dans les cas où un frère ou une sœur est gravement malade. Ils expliquent ce constat par le fait que les parents de ces enfants s'abstiennent de transmettre l'information à la fratrie par crainte d'accroître leur anxiété. Toutefois, la fratrie a soulevé le besoin de recevoir de l'information concernant l'état de santé de leur frère ou sœur et qu'ils déploieraient ce manque d'information.

En résumé, nos résultats concernant l'importance de la façon d'annoncer à un frère ou une sœur qu'il/elle sera donneur de moelle osseuse sont importants car ils apportent des données nouvelles au corpus de connaissances sur l'expérience des donneurs de moelle osseuse.

À l'ensemble des émotions que suscite l'annonce que l'on sera un donneur de moelle osseuse s'accompagnent également les réactions de la fratrie face à la maladie grave d'un être cher.

#### *Réactions du donneur face à la maladie de la fratrie*

Les participants à notre étude ont rapporté de la tristesse et de l'injustice face à la maladie de leur frère ou sœur, particulièrement chez de si jeune enfants. Pour la fratrie, apprendre que son frère ou sa sœur est atteint d'une maladie grave peut engendrer diverses réactions. Même si le diagnostic posé chez leur frère ou leur sœur n'était pas un diagnostic de cancer pour l'ensemble de nos participants, les émotions et les besoins soulevés sont similaires pour n'importe lequel des diagnostics d'une maladie chronique, maligne ou non-maligne (Barlow et Ellard, 2006). À ce sujet, Wilkins et Woodgate (2005) ont publié les résultats d'une méta-analyse des études ayant exploré les différentes émotions vécues par la fratrie et leurs besoins suite à un diagnostic de cancer. Parmi les émotions soulevées lors des différentes études recensées, la tristesse, l'isolement, le rejet, l'anxiété, la colère, la jalousie et la culpabilité sont au cœur

du vécu des frères et des sœurs. Nos résultats confirment donc l'analyse de ces auteurs.

### *Vivre le jour du don*

#### *Passer de l'imaginaire à la réalité*

Lors de la préparation au geste opératoire, l'accent est principalement mis sur l'impact physique du geste : les douleurs au site de ponction et la fatigue. Toutefois, les cinq participants n'ont peu ou pas d'écrit cette partie du processus comme une étape marquante. De façon intéressante, l'ensemble des donneurs questionnés au temps 2, soit après le don de moelle osseuse, ont rapporté que le geste opératoire était plus facile qu'ils avaient imaginé. De plus, ils rapportent également avoir expérimenté très peu de douleur comparativement à ce qu'ils avaient anticipé. Ces données sont différentes des deux seules études recensées sur la douleur suite au don. Tel que mentionné précédemment, ces deux études effectuées chez une population d'adultes, rapportaient un niveau modéré de douleur immédiatement après le geste (Fortanier et al, 2002) et la persistance d'une douleur légère à modérée chez les donneurs dont la greffe avaient échoué (Packman et al, 1997, 2004). Nos résultats apportent donc une nuance à ceux retrouvés dans une population d'adulte mis à part le fait que la quasi-totalité des participants à l'étude de Fortanier et al. (2002) ont, tout comme nos participants, mentionné le fait qu'ils avaient trouvé le geste opératoire assez facile à faire.

Les donneurs de moelle osseuse n'ont habituellement jamais été hospitalisés et souvent même n'ont jamais dormi hors de la maison, selon leur âge. De plus, la grande majorité d'entre eux n'ont même jamais vécu l'expérience d'avoir une prise de sang et encore moins une anesthésie générale. Il est connu qu'une hospitalisation provoque différentes réactions de peur et de stress principalement reliées à la séparation de la famille, à l'environnement non familial, aux différents examens d'investigations, aux traitements, en plus de la perte d'autonomie (Caldas, Pais-Ribeiro & Carneiro, 2004; Bar-Mor, 1997). Nos résultats viennent confirmer le fait que l'hospitalisation représente une nouveauté pour la totalité de nos participants. Par contre, contrairement à ce qui aurait pu être attendu, les donneurs que nous avons rencontrés ont exprimé avoir peu d'anxiété avant de poser le geste opératoire. Ils ont dit se sentir en confiance avec l'équipe.

La conception que les enfants se feront du geste opératoire nécessaire au don de moelle osseuse dépend grandement du stade de développement qu'ils ont atteint au moment du don. Parmi les participants à l'étude, trois d'entre eux (Camille, Amélie et Mathilde) étaient au stade des opérations concrètes de Piaget et qui débute habituellement vers l'âge de 6 ans et se complète à l'âge de 12 ans (Papalia & Olds, 1981). À la fin de ce stade, les enfants sont en mesure de se forger une idée préconçue par rapport à un évènement précis, il leur est donc possible de s'imaginer la façon dont se déroulera le geste opératoire du don de moelle osseuse de façon assez réaliste. Toutefois, leur compréhension d'une

situation pourrait être altérée par un manque d'expérience. Les craintes les plus courantes à ce stade de développement sont la perte de contrôle et l'agression physique. De plus, à cet âge, leur développement social selon Erickson (cité dans Whedon et al, 1997), balance entre le désir d'acquiescer de nouvelles responsabilités et la crainte de l'échec. Pour eux, le sentiment d'avoir accompli quelque chose d'important suscite de la fierté. L'expérience de nos participants reflète adéquatement la description des comportements attendus chez un enfant à ce stade de développement.

En comparaison, les deux autres donneurs débutaient ou complétaient le stade des opérations formelles de Piaget puisque ce stade est associé à l'adolescence. Lors de ce stade, l'adolescent pense désormais en fonction de ce qui est pourrait être possible, il est en mesure d'effectuer un raisonnement hypothétique sur une situation donnée et par conséquent d'en mesurer les risques et les bénéfices. Selon Erickson (cité dans Whedon et al, 1997), l'objectif de ce stade consiste à développer son autonomie et son identité. Pour nos participants adolescents, leur perception du geste opératoire est décrite de façon plus concrète que les enfants d'âge scolaire. Ce qui confirme à nouveau que les participants à l'étude rendus à ce stade de développement ont atteint les tâches attendues par cette étape.

En somme, les informations retrouvées auprès des participants à l'étude tendent vers un impact physique moins important qu'anticipé. Toutefois, même si les donneurs tendent à décrire le geste opératoire comme étant relativement

facile à accomplir, cette banalisation de l'impact physique ne devrait pas pour autant signifier l'absence d'un impact psychologique ou bien venir amoindrir la signification que les donateurs apportent au don.

*Le don, un geste d'une grande importance*

Le don de moelle osseuse a été qualifié, par nos participants, comme étant une chance, une joie et un événement heureux et important qui viendra certainement consolider les liens entre la fratrie. Habituellement, faire un don ou un cadeau à quelqu'un que l'on aime comporte certainement une charge émotionnelle significative et une symbolique particulière tout en ayant généralement une valeur marchande (Smith, 1998). Au quotidien, nous souhaitons que les cadeaux que nous faisons servent à accomplir un seul but : faire du bien à une personne que l'on aime. Par conséquent, le don de moelle osseuse pour nos participants peut être défini comme une expérience unique qui rencontre sans contredire cette définition du don.

Pour les donateurs rencontrés dans notre étude, le geste qu'ils s'apprêtaient à faire était basé sur des valeurs telles que le don de soi, la générosité, le courage et l'amour entre membres d'une même famille. D'ailleurs, les donateurs ont expliqué qu'ils avaient spontanément accepté d'être donateurs de moelle osseuse, que pour eux il s'agissait tout simplement d'un geste naturel entre membres d'une même famille. Ces résultats s'apparentent avec ceux retrouvés dans l'étude de Christopher (2000) sur l'expérience de donner sa moelle

osseuse à un membre de sa famille qui était défini comme « faire tout en son pouvoir pour aider un membre de sa famille aux prises avec le cancer ».

### *Attendre la réussite de la greffe*

#### *Entrevoir un échec possible de la greffe*

Dans notre étude, certains participants ont soulevé la possibilité que la greffe ne réussisse pas. En fait, la période d'attente entre le don de moelle osseuse et la prise de greffe représente une difficulté importante pour Chloé, elle se sent d'ailleurs impuissante durant cette période d'attente. De plus, pour Julien, dans l'éventualité d'un échec, ses craintes se tournent particulièrement vers les difficultés qu'aurait à vivre sa sœur si elle devait recommencer la procédure une deuxième fois. Les donneurs qui ont abordé la possibilité d'un échec de la greffe sont les donneurs les plus âgés. Tel que mentionné précédemment, à cet âge, les adolescents sont en mesure de faire des hypothèses par rapport à un événement précis en plus d'en évaluer les risques et les bénéfices potentiels. Cette éventualité d'un échec de la greffe a également été notée dans des études effectuées auprès d'une population d'adulte où l'une des sources principales de stress suite au don concernait la possibilité d'un échec (Christopher, 2000).

*Réactions du donneur face à la possibilité d'un échec*

Les participants à notre étude rapportent qu'ils sont conscients de cette possibilité et que si nécessaire ils n'hésiteraient pas à donner de la moelle osseuse à nouveau. Chloé mentionne également qu'elle se sentirait coupable si la greffe ne devait pas fonctionner. Il faut noter que malgré que les donneurs ait mentionné la possibilité que la greffe soit un échec, aucun d'entre eux n'a conclu nécessairement au décès de son frère ou sa sœur. En effet, tous ont plutôt été optimistes en abordant la possibilité de procéder à un deuxième prélèvement de moelle osseuse pour tenter à nouveau de guérir son frère ou sa sœur. Toutefois, étant donné que le risque de décès suite à l'échec de la greffe est très élevé, il est plus réaliste d'entrevoir cette éventualité. Par conséquent, il est important de prendre en considération les besoins des frères et sœurs endeuillés.

À ce propos, perdre un frère ou une sœur des suites d'une maladie grave comme le cancer suscite chez la fratrie, pédiatrique et adulte, de l'isolement, de l'anxiété, de la colère et de la jalousie (Nolbris & Hellström, 2005). Parallèlement, perdre son frère ou sa sœur après avoir été son donneur de moelle osseuse suscite également le sentiment que leur don n'a pas vraiment aidé leur frère ou sœur (Switzer et al, 1998). De plus, les donneurs endeuillés pédiatriques rapportent un plus grand impact négatif par rapport aux donneurs dont la greffe est un succès. Ils manifestent un sentiment de culpabilité important suite à cet échec (MacLeod et al, 2003). La possibilité que le donneur vive de la culpabilité suite au décès du receveur a été soulevée par différents auteurs et tous sou-

lignent que les équipes doivent prendre cet élément en considération dans le suivi des donneurs de moelle osseuse (Andrykowski, 1994, Patenaude, 1979). Par expérience, bon nombre de donneurs, questionnés après le décès de leur frère ou sœur, ressentent de la culpabilité après l'échec de la greffe. Par contre, Chloé est la seule participante à avoir soulevé cette possibilité. Toutefois, il n'est pas exclu que d'autres donneurs ait également cette perception à long terme, cet aspect restant à explorer lors d'études subséquentes. Ces données devraient donc être prises en considération dans le suivi à long terme offert aux frères et sœurs donneurs de moelle osseuse.

En résumé, notre étude a permis de décrire l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse de la façon suivante : « *le don de moelle osseuse entre frères et sœurs représente une expérience unique de partage* ».

Le développement de la présente étude s'est inscrit dans le besoin constant de la chercheuse d'offrir des soins de grande qualité basés sur une meilleure compréhension de leur expérience. Cette conception des soins infirmiers rejoint la Théorie du *Human Caring* de Jean Watson (2006), utilisée comme toile de fond à cette étude. Parmi les connaissances acquises suite à cette étude on retrouve le fait que les enfants et adolescents rencontrés représentent un exemple concret d'altruisme et que leur geste s'appuie sur des valeurs importantes telles que le partage, la générosité et l'amour. Ces valeurs rejoignent celles suggérées par Watson (2006) dans sa conception de la pratique infirmière qu'est le *caring*. De plus, les donneurs fondent beaucoup d'espoir dans le geste qu'ils ont

accompli. Leur discours est imprégné de la croyance que tout va bien aller. À nouveau, la théorie du *Human Caring* s'inspire de plusieurs principes comme l'espoir. Les infirmières devraient, en toute circonstance, offrir des soins imprégnés d'espoir nécessaire à l'administration de soins de qualité. Il nous apparaît important de voir le don de moelle osseuse comme une expérience qui s'intègre dans le processus de croissance et de développement des enfants et des adolescents qui accomplissent ce geste unique entre frères et sœurs. La survenue d'une maladie grave chez un membre de sa famille, tout comme l'expérience du don de moelle, constitue également un apprentissage important pour la majorité d'entre eux. Il est possible que cette expérience affecte d'une façon ou d'une autre leur développement, particulièrement si la greffe devait échouer. Cette donnée importante de l'étude se doit d'être considérée dans l'approche que l'infirmière porte aux donneurs. Finalement, les résultats de cette étude viennent consolider la nécessité de développer une relation thérapeutique basée sur la confiance entre l'équipe de soins et l'enfant. Nous croyons que nos résultats ont permis une meilleure compréhension de l'expérience des frères et des sœurs donneurs de moelle osseuse et constitue un avancement vers l'atteinte d'un idéal de soins auprès de cette population.

#### Les limites de l'étude

Tout d'abord, la limite de temps inhérente au projet a restreint le nombre de participants potentiels. Toutefois, nous estimons que cette étude a quand même permis de bien décrire cette partie de la trajectoire de l'expérience des

frères et sœurs donneurs de moelle osseuse et d'informer les professionnels de la santé afin d'améliorer les pratiques entourant ce geste. De plus, il faut également prendre en considération le défi que présente le fait d'effectuer des entrevues avec des enfants, particulièrement ceux d'âge scolaire. Le défi fait principalement référence à la difficulté que peut avoir un enfant de verbaliser une émotion ou de faire preuve d'introspection face à une expérience particulière. Malgré tout, nous croyons que les participants ont été en mesure de nous transmettre une représentation juste de leur vécu au moyen des verbatim ou des dessins qu'ils ont effectués puisque nous estimons avoir permis d'accroître le corpus des connaissances en regard de cette expérience.

## Recommandations

### *Recommandations pour la recherche infirmière*

Cette étude a permis de faire ressortir l'expérience des frères et sœurs donneurs de moelle osseuse durant une partie de la trajectoire, soit la période précédant le don et environ une semaine suite au don. Toutefois, étant donné que la deuxième entrevue était effectuée relativement tôt après la greffe, l'issue de la greffe n'était pas encore connue puisqu'il faut environ 3-4 semaines après la greffe pour que le nouveau greffon fonctionne. Comme notre étude n'a pas permis de mettre en lumière l'impact à long terme du don de moelle osseuse entre frères et sœurs, il serait pertinent de poursuivre cette étude en effectuant des entrevues avec des donneurs plusieurs mois voire plusieurs années après le

geste. Puisque certains participants ont soulevé le fait qu'ils s'inquiétaient de la réussite de la greffe, il est permis de croire que des thèmes touchant ce point surgirait d'une étude longitudinale auprès de cette population, cet aspect mérite d'ailleurs d'être pris en considération lors de la préparation au don de moelle osseuse. Toutefois, il faut prendre en considération les difficultés dans le suivi des participants et le phénomène d'attrition propre à une étude longitudinale. Si ce type d'étude peut être réalisé avec succès, il serait alors probablement possible de décrire et comprendre l'expérience de frères et sœurs donneurs de moelle osseuse mais dont l'issue finale serait différente. Cette compréhension de leur expérience pourrait apporter une consolidation ou une modification des pratiques dans la préparation et le suivi des donneurs selon les données qui émergeraient. Cette recommandation est également en accord à celle proposée par Wiener, Steffen-Smith, Fry & Wayne (2007) qui après l'analyse des différentes études effectuées ces dernières années auprès de frères et sœurs, donneurs de moelle osseuse, concluent que le développement d'études longitudinales auprès de la fratrie permettrait de cibler ceux qui présenterait des troubles d'adaptation ou des difficultés psychosociales en plus de permettre de développer des outils d'enseignement dédiés à cette population souvent peu considérée.

#### *Recommandations pour la pratique*

Après l'analyse de ces données, il nous semble important que les frères et sœurs donneurs de moelle osseuse puissent bénéficier d'un suivi psychologique, étroit et à long terme par l'équipe qui a réalisé la greffe. Ce suivi est parti-

culièrement essentiel si la greffe devait s'avérer un échec. Actuellement, il n'existe pas de suivi systématique, autant physique que psychologique, des donneurs de moelle osseuse. La chercheuse, également membre de l'équipe de greffe du CHU Ste-Justine, souhaite pouvoir développer avec les membres de l'équipe interdisciplinaire une nouvelle pratique qui répondrait à ce besoin. De plus, dans le suivi déjà établi au CHU Ste-Justine pour une famille endeuillée, il faudrait s'assurer que les gens sont conscients des besoins spécifiques du donneur de moelle osseuse.

À notre avis, l'intervention auprès des frères et des sœurs devrait débiter bien avant l'obtention des résultats de compatibilité, et devrait être initiée dès le moment où le donneur potentiel vient pour la prise de sang pour le typage HLA. Dès ce moment, le donneur doit être en mesure de comprendre (selon le stade de développement) qu'il n'a pas la vie de son frère ou de sa sœur entre ses mains et qu'il ne devrait pas ressentir de pression supplémentaire pour prendre la décision. L'intervention initiale devrait donc être faite auprès des parents puisque c'est habituellement eux qui vont expliquer à l'enfant lorsqu'il est à la maison la raison pour laquelle il doit venir à l'hôpital le lendemain.

Parallèlement, tel qu'en font foi nos résultats, il nous apparaît important de considérer l'expérience émotives des frères et sœurs, qu'ils soient donneurs ou pas. Le développement d'outils servant à soutenir la fratrie tout au long de ce type d'expérience doit être regardé par les équipes de soins qui travaillent auprès des familles.

À ce propos, il faut souligner qu'il existe un organisme nord-Américain qui se nomme « SuperSIBS » qui a pour mission de souligner le courage et l'importance de la fratrie d'un enfant atteint de cancer. Ce programme a développé des activités dédiées aux frères et sœurs, en plus de leur remettre des certificats de courage, un trophée ou une médaille. De plus, le frère ou la sœur peut se procurer une taie d'oreiller avec l'inscription « SuperSIBS » permettant ainsi de dormir loin de ses parents tout en se faisant rappeler que l'on est un SUPER frère ou sœur. L'équipe de SuperSIBS relate également que la réception d'un certificat ou d'un trophée par un membre de la fratrie prend tout son sens lorsque la demande de nomination est faite par l'enfant atteint au nom de son frère ou de sa sœur permettant ainsi une reconnaissance par l'enfant atteint de l'expérience de ses frères et sœurs. À notre avis, cette approche pourrait facilement être implantée dans un milieu francophone comme le CHU Ste-Justine avec l'aide des associations qui viennent en aide aux familles d'enfants atteints de cancer ou de d'autres maladies chroniques.

## Conclusion

En résumé, le geste de donner une partie de sa moelle osseuse n'est pas un geste ordinaire et n'est probablement pas exempt de conséquences psychologiques pour le donneur. Cette étude avait pour but de décrire et de mieux comprendre l'expérience de frères et de sœurs donneurs de moelle osseuse, durant la période entourant le don. Essentiellement, ce que nous pouvons retenir de l'expérience des participants concernent en premier lieu l'importance de la façon d'apprendre que l'on sera donneur de moelle osseuse en considérant que cette nouvelle vient s'insérer dans leur vécu comme fratrie d'un enfant gravement malade. Par la suite, bien que l'impact physique rapporté par les donneurs soit peu significatif, tous s'entendent pour dire que le geste qu'ils ont posé revêt une grande importance dans leur vie. Toutefois, malgré qu'ils vivent de façon « positive » cette expérience, l'éventualité que la greffe soit un échec suscite chez les donneurs une certaine crainte. À la lumière de ces résultats, découle l'essence du phénomène soit : *le don de moelle osseuse entre frères et sœurs représente une expérience unique de partage*. La reconnaissance par les membres des équipes traitantes de l'expérience de ce groupe d'enfants et d'adolescents viendra certainement consolider certaines des pratiques déjà existantes et possiblement bonifier d'autres pratiques couramment utilisées. À notre avis, la transmission d'une information juste et claire au donneur, dès le début du processus menant au don, apportera sans contredit un lien de confiance essentiel entre l'enfant ou l'adolescent donneur de moelle osseuse. Ce lien de

confiance, indispensable à toute relation thérapeutique, permettra au donneur de se sentir accueilli et compris par l'équipe si jamais il devait développer des difficultés à long terme suite au don de moelle osseuse.

## *Références*

- Andrykowski, M.A. (1994). Psychiatric and psychosocial aspects of bone marrow transplantation. *Psychosomatics*, 35, 13-24.
- Baggott, C.R., Patterson Kelly, K., Fochtman, D., & Foley, G.V. (2002). *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer*. Philadelphia: Saunders, 3e éd.
- Barlow, J.H., & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 19-31.
- Bar-Mor, G. (1997). Preparation of children for surgery and invasive procedures: Milestones on the way to success. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(4), 252-55.
- Blume, K.G., Forman, S.J. & Appelbaum, F.R. (2004). *Thomas' Hematopoietic Cell Transplantation*. Massachusetts: Blackwell Science Inc., 3e éd.
- Burns, N., & Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization* (4<sup>nd</sup> ed.). Toronto : Saunders.
- Caldas, J.C., Pais-Ribeiro, J.L. & Carneiro, S.R. (2004). General anesthesia, surgery and hospitalization in children and their effects upon cognitive, academic, emotional and sociobehavioral development – a review. *Pediatric Anesthesia*, 14, 910-915.
- Canadian Blood and Marrow Transplant Group. [www.cbmtg.ca](http://www.cbmtg.ca). Janvier 2008.
- Center for International Blood and Marrow Registry. [www.cibmtr.org](http://www.cibmtr.org). Janvier 2008
- Chang, G., McGarigle, C., Koby, D., & Antin, J.H. (2003). Symptoms of pain and depression in related marrow donors: Changes after transplant. *Psychosomatics*, 44, 59-64.
- Christopher, K.A. (2000). The experience of donating bone marrow to a relative. *Oncology Nursing Forum*, 27(4), 693-700.
- Cohen, M. Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *Image : The Journal of Nursing Scholarship*, 19(1), 31-34.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336.

- Davous, D. (2002). *Greffe de Moelle Osseuse en Pédiatrie. Approches Éthiques*. Paris : Espace Éthique AP-HP.
- Delany, L., Month, S., Savulescu, J., Browett, P. & Palmer, S. (1996). Altruism by proxy: Volunteering children for bone marrow donation. *British Medical Journal*, 312, 240-243.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Fochtman, D. (2008). Phenomenology in pediatric cancer nursing research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(4), 185-192.
- Fortanier, C., Kuentz, M., Sutton, L., Milpied, N., Michalet, M., Macquart-Moulin, G., Faucher, C., Le Corroller, A-G., Moatti, J-P., & Blaise, D. (2002). Healthy sibling donor anxiety and pain during bone marrow or peripheral blood stem cell harvesting for allogeneic transplantation : Results of a randomised study. *Bone Marrow Transplantation*, 29, 145-149.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and Psychosocial Research*. Pittsburgh : Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.
- Haberman, M.R. (1988). Psychosocial aspects of bone marrow transplantation. *Seminars in Oncology Nursing*, 4(1), 55-59.
- Heiney, S.P., Bryant, L.H., Godder, K., & Michaels, J. (2002). Preparing children to be bone marrow donors. *Oncology Nursing Forum*, 29(10), 1485-1489.
- Kinrade, L.C. (1987). Preparation of sibling donor for bone marrow transplant harvest procedure. *Cancer Nursing*, 10, 77-81.
- Kleiber, C., Montgomery, L.A., & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information needs of the siblings of critically ill children. *Children's Health Care*, 24(1), 47-60.
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research : The influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 827-236.

- Ladd, R.E. (2004). The child as living donor: Parental consent and child assent. *Cambridge Quarterly in Healthcare Ethics*, 13, 143-148.
- Lüder, M-J., & Ninane, F. (1999). Accompagnement des enfants à l'hospitalisation. Moins de peur, moins de drames. *Soins Infirmiers*. 64-67.
- MacLeod, K.D., Whitsett, S.F., Mash, E.J., & Pelletier, W. (2003). Pediatric siblings donors of successful and unsuccessful hematopoietic stem cell transplants (HSCT): A qualitative study of their psychosocial experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 223-231.
- Masera, G., Chesler, M.A., Jankovic, M., Ablin, A.R., Ben Arush, M.W., Breatnach, F., McDowell, H.P., Eden, T., Epelman, C., Fossati Bellani, F., Green, D.M., Kosmidis, H.V., Nesbit, M.E., Wandzura, C., Wilbur, J.R. & Spinetta, J.J. (1997). SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology: Guidelines for communication of the diagnosis. *Medical and Pediatric Oncology*, 28, 382-85.
- Mehta, P. (2003). *Pediatric Stem Cell Transplantation*. Baltimore : Jones & Bartlett Publishers Inc., 1ère ed.
- Mumford, S.E. (1998). Donation without consent? Legal developments in bone marrow transplantation. *British Journal of Haematology*, 100, 599-602.
- Nolbris, M., Hellström, A-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-33.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research*, 31(3), 178-181.
- Packman, W.L. (1999). Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplantation*, 24, 701-706.
- Packman, W.L., Beck, V.L., VanZutphen, K.H., Long, J.K., & Spengler, G. (2003). The human figure drawing with donor and nondonor siblings of pediatric bone marrow transplant patients. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 20(2), 83-91.
- Packman, W.L., Crittenden, M.R., Rieger Fischer, J.B., Schaeffer, E., Bongar, B., & Cowan, M.J. (1997). Siblings perceptions of the bone marrow transplantation process. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15, 81-105.

- Packman, W.L., Crittenden, M.R., Schaeffer, E., Bongar, B., Rieger Fischer, J.B., & Cowan, M.J. (1997). Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in donor and nondonor siblings. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 18*(4), 244-253.
- Packman, W.L., Gong, K., VanZutphen, K., Shaffer, T., & Crittenden, M. (2004). Psychosocial adjustment of adolescent siblings of hematopoietic stem cell transplant patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21*(4), 233-248.
- Papalia, D.E., & Olds, S.W. (1983). *Le Développement de la Personne*. Montréal : Les Éditions HRW Ltée. 2<sup>e</sup> ed.
- Patenaude, A.F., Szymanski, L., & Rapoport, J. (1979). Psychological costs of bone marrow transplantation in children. *American Journal of Orthopsychiatry, 49*(3), 409-422.
- Pentz, R.D., Chan, K.W., Neumann, J.L., Champlin, R.E., & Korbling, M. (2004). Designing an ethical policy for bone marrow donation by minors and others lacking capacity. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 13*, 149-155.
- Pentz, R.D., Haight, A.E., Noll, R.B., Barfield, R., Pelletier, W., Davies, S., Alderfer, M.A., & Hinds, P.S. (2008). The ethical justification for minor sibling bone marrow donation: A case study. *The Oncologist, 12*, 148-151.
- Pot-Mees, C., & Zeitlin, H. (1987). Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in children: A preliminary communication. *Journal of Psychosocial Oncology, 5*(2), 73-81.
- Rapport annuel (2007). Programme de Thérapie Cellulaire – CHU Ste-Justine.
- Reiss, U., & Bolotin, E. (2002). New approaches to hematopoietic cell transplantation in oncology. *The Pediatric Clinics of North America, 49*(6), 1437-1455.
- Sanders, J.E. (1997). Bone marrow transplantation for pediatric malignancies. *Pediatric Clinics of North America, 44*(4), 1005-20.
- Shama, W.I. (1998). The experience and preparation of pediatric sibling bone marrow donors. *Social Work in Health Care, 27*, 89-99.
- Smith, M-E. (1998). Facing death: Donor and recipient responses to the gift of life. *Holistic Nursing Practice, 13*(1), 32-40.

- Switzer, G.E., Dew, M.A., Magistro, C.A., Goycoolea, J.M., Twillman, R.K., Alter, C., & Simmons, R.G. (1998). The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors' psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplantation*, *21*, 181-188.
- Tomlinson, D., & Kline, N.E. (2004). *Pediatric Oncology Nursing: Advanced Clinical Handbook*. Springer, 1ère ed.
- Watson, J. (1985). *Nursing: Human science and human care*. Connecticut: Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1997). The Theory of Human Caring: Retrospective and Prospective. *Nursing Science Quarterly*, *10*(1), 49-52.
- Watson, J. (1998). *Le caring : philosophie et science des soins infirmiers*. Adaptation française par C. Waingnier et L. Caas sous la direction de Josiane Bonnet. Paris : Éditions Seli Arslan.
- Watson, J. (2006). Dans M.E. Parker. *Nursing Theory and Nursing Practice* (2<sup>nd</sup> ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Wiener, L.S., Steffen-Smith, E., Fry, T., & Wayne, A.S. (2007). Hematopoietic stem cell donation in children: A review of the sibling donor experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, *25*(1), 45-66.
- Whedon, M.B., & Wujcik, D. (1997). *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation. Principles, practice and nursing insights* (2<sup>nd</sup> ed.). Sudbury, MA : Jones & Bartlett Publishers.
- Whittemore, R., Chase, S., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, *11*, 522-537.
- Wiley, F.M., Lindamood, M.M., & Pfefferbaum-Levine, B. (1984). Donor-patient relationship in pediatric bone marrow transplantation. *Journal of the Association Pediatric Oncology Nurses*, *1*, 8-14.
- Wilkins, K.L., & Woodgate, R.L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *22*(6), 305-19.
- Wilkins, K.L., & Woodgate, R.L. (2007). An interruption in family life: Siblings lived experience as they transition through the pediatric bone marrow transplant trajectory. *Oncology Nursing Forum*, *34*(2), E28-E35.

Wilkins, K.L., & Woodgate, R.L. (2007). Supporting siblings through the pediatric bone marrow transplant trajectory. Perspectives of siblings of bone marrow transplant recipients. *Cancer Nursing*, 30(5), E29-E34.

*Annexe 1*  
*Préconceptions*

## Préconceptions

### *Donneur de moelle osseuse*

Ma conception du rôle des donneurs de moelle osseuse a grandement évolué au fur et à mesure que je côtoyais les donneurs. Depuis 1998, j'occupe le poste de coordonnatrice du programme de greffe de moelle osseuse après avoir travaillé cinq ans comme infirmière soignante en hémato-oncologie pédiatrique et deux ans comme infirmière de recherche clinique en greffe de moelle osseuse. J'ai donc côtoyé des donneurs de moelle osseuse lors de ces différents rôles, mais avec des responsabilités différentes. Mon rôle actuel de coordonnatrice du programme de greffe de moelle osseuse consiste notamment à préparer les donneurs familiaux à l'expérience qu'ils s'apprêtent à vivre. En effet, cette expérience ne se limite pas uniquement au geste de donner la moelle osseuse, mais nécessite également plusieurs étapes de préparation, chacune pouvant engendrer un stress significatif (ex. prélèvements sanguins à plusieurs reprises, ordre de cour pour les donneurs d'âge mineur).

Initialement, j'avais tendance à banaliser le geste, non pas son importance pour le receveur mais plutôt son impact physique et psychologique sur le donneur. J'avais à ce moment le réflexe de comparer cette expérience avec ce que subissait le receveur de la greffe. Effectivement, en comparaison, le geste n'est en rien équivalent physiquement. D'ailleurs, cette tendance à banaliser le geste était courante dans ces années dans l'ensemble des centres de greffe en Amérique du Nord. Par contre, il y a quelques années j'ai cherché à mieux

comprendre leur vécu. J'ai alors orienté différemment mes rencontres avec eux afin d'explorer tous les aspects de leur expérience. Depuis ce temps, chacune des rencontres avec les donneurs de moelle osseuse est une expérience d'apprentissage incroyable. Ma conception de leur vécu a donc évolué au gré des mes rencontres.

Actuellement, dans les différents congrès portant sur la greffe de cellules hématopoïétiques (incluent les greffes de moelle osseuse), de plus en plus de conférences et de discussions portent sur l'impact chez le donneur. Quelques études émergent de ces rencontres mais elles tendent presque toutes à vouloir documenter uniquement les effets physiques du geste de donner la moelle osseuse.

Toutefois, il ne faut pas banaliser le possible impact psychologique chez le donneur, qu'il soit enfant ou adulte. C'est d'ailleurs dans cette direction que je souhaite pouvoir orienter les prochaines études auxquelles je participerai.

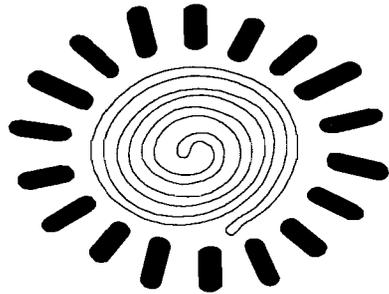
Ma perception actuelle des donneurs de moelle osseuse en est une de profond respect et d'admiration du geste qu'il s'apprête à poser, particulièrement lorsque le donneur est un enfant. En effet, l'enfant qui donne une partie de sa moelle osseuse à son frère ou sa sœur peut être âgé de quelques mois de vie à 18 ans. La notion de consentement est alors variable selon leur âge. Il est possible de croire que leur consentement à poser ce geste peut être influencé

par plusieurs facteurs intrinsèque et extrinsèque qui rendent ce consentement plus ou moins libre ou éclairé.

Inévitablement, il repose sur le donneur une responsabilité immense, un sentiment de porter entre ses mains la vie de son frère ou sa sœur et inversement, le possible échec de sa guérison. Ce sentiment d'avoir à porter sur ses épaules la vie de son frère ou sa sœur, ou quelques fois de son propre enfant, persiste malgré l'accompagnement psychologique qui est donné au donneur. En ce sens, un suivi suite au don de moelle osseuse est maintenant assuré par notre équipe particulièrement si le receveur devait décéder de la greffe. Ce changement dans l'accompagnement des donneurs de moelle osseuse découle directement de l'évolution de ma conception du rôle des donneurs de moelle osseuse et de son impact physique et psychologique. Cette évolution a passé de la banalisation du geste en comparaison avec le vécu du receveur à une perception héroïque de ce geste.

*Annexe 2*

*Certificat de bravoure*



Ce certificat est décerné à Mademoiselle XXX

---

pour son courage et sa générosité lorsqu'elle a fait don d'une partie

---

de sa moelle osseuse à sa sœur XXX le XXX 2008.

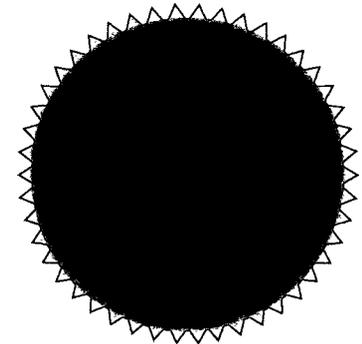
---

---

Martin Champagne  
Hémato-oncologue

---

Marie-France Vachon  
Infirmière coordonnatrice



*Annexe 3*

*Formulaire d'adhésion à l'étude*

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

*Formulaire de consentement*

Chercheurs principaux :

**Marie-France Vachon, inf., B.Sc.Inf.**

Infirmière coordonnatrice

Programme de greffe de moelle osseuse

Hôpital Ste-Justine

**Irène Leboeuf, inf., M.Sc.Inf.**

Infirmière clinicienne spécialisée

Programme hémato-oncologie

Hôpital Ste-Justine

SOURCE DE FINANCEMENT

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

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

BUT ET NATURE DE L'ÉTUDE

Cette étude vise à mieux comprendre votre expérience et celle de votre enfant en attente d'une greffe de moelle osseuse. La greffe de moelle osseuse est reconnue comme étant une expérience hautement stressante pour l'enfant et sa famille. L'hospitalisation prolongée amène notamment l'enfant et sa famille à vivre des sentiments de peur, d'anxiété et de fatigue. De façon générale, très peu d'études consultées à ce jour ont permis de décrire l'expérience d'une greffe de moelle osseuse chez l'enfant, l'adolescent et sa famille. Puisque ce traitement a un impact majeur dans la vie des familles tant du point de vue physique, psychologique que social, nous croyons qu'il est essentiel de bien comprendre cette expérience afin de pouvoir mieux les soutenir au cours de cette période.

## DÉROULEMENT DU PROJET

Chacun des membres de votre famille (parents, enfant greffé et le donneur de moelle s'il y a lieu) sera rencontré à quatre reprises durant l'expérience de la greffe de moelle osseuse afin de mieux comprendre l'ensemble de votre expérience.

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

Le contenu des entrevues sera enregistré. Il vous sera possible d'arrêter l'entrevue, de demander l'arrêt de l'enregistrement ou d'effacer certaines parties. La durée des entrevues sera d'environ 60 à 90 minutes, pour chacun des participants, mais nous nous ajusterons selon votre tolérance et votre disponibilité. Les rencontres auront lieu à l'Hôpital Sainte-Justine, lors d'un rendez-vous à la clinique externe ou durant l'hospitalisation de votre enfant ou bien à votre domicile, selon votre décision. L'équipe de recherche consultera également le dossier médical de votre enfant afin de compléter l'information nécessaire à ce projet.

## AVANTAGES ET BÉNÉFICES

Aucun bénéfice immédiat n'est prévu pour votre participation à l'étude outre le fait de pouvoir parler de votre expérience. Cette étude permettra de mieux comprendre ce que vivent les enfants recevant une greffe de moelle osseuse et leur famille. L'étude permettra de mieux comprendre et d'identifier les besoins des familles ainsi que d'identifier les stratégies de soutien les plus utiles pour vous.

## RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Cette étude ne comporte aucun risque pour vous et votre enfant. Le seul inconvénient est le temps requis pour les entrevues.

## PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

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

## CONFIDENTIALITÉ DE L'INFORMATION

Les données recueillies tout au long des entrevues seront gardées confidentiellement sous clé et détruites à la fin de l'étude. Chaque participant se verra attribuer un numéro de codification afin d'assurer la confidentialité. Les résultats de cette étude pourront être publiés ou être communiqués dans un congrès ou des revues scientifiques, mais aucune information pouvant identifier votre famille ne sera divulguée.

## PERSONNE À CONTACTER

Pour plus d'information concernant cette étude, vous pouvez contacter madame Marie-France Vachon, infirmière coordonnatrice du programme de greffe de moelle osseuse et co-responsable de la recherche, au [information retirée / information withdrawn] et sur son téléavertisseur au [information retirée / information withdrawn] ou madame Irène Leboeuf, infirmière clinicienne spécialisée et co-responsable de la recherche au [information retirée / information withdrawn]. Vous pouvez également contacter l'une de ces personnes en tout temps si vous désirez vous retirer de la recherche. De plus, vous pouvez également contacter la conseillère à la clientèle de l'Hôpital Ste-Justine au numéro (514) 345-4931 poste 4749 pour toutes autres questions.

## FORMULAIRE DE D'ADHÉSION ET SIGNATURES POUR LE DONNEUR

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

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

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement « *Étude sur l'expérience des familles dont un enfant reçoit une greffe de moelle osseuse* », et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après avoir discuté avec mes parents, j'accepte de participer à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical pour obtenir l'information pertinente à ce projet. J'accepte que les entrevues soient enregistrées. Il est entendu qu'en signant le présent formulaire, je ne renonce nullement à mes droits légitimes ni à ceux de mon enfant. À la signature de ce consentement, je recevrai une copie de celui-ci.

\_\_\_\_\_

Nom de l'enfant (lettres moulées)

\_\_\_\_\_

Assentiment de l'enfant si âgé de  
moins de 18 ans (signature)

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet :

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Consentement du parent ou tuteur  
(lettres moulées)

\_\_\_\_\_

Signature du parent ou tuteur

\_\_\_\_\_

Témoin (lettres moulées)

\_\_\_\_\_

Signature du témoin

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

**RESPONSABLE DE L'ÉTUDE :**

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

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

*Annexe 4*

*Questionnaire socio-démographique*

**ANNEXE 4**  
**Questionnaire socio-démographique**  
**Expériences des frères et sœurs, donneur de moelle osseuse**

<b>Code du participant</b>	
<b>Âge du participant</b>	
<b>Rang dans la fratrie</b>	Rang _____ sur _____ combien d'enfants
<b>Niveau de scolarité</b>	
<b>Âge du receveur</b>	
<b>Diagnostic du receveur</b>	Leucémie lymphoblastique aiguë Leucémie non-lymphoblastique aiguë Leucémie myéloïde chronique Anémie aplasique sévère Anémie falciforme Anémie de Fanconi Déficience immunitaire sévère Syndrome myélodysplasique Autres :
<b>Lieu de résidence et distance avec l'hôpital</b>	Lieu : Distance (en kilomètre)
<b>Statut familial</b>	Famille unie Famille monoparentale Famille reconstituée

*Annexe 5*

*Guide d'entrevue*

**Annexe 5**  
**Guide d'entrevue**  
**Expérience de frère et sœurs, donateurs de moelle osseuse**

**Temps 1 – Au courant de l'évaluation pré-don de moelle osseuse**

- ✓ Peux-tu me raconter ce qui s'est passé pour que tu sois venu ici pour parler de la greffe de moelle osseuse de ton frère ou de ta sœur?
- ✓ Comment as-tu appris le fait que tu puisses donner une partie de ta moelle osseuse pour aider ton frère ou ta sœur malade?
- ✓ Qu'est-ce que cela t'a fait de te faire demander cela? Ou Comment as-tu réagis face à cette demande?
- ✓ Qu'est-ce que cela veut dire pour toi de donner ta moelle osseuse?
- ✓ Comment tu te sens dans cela?
- ✓ À quoi tu penses quand on parle du fait que tu vas donner ta moelle osseuse?
- ✓ Qu'est-ce que tu ressens?
- ✓ Si tu avais à donner un conseil à un ami qui vit la même situation que toi, que lui dirais-tu?
- ✓ Y a-t-il quelque chose d'autres dont tu voudrais me parler?

**Temps 2 – Au moment de l'hospitalisation pour le geste opératoire**

- ✓ Raconte-moi comment cela s'est passé quand tu as donné une partie de ta moelle osseuse à ton frère ou ta sœur?
- ✓ Après la greffe jusqu'à maintenant, qu'est-ce qui s'est passé ?
- ✓ Comment tu te sentais le jour de la greffe?
- ✓ Et aujourd'hui, comment te sens-tu en pensant à ton frère ou ta sœur?
- ✓ Qu'est-ce que cela t'a fait d'avoir donné une partie de ta moelle osseuse?
- ✓ Si tu avais à donner un conseil à un ami qui vit la même situation que toi, que lui dirais-tu?
- ✓ Y a-t-il d'autres choses que tu voudrais me parler?

*Annexe 6*

*Matrice décrivant un exemple de codification*

Annexe 6  
Matrice décrivant un exemple de codification

« Bien j'étais contente »

« C'est quand même ma sœur,  
on est parent donc  
c'est un geste d'amour »

« Bien je l'aime puis je ferais tout  
pour soigner sa maladie »

« Bien je l'aide à n'être plus malade,  
je lui donne un peu de mon sang »

« C'est un évènement heureux  
et important »

« Je suis chanceuse d'avoir  
donné mon sang »

Émotions face au don

Geste d'amour, lien  
familial

Aider un membre de  
sa famille

Évènement heureux,  
important

Se sentir chanceux

Signification du don

**Le don, un geste d'une  
grande importance**

**Vivre le jour du don**

Verbatim des donneurs

Unités significatives

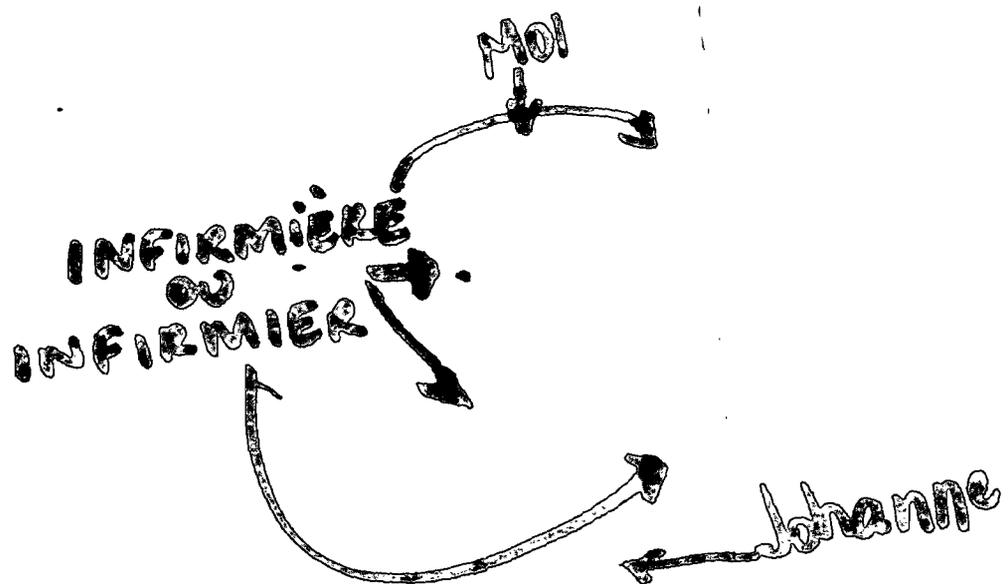
Sous-thème

Thème

*Annexe 7*

*Dessins*

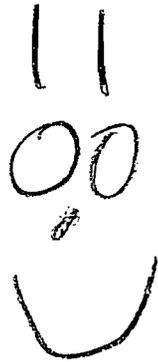
Annexe 7a  
Dessin de Camille

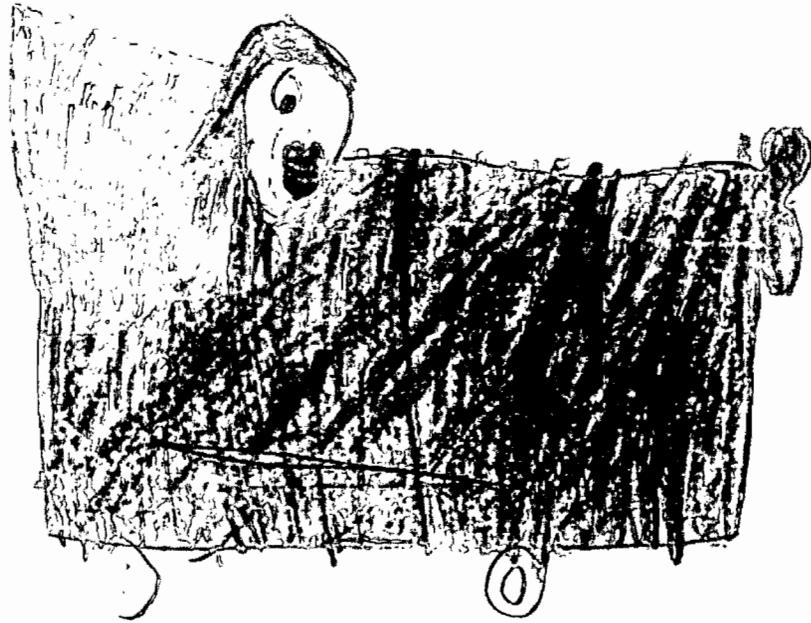


Annexes 7b et c

Dessins de Mathilde

Sa v être bien





Annexe 7d  
Dessin de Amélie



Être toujours courageuse

