

Le rôle infirmier dans l'accompagnement des proches des patients en état de mort cérébrale aux soins intensifs lors d'un processus de don d'organes

Une revue de littérature

Travail de Bachelor

Par
Victoria Sofia Lopes Leitão
Aurélie Nicolet
Arlyne de Tribolet

Promotion 2017-2020

Sous la direction de : Grégoire Menoud

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

09 Juillet 2020

Résumé

Problématique : l'annonce du diagnostic de mort cérébrale ainsi que la question du don d'organes provoquent un état de choc chez les proches et cela rend la situation difficile et éprouvante à vivre. A ce moment-là, le rôle de l'infirmier consiste à donner des informations aux proches mais également à les accompagner et à les soutenir. **But** : identifier les facteurs qui améliorent l'accompagnement des proches de patients en état de mort cérébrale aux soins intensifs, par les infirmiers, lors d'un processus de don d'organes. **Méthode** : revue de littérature regroupant neuf études quantitatives et qualitatives, identifiées sur les bases de données *CINAHL* et *PUBMED*. Ces articles ont été analysés à l'aide de grilles de résumé et de lecture critique. **Résultats** : le manque de connaissance des professionnels sur la mort cérébrale et le don d'organes impactent la qualité des informations données et la compréhension des proches. Les attitudes et les comportements des infirmiers influenceraient la prise de décision des proches quant au don d'organes. Le temps accordé ainsi que les informations claires et honnêtes données aux proches sont des éléments clés pour aborder la question du don. Pour les proches, le don doit être dissocié de la perte, car même si celui-ci permet de sauver une/des vie(s), il ne remplacera jamais l'être cher. **Conclusion** : les concepts majeurs de la théorie du *Patient Family Centered Care* complètent les résultats. Le respect, la dignité, le partage d'informations, les informations transmises ainsi que la collaboration avec les proches sont des éléments essentiels à intégrer dans l'accompagnement de ces derniers.

Mots-clés : don d'organes, mort cérébrale, soins intensifs, proches, accompagnement, infirmiers.

Tables des matières

Résumé.....	ii
Liste des tableaux	vi
Remerciements.....	vii
Introduction.....	1
Problématique	3
Question de recherche	6
Cadre théorique.....	7
Concepts	9
Don d'organes.....	9
Mort cérébrale.....	9
Proches	10
Méthode	11
Argumentation et choix du devis	12
Critères d'éligibilités	12
Bases de données	13
Stratégie de recherche	14
Synthèse des données	17
Résultats	18
Attribution des numéros à toutes les études retenues.....	19
Description des articles.....	20
Échantillons et caractéristiques.....	20
Instruments de mesures / outils.....	21
Considérations éthiques	22
Tendances : forces et limites.....	22
Synthèse des articles.....	23
Catégorisation des résultats	27
Connaissances sur le concept de mort cérébrale et sur le processus du don d'organes	27
Connaissances des professionnels.....	27
Compréhension des proches.	28
Soins et soutien aux proches	29
Soutien des professionnels envers les proches.....	29
Soutien spécifique aux proches ayant consenti au don.....	30

Qualité de l'approche.....	31
Croyances et perceptions face au don.....	32
Perceptions des professionnels.	33
Croyances des proches.	33
Discussion	35
Interprétation des résultats	36
Les forces et limites de la revue	40
Les forces.....	40
Les limites	40
Recommandations	41
Recommandations pour la pratique	41
Recommandations pour la recherche	42
Recommandations pour la formation	42
Conclusion	43
Références	45
Appendice A.....	50
Appendice B.....	52
Appendice C.....	54
Appendice D.....	60
Appendice E.....	67
Appendice F.....	74
Appendice G	83
Appendice H.....	91
Appendice I	98
Appendice J	105
Appendice K.....	113
Appendice L.....	121
Appendice M	140
Appendice N.....	142

Liste des tableaux

Tableau 1 Question PICO	6
Tableau 2 Critères, Limites et filtres	12
Tableau 3 Thésaurus et mots-clés.....	13
Tableau 4 Equations de recherche	14

Remerciements

Tout d'abord, nous tenons à remercier notre directeur de Travail de Bachelor, Monsieur Menoud Grégoire de nous avoir soutenues, suivies et accordées de son temps tout au long de la réalisation de ce travail.

Nous remercions également Madame Dahinden Malina, bibliothécaire des Hautes Ecoles de santé et de travail social, de nous avoir orientées sur les bases de données pour la recherche d'articles scientifiques.

Pour terminer, nous remercions Madame Leitão Viviana pour la relecture et la correction de ce travail.

Introduction

En Suisse, depuis des années, le don d'organes est une problématique qui demeure présente malgré l'excellent système de santé. (Weiss & Immer, 2018) Actuellement, si une personne n'exprime pas sa volonté de son vivant, il revient aux proches de prendre la décision du don en cas de décès. Toutefois, dans 50% des cas, les proches refusent le don d'organes car ils ne connaissent pas la volonté du défunt. (Swisstransplant, 2018) Le rôle de l'infirmier est donc d'apporter des informations et d'accompagner les proches dans cette prise de décision. (Service de médecine intensive adulte, CHUV, 2020)

Ce thème a attiré l'attention des auteures souhaitant approfondir leurs connaissances sur ce sujet d'actualité. En tant que futures professionnelles, les auteures se sont interrogées sur le soutien qui pourrait être apporté aux proches, lors d'une situation de don d'organes. C'est pourquoi ce travail est dédié aux facteurs améliorant cet accompagnement. En effet, les infirmiers occupent un rôle central en apportant des informations, en prenant part aux entretiens et en soutenant les proches tout au long du processus. (Swisstransplant, 2018)

Dans un premier temps, la problématique ainsi que le cadre conceptuel apportent des informations sur le don d'organes, menant ainsi à la question de recherche. Dans la partie méthode, la procédure de sélection des articles scientifiques est détaillée. Une fois les articles synthétisés puis analysés, les principaux résultats sont mis en évidence. Dans la discussion, les résultats sont interprétés et mis en lien avec le cadre théorique choisi. Les forces et les limites de ce travail ainsi que les recommandations y sont également évoquées. Pour finir, la conclusion met en avant les principaux résultats et présente une ouverture du sujet.

Problématique

Le monde fait face à une pénurie d'organes causée par une incapacité à convertir les donneurs potentiels en donneurs réels et non en une absence d'organes. (Jawoniyi, Gormley, McGleenan & Noble, 2018) En Suisse, selon *l'Office fédérale de la santé publique (OFSP)*, depuis 2007, le nombre de personnes sur liste d'attente d'organes ne fait qu'augmenter, alors que le nombre de receveurs n'augmente que légèrement. En 2019, l'*OFSP* a décrété que 1'415 personnes étaient sur liste d'attente pour un don d'organes et uniquement 582 personnes en ont bénéficié. Chaque année, près de 100 personnes décèdent dans l'attente de recevoir un organe compatible. (OFSP, 2020) Ce faible nombre de donneurs occasionne une pénurie d'organes en Suisse, ce qui n'est pas sans conséquence. D'ailleurs, la Suisse occupe une des dernières places du classement international du nombre de donneurs d'organes. (Weiss & Immer, 2018)

Selon les derniers chiffres de l'*OFSP*, en 2019, le nombre de donneurs d'organes décédés s'élevait à 18,4 par million d'habitants (pmp). (OFSP, 2020) Près de 80% de la population suisse se dit être favorable au don d'organes mais cette décision subsiste peu documentée. (Jeune Chambre Internationale Riviera, JCI, n.d.) Afin d'améliorer cette pénurie d'organes, la Confédération a mis en place le plan d'action : « Plus d'organes pour des transplantations » comprenant différents sous-projets, dont la campagne « Le don d'organes : parlez-en ». Le but est d'encourager la population à faire part de leur décision, par écrit ou par oral, à leurs proches. Cela permettrait de respecter au mieux leur décision et ainsi augmenter le nombre de donneurs d'organes. (OFSP, 2020) Dans cette continuité, la *Jeune Chambre Internationale Riviera* a lancé une initiative souhaitant mettre en place le

consentement présumé, déjà instauré dans 24 pays européens. Toute personne décédée serait alors d'office donneuse d'organes à moins d'avoir précisé un refus de son vivant. (JCI, n.d.) La *Loi fédérale sur la transplantation*, entrée en vigueur en 2007, stipule que le don d'organes et de tissus n'est possible qu'après consentement. Ceci définit le principe du consentement éclairé. En l'absence de document attestant le consentement ou le refus du patient, il est alors demandé aux proches s'ils connaissent la volonté de celui-ci. (= Loi sur la transplantation ; RS 810.21) Dans 50% des cas, des dons sont refusés car cette volonté n'est pas connue des proches. (Swisstransplant, 2018)

Le patient peut indiquer vouloir faire don de ses organes sur une carte de donneur, dans le registre national du don d'organes ou alors dans ses directives anticipées. Il s'avère que moins de 10% des patients ont sur eux une carte de donneur lorsqu'ils arrivent à l'hôpital. (Swisstransplant, 2018) Le *Registre national du don d'organes*, instauré par la fondation *Swisstransplant*, est une alternative plus sûre et plus moderne que la carte de donneur. (Swisstransplant, 2020)

Comme énoncé précédemment, lorsque le consentement n'est pas connu, les proches sont les principaux acteurs dans la prise de décision. Il existe divers facteurs influençant positivement ou négativement cette décision. Parmi ceux-ci, on retrouve : la volonté de préserver l'intégrité du corps du défunt ; le souhait de ne pas lui infliger une dernière chirurgie ; la crainte que les organes ne soient finalement pas transplantés ; le désaccord au sein de la famille concernant la décision ; les informations transmises à la hâte ainsi que le manque de temps pour la réflexion de la décision finale. (Sque, Long, Payne & Allardyce, 2008 ; Jacoby, Breitkopf & Pease, 2005) Il est d'autant plus difficile pour les proches de concevoir que le patient est en

mort cérébrale, étant donné que le corps semble viable, que la peau est chaude et qu'il respire artificiellement. Les proches expriment le besoin d'avoir des preuves visuelles qui confirment la mort. De plus, ils ont relevé positivement l'attitude respectueuse et digne des professionnels envers le corps du patient en état de mort cérébrale, mais également la manière dont ils ont été pris en charge. (Jacoby et al., 2005 ; Sque et al., 2008)

Concernant cette prise en charge, l'infirmier aux soins intensifs occupe un rôle central. En effet, il participe à tous les entretiens avec les proches et les soutient lors de l'annonce du pronostic et du diagnostic de mort cérébrale. Tout au long de cet accompagnement, l'infirmier explique le déroulement du don et clarifie les besoins et les questionnements, en prenant connaissance de la volonté du patient. Finalement, lorsque le prélèvement d'organes est effectué, l'infirmier s'occupe du défunt pour les soins mortuaires et les démarches administratives, tout en restant disponible pour les proches. (Eckert, Eschenmoser, Heidegger, Leeman-Refondini, Moretti, & Spaight, 2018) Comme l'ont souligné Karaman & Akyolcu (2019), l'attitude de l'équipe des soins intensifs et la mise en confiance auprès des proches influencerait leur décision. Cependant, le manque de connaissance sur diverses questions comme : l'identification et la gestion clinique des donneurs, la mort cérébrale, les implications juridiques, l'approche pour la question du don, les préoccupations des proches, les avantages du don et les attitudes religieuses conduisent les infirmiers à éviter la question du don d'organes. (Jawoniyi et al., 2018)

Question de recherche

Cette thèse est axée sur le rôle infirmier, lors d'un processus de don d'organes, et plus spécifiquement sur l'accompagnement auprès des proches. Comme énoncé dans le précédent chapitre, cet accompagnement a une influence sur la prise de décision des proches. C'est pourquoi, la question de recherche s'oriente ainsi : « Quels sont les facteurs qui améliorent l'accompagnement des proches des patients en état de mort cérébrale, par les infirmiers des soins intensifs, lors d'un processus de don d'organes ? ».

Tableau 1 Question PICO

P : population	Les proches des patients en état de mort cérébrale
I : intervention	Les facteurs qui améliorent l'accompagnement
Co : contexte	Les infirmiers en soins intensifs lors d'un processus de don d'organes

Cadre théorique

Comme son nom l'indique, le *Patient Family Centered Care (PFCC)* est une approche centrée sur le patient et sa famille concernant la planification, les prestations et l'évaluation des soins. La notion de partenariat entre le patient, la famille et les professionnels y est tout aussi importante.

Le *PFCC* comprend quatre concepts clés. Premièrement, le concept de dignité et de respect considère les choix de la famille, leurs valeurs et leurs croyances quant processus du don d'organes. De plus, ce concept se retrouve dans le rôle de communication et d'écoute des professionnels. Deuxièmement, le partage d'informations est une notion fondamentale et centrale dans la problématique, étant donné que les proches se plaignent d'un manque d'information. (Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.) Troisièmement, cette théorie veut que l'information aux familles soit compréhensible et complète afin de pouvoir participer activement aux soins et aux prises de décisions qui s'ancrent dans le modèle de *Shared Decision Making*. (Gerber, Kraft & Bosshard, 2014) Finalement, la collaboration entre les professionnels et la famille est essentielle et positionne cette dernière comme un véritable « allié ». (Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.) Cette collaboration fait écho au concept d'accompagnement défini comme une relation à l'autre, visant l'autonomisation des familles. Cette relation est basée sur l'empathie, la posture éthique et réflexive. Les infirmiers se doivent de respecter le parcours, les ressources, les connaissances et les valeurs des proches tout en les valorisant en tant qu'acteur principal dans la prise de décision. (Mottaz, 2012)

Concepts

Don d'organes

Le don d'organes et la transplantation sont définis comme étant un processus où la personne accepte de donner ses organes, qui seront ensuite transplantés pour remplacer un organe endommagé, défaillant ou dysfonctionnel. (Jawoniyi et al., 2018). Selon *Swisstransplant* (2020), une personne souhaitant faire part de ses organes peut donner : le cœur, les poumons, le foie, les reins, l'intestin grêle et le pancréas. Il est également possible de transplanter les tissus tels que : la peau, les valves cardiaques, les vaisseaux sanguins, les os, les cartilages, les tendons, les ligaments, la cornée ainsi que les cellules souches.

L'attribution d'organes est effectuée à l'aide d'un programme informatique nommé *Swiss Organ Allocation System* (SOAS). Les données de la personne décédée sont insérées dans ce programme et un receveur est ensuite désigné. Le cadre légal fixé régit l'attribution des organes en fonction : du degré d'urgence médicale, de l'efficacité médicale, des priorités spécifiques (enfant, groupe sanguin rare, etc.) ainsi que du délai d'attente. Cette procédure dure entre 12 et 24 heures. (Swisstransplant, 2020) Les chiffres de 2019 indiquent qu'il y a eu 100 donneurs en état de mort cérébrale, 57 donneurs en état de mort cérébrale suite à un arrêt cardio-circulatoire et 110 donneurs vivants. (OFSP, 2020)

Mort cérébrale

Le concept de mort cérébrale est caractérisé par la perte irréversible des fonctions du cerveau conduisant à un arrêt cardiaque et respiratoire. Les principales causes de mort cérébrale sont les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crânio-

cérébraux, l'anoxie cérébrale ainsi que la tumeur cérébrale. Il n'est pas toujours possible de traiter l'œdème cérébral ou l'hémorragie, dans ce cas, les signes de mort cérébrale apparaissent rapidement. Le diagnostic de mort cérébrale est établi en procédant à une évaluation clinique de la défaillance du cerveau et comporte les signes cliniques suivants : un coma profond (*Glasgow Coma Scale (GCS)* < 8), les pupilles en mydriase fixe bilatérale sans réaction à la lumière, une absence de réflexes cervico-oculaires et vestibulo-oculaires, de réflexes cornéens, de toux et oropharyngés, une absence de réactions cérébrales à des stimuli douloureux et une absence d'activité respiratoire spontanée (test d'apnée). (Académie Suisse des Sciences Médicales, ASSM, 2017) Dès lors, le diagnostic de mort cérébrale est posé par deux médecins qui valident leurs observations dans un protocole et le signent. Un des points de ce protocole donne l'autorisation au prélèvement d'organes. Le dialogue à propos de la question du don d'organes commence lorsque les proches sont informés du pronostic très défavorable voire fatal du patient. (Marthaler et al., 2009)

Proches

Selon l'art.8, al.8, de la loi fédérale sur la transplantation sont considérés comme proches : le conjoint, le partenaire enregistré, la personne ayant mené une vie de couple avec la personne décédée, les enfants, les parents, les frères et sœurs, les grands-parents et les petits-enfants ainsi que les autres personnes qui entretenaient des liens étroits avec la personne décédée. (= Loi sur la transplantation ; RS 810.21)

Méthode

Ce chapitre contient l'argumentation et le choix du devis ainsi que la question PICO. Les critères d'éligibilités ainsi que les limites pour la recherche d'articles y sont également mentionnés. Les mots « MeSH » et les « CINAHL Headings » sont présentés sous forme de tableau. La stratégie de recherche est présentée et un *Flowchart* illustre la sélection des neuf articles présents dans cette revue de littérature.

Argumentation et choix du devis

Le travail de Bachelor est une revue de littérature équivalente à « une synthèse des écrits de recherche [...] recensés de façon méthodique, standardisée et objective afin de répondre à une question précise [...]. ». (Fortin & Gagnon, 2016) Dans le cadre de ce travail, la revue de littérature permet d'approfondir les connaissances sur l'accompagnement des proches par les infirmiers, lors d'un processus de don d'organes.

Critères d'éligibilités

Pour d'affiner les recherches, divers critères d'inclusion et d'exclusion ont été utilisés.

Tableau 2 Critères, Limites et filtres

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion	Limites - filtres
<ul style="list-style-type: none"> ○ Patient de plus de 16 ans ○ Mort cérébrale ○ Service de soins intensifs ○ Soins infirmiers 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Articles secondaires ○ Donneurs vivants 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Études datant de 5 ou 10 ans ○ Études en français ou en anglais

Bases de données

Les bases de données choisies pour ce travail sont *CINAHL* et *Pubmed*. Ces dernières ont été consultées entre janvier et mai 2020 et regroupent des articles périodiques traitant des sciences infirmières et biomédicales. Leur indexation se fait respectivement à l'aide de thésaurus tels que « CINAHL Headings » ainsi que les mots « MeSH ». (Fortin & Gagnon, 2016) Ces thésaurus ont été sélectionnés à l'aide de la traduction *Hetop* des mots-clés.

Tableau 3 Thésaurus et mots-clés

Mots-clés en français	Mots-clés en anglais	Mesh terms	CINAHL Descriptors
Don d'organes	Organ donation	Organ donation	Organ donation
Prélèvement d'organes	Organ haversting	Organ procurement	-
Demande de don	Donation request	Required organ donation request	-
Donneurs	Donors	Organ donors	-
Mort cérébrale	Brain death	Brain death	Brain death
Famille	Family	Family	Family
Proches	Relatives	Relatives	Relatives
Communication	Communication	-	Communication
Attitude (des professionnels)	(Professional) attitude	Attitude (of health personnel)	-
Rôle	Role	-	Role
Soins intensifs	Intensive care	Intensive care	Intensive care

Stratégie de recherche

La stratégie de recherche a consisté à utiliser les mots « MeSH » ainsi que les « CINAHL Headings » dans le but de cibler les recherches. Cette association s'est faite à l'aide d'opérateurs booléens comme « AND » et « OR ». Suite à cette première étape, de nombreux articles sont ressortis. Pour réduire ce nombre, des filtres ont été ajoutés et 215 articles ont alors été identifiés. Après l'élimination des doublons à l'aide du programme *Zotero*, il ne restait plus que 183 articles. Une première sélection s'est faite avec la lecture des titres, où 52 articles ont été retenus. Après avoir lu le résumé de ces derniers, 14 ont été exclus et les 38 autres ont été parcourus dans leur entier. 19 articles ont semblé pertinents pour pouvoir répondre à la question de recherche. Pour une première analyse, divers tableaux ont été créés, résumant les articles et regroupant les points positifs et négatifs. Suite à cela, 10 articles ont été exclus et les neuf autres ont été choisis pour répondre à la question de recherche. (Appendice B)

Tableau 4 Équations de recherche

Base de données	Équations de recherche MeSH terms [MT] / CINAHL Headings [MH]	Limites / filtres	Nombre d'études trouvées	Nombre d'études choisies et références
Pubmed	organ donation [MT] AND relatives [MT] AND brain death [MT] AND attitude [MT]	10 ans Anglais	32	2 études Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 30(5), 266-274. doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001 Orøy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2013).

				Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. Intensive and Critical Care Nursing, 29(4), 202-211. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003
Pubmed	required organ donation request [MT] AND relatives [MT] AND attitude of health personnel [MT]	10 ans Anglais	23	1 étude De Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: A focus group study. BMC Anesthesiology, 14(1), 1-9. doi.org/10.1186/1471-2253-14-52
Pubmed	organ procurement [MT] AND organ donors [MT] AND attitude [MT] AND relatives [MT]	10 ans Anglais	75	1 étude Jacoby, L., & Jaccard, J. (2010). Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones : Donor Vs Nondonor Next Of Kin. American Journal of Critical Care, 19(5), e52-e61. doi.org/10.4037/ajcc2010396
Pubmed	organ donation AND intensive care AND relatives AND role	5 ans Anglais	51	1 étude Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. Pakistan Journal of Medical Sciences, 35(4), 1115-1121. doi: 10.12669/pjms.35.4.1285
CINAHL	organ donation [MH] brain death [MH] relatives or family [MH]	5 ans Anglais	23	3 études Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility : A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death*.

				<p>Critical Care Medicine, 47(4), 526-534. doi.org/10.1097/CCM.00000000000003616</p> <p>Marcondes, C., Moreira Dutra da Costa, A., Pessôa, J., & do Couto, R. M. (2019). Family approach to organ donation : Perception of nurses. Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE, 13(5), 1253-1263. doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a236249p1253-1263-2019</p> <p>Lomero, M. del M., Jiménez-Herrera, M. F., Rasero, M. J., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital : A descriptive and multivariate analysis. Nursing & Health Sciences, 19(3), 322-330. doi.org/10.1111/nhs.12348</p>
CINAHL	organ donation [MH] AND communication [MH] AND family or relatives [MH]	5 ans Anglais	11	<p>1 étude</p> <p>Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S. T., ... Jelinek, G. A. (2016). Potential Donor Families' Experiences of Organ and Tissue Donation-related Communication, Processes and Outcomes. Anaesthesia and Intensive Care, 44(1), 99-106. doi.org/10.1177/0310057X1604400115</p>

Synthèse des données

Suite à cette démarche, les neuf articles retenus ont été distribués équitablement entre les trois auteures. Chacune a analysé en détails ses trois articles avec l'aide d'une grille de résumé et d'une grille de lecture critique. (Appendices C à K).

Résultats

Attribution des numéros à toutes les études retenues

Etude [1]. Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 35(4), 1115-1121. doi: 10.12669/pjms.35.4.1285

Etude [2]. Lomero, M. del M., Jiménez-Herrera, M. F., Rasero, M. J., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital: A descriptive and multivariate analysis. *Nursing & Health Sciences*, 19(3), 322-330. doi.org/10.1111/nhs.12348

Etude [3]. Jacoby, L., & Jaccard, J. (2010). Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones: Donor Vs Non donor Next Of Kin. *American Journal of Critical Care*, 19(5), e52-e61. doi.org/10.4037/ajcc2010396

Etude [4]. Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(5), 266-274. doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001

Etude [5]. De Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: A focus group study. *BMC Anesthesiology*, 14(1), 1-9. doi.org/10.1186/1471-2253-14-52

Etude [6]. Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death*. *Critical Care Medicine*, 47(4), 526-534. doi.org/10.1097/CCM.0000000000003616

Etude [7]. Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S. T., ... Jelinek, G. A. (2016). Potential Donor Families' Experiences of Organ and Tissue Donation-related Communication, Processes and Outcomes. *Anaesthesia and Intensive Care*, 44(1), 99-106. doi.org/10.1177/0310057X1604400115

Etude [8]. Marcondes, C., Moreira Dutra da Costa, A., Pessôa, J., & do Couto, R. M. (2019). Family approach to organ donation: Perception of nurses. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 13(5), 1253-1263. doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a236249p1253-1263-2019

Etude [9]. Orøy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 202-211. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003

Description des articles

Cette revue de littérature est constituée de neuf articles permettant de répondre à la question de recherche. Ces articles ont été rédigés entre 2010 et 2019. Trois études quantitatives, dont une descriptive [1] et deux descriptives corrélationnelles [2,3] ont été analysées. Puis, six études qualitatives dont cinq qualitatives descriptives [4,5,6,7,8] et une phénoménologique herméneutique [9] ont été sélectionnées. Tous les articles sont écrits en anglais et proviennent de différents pays : France [6], Espagne [2], Pays-Bas [5], Norvège [4,9], Turquie [1], États-Unis [3], Brésil [8] et Australie [7].

Échantillons et caractéristiques

Dans les études quantitatives, l'échantillon était composé de 146 [2] et 353 [1] infirmiers des soins intensifs (n=499) et de 199 proches ayant perdu un membre de la famille suite à un diagnostic de mort cérébrale [3] (n=199). Les infirmiers des soins intensifs étaient principalement des femmes avec un pourcentage variant de 78,5% [1] à 85,6% [2]. La majorité des proches était des femmes avec un pourcentage de 63,8% [3]. Les 82,4% des infirmiers étaient âgés entre 21 et 35 ans [1] et les 73,5% des infirmiers entre 31 et 55 ans [2]. L'âge des participants n'était pas mentionné dans un des articles [3]. Finalement, dans l'article de Karaman et Akyolcu (2019), il était précisé que 49,3% des professionnels avaient un à cinq ans d'expérience aux soins intensifs.

Dans les études qualitatives, l'échantillon était composé de 6 [8] et de 32 [5,9] professionnels des soins intensifs (n= 70) et de 20 [4], 24 [6] et 49 [7] proches impliqués dans la prise de décision du don d'organes (n=93). Les professionnels étaient généralement des femmes [8,9] et seule une étude [5] était composée d'autant de femmes que d'hommes. Les proches étaient aussi dans la grande majorité des femmes [6,7]. Dans un article [4], seuls les liens de parentés étaient connus. L'âge des

professionnels variait pour la plupart de 25 à 60 ans [5,9]. Pour l'un des articles [8], l'âge des participants n'était pas mentionné. Pour les proches, la majorité des âges variaient de 24 à 81 ans [4,6,7]. De plus, la moyenne d'expérience des professionnels dans les soins intensifs et/ou avec le don d'organes se situait entre 1,5 et 14,6 ans [8,9]. Dans une autre étude [5], la moyenne d'expérience était de 10,5 ans.

Huit études [1,2,3,4,5,6,7,9] ont été menées aux soins intensifs dans différents hôpitaux : publics, privés, universitaires et/ou de districts. L'étude de Jacoby et Jaccard (2010) a également été menée dans différentes organisations de prélèvements d'organes où les contacts des proches ont été retrouvés. En plus des soins intensifs, l'étude de De Groot et al. (2014) s'est déroulée dans différents centres de transplantation étant donné que des coordinateurs faisaient partie des participants.

Instruments de mesures / outils

Pour les trois études quantitatives [1,2,3], un questionnaire a été employé comme outil de mesure. Ces questionnaires ont été utilisés lors des entretiens téléphoniques [3] et en face à face [1]. Seule une étude [2] a uniquement fait usage d'un questionnaire sans effectuer d'interview. Les six études qualitatives ont toutes opté pour des entretiens comme instruments de mesure. Ainsi des entretiens téléphoniques [6] et certaines rencontres en face à face [4,5,7,8,9] ont eu lieu. Pour ces entretiens, des questionnaires [8], des guides semi-structurés [4,6,7,9] et un guide structuré [5] ont été utilisés.

Considérations éthiques

Dans tous les articles [1,2,3,4,6,7,8,9], excepté un [5], les participants ont donné leur consentement par écrit ou par oral. Toutes les études ont été approuvées par différents comités : le comité d'éthique [1,2,5,7,8], le comité local [6], le comité régional [9] et le comité de protection de la vie privée [4]. Seules quatre études [3,4,8,9] ont, en plus, précisé que l'anonymat des participants a été respecté.

Tendances : forces et limites

Dans les trois études quantitatives [1,2,3], la bonne structure des articles a été mise en évidence. Dans l'une des études [2], l'outil de mesure a été testé statistiquement, prouvant ainsi sa fidélité. De plus, il s'agit d'une des premières études analysant les attitudes et les connaissances des infirmiers sur le don d'organes. En ce qui concerne les limites, l'étude rétrospective [3] déplore un manque de précision dans les données et un écart entre les chiffres des résultats narratifs et ceux des tableaux. L'étude corrélationnelle [2] manque de rigueur par rapport au recueil de données car aucun intervenant externe n'était présent au moment de remplir les questionnaires. L'étude de Karaman et Akyolcu (2019), quant à elle, n'a pas identifié de limites et cela conduit à un manque de crédibilité. Finalement, le contenu de cette étude n'est pas assez détaillé pour comprendre correctement toutes les démarches.

Les six études qualitatives [4,5,6,7,8,9], énumèrent toutes leurs forces, au sujet du déroulement de l'étude et/ou du nombre de participants. Une étude [9] a permis de mieux comprendre les expériences vécues des infirmiers en lien avec le don d'organes. Une autre étude [5] a notamment interrogé les participants au travers de groupes mono-disciplinaires et mixtes, ce qui a permis d'apporter des informations

plus complètes et variées. Concernant les limites des articles, une étude [9] a mis en évidence le faible nombre de participants et l'absence de chercheurs durant les entretiens. Deux études [6,7] ont critiqué le fait de n'avoir étudié qu'un type de population, soit une fois les francophones [6] et une fois les anglophones [7]. Pour finir, une étude [4] a mis en avant que les entretiens réalisés auprès des proches étaient trop lointains par rapport à la situation vécue initialement pouvant amener à des oublis ou à un manque de détail.

Synthèse des articles (Appendice L)

Karaman et Akyolcu (2019) ont déterminé le rôle des infirmiers des soins intensifs de plusieurs hôpitaux de Turquie, afin de guider les proches des patients en état de mort cérébrale vers le don d'organes. Pour leur étude quantitative descriptive, un questionnaire a été utilisé, lors des entretiens en face à face avec 353 infirmiers des soins intensifs. Parmi ces participants, 63,7% n'ont reçu aucune formation sur la mort cérébrale ou sur le don d'organes. 80,2% ont affirmé que la manière d'aborder les proches des patients, ayant un pronostic de mort cérébrale, était remise en question. Les 74,5% des participants ont écouté et apporté un soutien aux proches mais ne sont pas restés auprès d'eux, lorsque la mort cérébrale leur était expliquée. Pour 77,6% des infirmiers, cela n'était pas de leur responsabilité.

L'étude quantitative de Lomero, Jiménez-Herrera, Rasero et Sandiumenge (2017) a analysé l'attitude et les connaissances des infirmiers concernant le don et la transplantation d'organes. Un questionnaire a mis en avant que près de l'entier de l'échantillon (98,6%) était favorable au don d'organes. Plus de la moitié des participants (57,9%) étaient méfiants quant aux critères d'inscription sur liste d'attente

pour une transplantation. Leurs connaissances en lien avec la mort cérébrale semblaient plutôt fondées. Par contre, moins de la moitié des participants connaissait l'existence des protocoles sur la mort cérébrale et sur les donneurs potentiels. Cette étude a montré que 62,1% des infirmiers n'ont pas reçu de formation en lien avec le don d'organes. Cependant, 86,7% d'entre eux étaient intéressés à recevoir davantage d'informations.

L'étude quantitative rétrospective de Jacoby et Jaccard (2010) a recueilli les témoignages des proches sur la qualité des soins perçus et le soutien reçu au cours du processus du don d'organes. Les questionnaires utilisés, lors des entretiens, ont mis en évidence que plus de 50% des participants ont apprécié la présence d'un professionnel auprès d'eux en cas de besoin (soutien émotionnel). De plus, la moitié des participants ont reçu un soutien instrumental (mise à disposition de couvertures, de douches, etc.). Le soutien informationnel est axé sur des informations claires concernant le don d'organes et la mort cérébrale. De plus, il est indispensable de donner du temps aux proches pour prendre une décision réfléchie.

L'étude exploratoire qualitative de Berntzen et Bjørk (2014) a analysé l'expérience des proches de donneurs norvégiens, lors d'un processus de don d'organes, suite à une mort cérébrale. 20 proches ont passé des entretiens individuels ou familiaux utilisant un guide d'entretien thématique semi-structuré pour parler de leur vécu et de leur expérience. Ce qui a été mis en évidence par plusieurs participants, étaient le manque d'information reçue concernant la mort cérébrale, le processus du don et la séparation. La phase de conservation des organes a été appréciée car elle a permis aux proches de faire leurs adieux au patient qui semblait toujours vivant. Le fait de revoir la personne décédée après le prélèvement a également été approuvé.

Finalement, pour les aider à accepter la situation vécue, les professionnels des soins intensifs se devaient de reconnaître l'importance de leur collaboration.

L'étude qualitative de De Groot et al. (2014) avait pour but de recueillir les points de vue et les expériences des professionnels des soins intensifs en matière de demande d'organes. Pour cela, 32 professionnels des soins intensifs ont été séparés en plusieurs groupes de discussion afin de partager leurs expériences. Les professionnels ont annoncé qu'ils encourageaient rarement les proches à revoir leur décision. De plus, ils n'ont eu aucune information concernant leur (in)satisfaction, surtout après un refus. Avoir suffisamment de temps, être correctement informés et recevoir les meilleurs soins possibles sont des éléments nécessaires afin que les proches puissent prendre la bonne décision. La mission des professionnels est d'apporter des informations claires sur l'état du patient et sur la mort cérébrale.

L'approche qualitative de Kentish-Barnes et al. (2019) a déterminé la responsabilité des proches à prendre une décision et de l'assumer ; la façon dont les proches interagissaient avec le patient décédé et l'impact de la décision et du processus sur le deuil. A l'aide d'entretiens téléphoniques, 24 proches ont donné leurs avis sur le vécu du processus du don d'organes. Les professionnels devraient adapter leur communication en fournissant des informations claires. Ceci permettrait d'alléger une potentielle culpabilité suite à leur décision. De plus, il est primordial de soutenir les proches lorsqu'ils sont face au corps froid et sans vie du patient.

L'étude qualitative de Marck et al. (2016) a décrit les expériences des proches de patients pouvant être donneurs d'organes et de tissus après la mort cérébrale. Durant les entretiens semi-structurés, 49 participants ont exprimé leur vécu du processus du don d'organes. Une communication franche et un langage simple étaient fortement

appréciés par les proches. Les coordinateurs ont amené un soutien important car ils étaient bien informés, présents et sensibles à leurs besoins. Les familles auraient souhaité poser plus de questions aux professionnels, si ceux-ci avaient été plus disponibles.

L'étude qualitative de Marcondes, Moreira Dutra da Costa, Pessôa et do Couto (2019) a identifié les perceptions de six infirmières au sujet de l'approche des familles pour le don d'organes. Les données récoltées au travers des entretiens ont démontré l'importance d'apporter des informations claires et compréhensibles aux proches, dès le début du processus du don d'organes. Pour les soutenir, il était nécessaire de les écouter, de les comprendre, de répondre à leurs questions tout en créant un lien de confiance. De plus, des professionnels qualifiés, ayant des connaissances sur la mort cérébrale et le processus du don d'organes, ont amélioré l'accompagnement des proches.

L'étude qualitative de Orøy, Strømskag et Gjengedal (2013) a exploré l'expérience de 32 professionnels des soins intensifs. Le but était d'obtenir une meilleure compréhension des interactions avec les proches, lorsque le sujet du don d'organes était amené. Lors des entretiens, des questions ouvertes ont permis de récolter des données essentielles, soulevées par les professionnels pour accompagner au mieux les proches. En effet, il était souhaitable de trouver le meilleur moment possible pour aborder le sujet de manière respectueuse, calme, polie, tout en adoptant une bonne posture et en étant honnête quant à l'état du patient. De plus, les professionnels devaient utiliser des mots simples pour améliorer leur compréhension. Enfin, les proches ont demandé à avoir un moment privé afin de prendre du recul sur la situation.

Catégorisation des résultats

Suite à l'analyse des résultats des neuf articles, différentes catégories en lien avec la question de recherche sont ressorties. Les catégories sont les suivantes : les connaissances sur le concept de mort cérébrale et sur le processus du don d'organes, les soins et le soutien aux proches, la qualité de l'approche pour la question du don d'organes ainsi que les croyances et les perceptions face au don. (Appendice M)

Connaissances sur le concept de mort cérébrale et sur le processus du don d'organes

Il est primordial pour les professionnels d'avoir de bonnes connaissances sur le concept de mort cérébrale et sur le processus du don d'organes afin de pouvoir apporter des informations claires aux proches.

Connaissances des professionnels. Le manque de connaissance des professionnels a été relevé dans quatre études [1,2,5,8]. Dans une étude [1], les 40,8% des participants ont déclaré avoir des connaissances partiellement suffisantes sur la mort cérébrale et le don d'organes. Ce manque de connaissance a également été évoqué dans une autre étude [2], où 66% des infirmiers ignoraient l'existence du protocole en lien avec la mort cérébrale. De plus, 89,3% des infirmiers ne savaient pas qu'un protocole sur les donneurs d'organes existait. 62,1% des participants [2] n'ont pas reçu de formation sur le don d'organes. Pour pallier ce manque de connaissance, ces quatre études [1,2,5,8] ont encouragé la mise en place de formations afin d'apporter des informations précises sur l'état du patient et d'expliquer plus clairement la mort cérébrale.

Compréhension des proches. Dans la plupart des études [1,3,4,6,7,8,9], les proches ont révélé avoir rencontré des difficultés de compréhension concernant le processus du don d'organes et la mort cérébrale. En effet, dans trois études [4,6,9], le manque d'information ainsi que la difficulté à comprendre cliniquement la séparation entre la vie et la mort ont suscité une incompréhension de la part des proches.

Des participants [4] ont déclaré ceci :

« Ce qui s'est passé, c'est que maman nous a dit qu'elle était favorable au don d'organes, donc nous avons su répondre à la question. Mais ensuite les informations qui nous ont été données se sont arrêtées. [...] C'était ce que nous voulions si elle mourait, mais nous ne savions pas qu'elle était morte. » [traduction libre].

Un autre participant [4] a ajouté :

« Il est important de savoir ce qui se passe. Pour être précis [un professionnel aurait dû dire] : "Nous ne la traitons plus mais nous allons prendre soin de ses organes. C'est ce que vous allez voir." [Cependant,] personne ne nous l'a dit ... il fallait le comprendre. » [traduction libre].

Par ailleurs, une étude [7] a ajouté que l'utilisation de termes techniques amenait à une mauvaise compréhension de la mort cérébrale et rendait ainsi les discussions plus difficiles à comprendre. Des participants d'une autre étude [4] ont expliqué ceci :

« On nous a expliqué que la circulation du sang vers sa tête s'était arrêtée [...], mais son visage était chaud, donc il y avait du sang dans sa tête. [...] Nous ne sommes pas stupides ... on voit qu'elle a du sang dans sa tête ... sinon elle aurait été comme après le prélèvement. » [traduction libre].

En effet, les proches se sentaient aidés lorsqu'ils voyaient des scanners ou assistaient à des tests prouvant la mort cérébrale. Le fait de ne pas saisir les informations reçues a influencé les familles à refuser le don d'organes [7]. Cependant, une étude [3] a relevé que la majorité des proches avait reçu des informations claires. Ces dernières leur avaient permis de prendre une décision en toute connaissance de cause.

Soins et soutien aux proches

En raison de la complexité du processus du don d'organes, il est nécessaire pour les proches de recevoir un soutien spécifique des professionnels, en plus d'une prise en charge standard.

Soutien des professionnels envers les proches. La quasi-totalité des études analysées [1,3,4,5,7,8,9] a démontré l'importance du soutien pour les proches lors de ce processus. Peu importe la décision des proches, il est du devoir des professionnels de respecter leur décision et de les soutenir [9]. Les comportements des professionnels non formés pourraient influencer le consentement au don d'organes, c'est pourquoi il est primordial qu'ils soient qualifiés dans leur pratique [8]. Dans une étude regroupant différents professionnels [5], les coordinateurs de dons ont recommandé d'adopter une démarche axée sur la personne. Celle-ci propose d'investiguer le motif en cas de refus des proches, de déterminer s'ils sont capables de prendre une décision, tout en faisant preuve d'empathie. De plus, cette démarche contribue à donner des conseils, des informations et cela dans un lieu propice de repos. Finalement, les infirmiers devraient continuer à s'occuper du proche décédé avec respect et dignité. Certains de ces facteurs ont été repris par d'autres auteurs [3,8,9] et ont été complétés par le besoin de réconfort [3], d'écoute et de compréhension

[3,7,8] ainsi que de présence [3]. 78,9% des participants [3] ont été satisfaits du soutien des professionnels qui étaient présents et à leur écoute. De plus, le toucher affectif [3], le temps [3,5], la position d'égalité [8,9], la politesse et l'honnêteté [9] ont été identifiés comme étant bénéfiques pour les proches.

Un participant [7] a raconté : « Des fois, lorsqu'on te dit la vérité, même si ce n'est pas ce que tu veux entendre, c'est plus simple d'encaisser le coup, de faire face, de surmonter et de déterminer exactement ce qu'il se passe. » [traduction libre]. Un participant de la même étude a ajouté : « L'équipe était vraiment bien, claire et franche avec ce qu'il se passait et quand elle ne savait pas, elle disait qu'elle ne savait pas. C'était vraiment aidant. » [traduction libre]. Non seulement les professionnels ont apporté un soutien en offrant des couvertures, des produits de toilettes et des collations [3], mais encore ils autorisaient les proches à voir les patients quotidiennement, à les toucher et à communiquer avec eux [1]. Pour conclure, une étude [3] a déclaré que 39,7% des participants étaient accompagnés d'un ami ou d'un proche, qui les ont aidés à poser des questions aux professionnels et à comprendre leurs réponses.

Soutien spécifique aux proches ayant consenti au don. [4] Pour les proches ayant consenti au don, la phase de conservation des organes leur a permis d'être auprès de leur proche pendant plusieurs heures et parfois plusieurs jours. Cette phase a été appréciée car elle leur a permis de faire leurs adieux au patient qui semblait toujours vivant avec sa chaleur et ses couleurs. Un participant a raconté : « [...] la chance que nous avons eue ... à quel point nous avons bien fait de dire oui. On nous a donné ces jours où il était chaud et respirait et non un corps froid ... » [traduction libre]. Une autre participante a ajouté : « Parce que c'est l'image que j'ai

d'elle ... quand je la considère comme morte, je vois cette photo de l'hôpital. »
[traduction libre].

Après le prélèvement d'organes, certains proches ont pu revoir le défunt à la chapelle de l'hôpital, ce qui a aidé à libérer leurs craintes par rapport à l'enterrement. Certains participants ont eu la possibilité d'organiser une cérémonie dans le service, ceci leur a permis de se séparer de leur proche dans un cadre qui leur était familier. Ils ont également été encouragés à apporter des vêtements privés et de la musique pour que la séparation soit plus intime et qu'elle reste dans leurs pensées. De plus, les professionnels se devaient de reconnaître l'importance de la collaboration des proches afin de les aider à accepter la situation vécue. La reconnaissance envers les proches était ainsi obtenue grâce à des réunions de suivi, à une commémoration du don, à une lettre de remerciement de l'hôpital et à la confirmation de l'utilisation des organes s'ils le souhaitaient. Les professionnels des soins intensifs ont programmé un suivi, une fois le processus du don terminé, permettant aux proches de poser des questions, de recevoir des informations sur les organes et de partager leurs souvenirs.

Qualité de l'approche

Le moment d'aborder la question du don d'organes est délicat et sensible [5,8] et pourrait provoquer d'éventuelles angoisses sur ce sujet [9]. Effectivement, la question du don demeure très émotionnelle autant pour la personne qui la formule que pour les proches [5,8]. La situation pouvant être vécue comme un choc, il est capital d'accorder un instant aux proches, pour que ces derniers aient le temps d'assimiler l'annonce de la mort cérébrale [3,5,6,8]. La future décision et la responsabilité en lien avec celle-ci nécessite un temps de réflexion convenable [3,7]. Il est préférable

d'attendre que les proches amènent le sujet du don d'organes avant d'en parler [5,9]. Effectivement, la situation pouvant encore changer, s'améliorer ou se péjorer [9], la demande est à faire de préférence après le diagnostic de mort cérébrale et non après le pronostic de celle-ci [5]. Dans le cas où le sujet du don est introduit trop rapidement, cela provoquerait des conflits d'intérêts. En effet, les proches viendraient à s'interroger si les professionnels ont à cœur les intérêts du patient [9]. Dans cette même étude, les médecins ont souligné la nécessité de se préparer avant la rencontre pour répondre au mieux aux besoins des proches. Ainsi, lire les dossiers, examiner les différentes manières d'aborder le sujet et collaborer avec les collègues semblent être de bonnes propositions pour arriver à cette question.

Pour améliorer l'approche auprès des familles, il est primordial de donner des informations honnêtes sur les changements d'état du patient, dès le début du processus, de clarifier leurs doutes et d'utiliser un langage simple. De plus, il faudrait aborder les sujets les uns après les autres, respecter les choix des proches, sans prendre position [7,8]. D'ailleurs, les entretiens devraient se dérouler dans un lieu calme et sans bruit, étant donné l'incapacité des proches à penser clairement lié à leur épuisement [5,8]. Par la suite, il est nécessaire de leur laisser un temps de réflexion adéquat et un moment d'intimité [8,9].

Croyances et perceptions face au don

Les croyances et les perceptions des professionnels influencent leurs attitudes et leurs comportements envers les proches. Tandis que pour les proches, leurs croyances et leurs perceptions du don impactent leur décision.

Perceptions des professionnels. Le concept du don d'organes entraîne une modification des perceptions des professionnels. Une étude [8] a mis en évidence la présence de sentiments contradictoires chez les infirmiers. Certains ont ressenti de la tristesse suite à la perte du patient, tandis que d'autres étaient heureux de permettre à une personne sur liste d'attente de recevoir un organe. De plus, une autre étude [5] a démontré que certains infirmiers avaient annulé leur enregistrement en tant que donneur d'organes car leurs opinions ont été influencées suite à la confrontation au don. Une perception erronée des professionnels est soulignée dans une troisième étude [2], révélant que d'une part, 7,5% des infirmiers ont déclaré que la mort cérébrale était un processus réversible. D'autre part, 27,8% des infirmiers ont cru que la mort cérébrale n'était pas égale à la mort du patient. De plus, 8,9% des infirmiers pensaient à tort que le médecin pouvait déclarer prématurément le décès d'un patient qui souhaitait être donneur.

Croyances des proches. Pour certains proches, les souvenirs désagréables du processus du don disparaissaient lorsqu'ils pensaient avoir sauvé la vie d'autrui [4,6]. Cette expérience n'était pas ressentie uniquement comme négative mais pouvait se terminer sur une note positive [6]. En effet, le don était une façon d'honorer la mémoire du patient et représentait une forme de réconfort validant ainsi leur décision, alors que l'impossibilité de prélever des organes pouvait générer un fort sentiment d'échec [6]. Une étude [4] a mis en avant la nécessité de dissocier le don de la perte, étant donné que le don ne pourra jamais remplacer le proche décédé. Une participante de cette étude a expliqué :

« [...] Quand il est mort, c'est lui que j'ai perdu, et puis le don est venu s'ajouter. Certains me demandent si je pense "Comme c'est bien ! ou

comme c'est génial !", en pensant à ceux qui ont survécu grâce à cela, et je dois alors être honnête et dire que ce n'est pas le cas. Je n'ai aucune relation avec eux ... je ne sais pas qui ils sont mais j'ai perdu mon mari, c'est ce qui s'est passé. » [traduction libre].

Une autre étude ^[5] a notamment mis en évidence que lors de la prise de décision, les objections et les valeurs des proches jouaient un rôle nettement plus important que les valeurs et les croyances du patient décédé.

Discussion

Ce chapitre présente une interprétation des principaux résultats en lien avec la question de recherche et le cadre de référence. Il détaille également les forces et les limites de cette revue de littérature ainsi que les implications pour la pratique et la recherche.

Interprétation des résultats

Cette revue de littérature a pour but de découvrir les différents facteurs améliorant l'accompagnement des proches des patients en état de mort cérébrale, lors d'un processus de don d'organes. L'analyse des neuf articles utilisés dans cette revue fait ressortir des éléments pertinents, permettant ainsi de répondre à la question de recherche.

En ce qui concerne **les connaissances sur le concept de mort cérébrale et sur le processus du don d'organes**, il a été mis en avant que les professionnels manquaient de connaissance. (Karaman & Akyolcu, 2019 ; Lomero, Jiménez-Herrera, Rasero & Sandiumenge, 2017 ; De Groot et al., 2014 ; Marcondes, Moreira Dutra da Costa, Pessôa & do Couto, 2019) Ce manque de connaissance influence la qualité des informations données aux proches et impacte leur compréhension de la situation. (Karaman & Akyolcu, 2019 ; Jacoby & Jaccard, 2010 ; Berntzen & Bjørk, 2014 ; Kentish-Barnes et al., 2019 ; Marck et al., 2016 ; Marcondes et al., 2019 ; Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.) Les informations reçues tendent à ne pas être comprises et amènent ainsi les proches à refuser le don d'organes. (Marck et al., 2016) Le *PFCC* met en avant l'importance de donner des informations compréhensibles, simples et complètes. Ainsi les proches pourraient participer activement aux soins et collaborer avec les professionnels, tout en partageant les décisions. (Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.) D'après les auteures,

pour remédier à ce manque de connaissance, les infirmiers devraient prendre part à des formations continues axées sur la mort cérébrale et sur le processus du don d'organes. Pour cela, le *Programme latin de don d'organes (PLDO)*, *Swisstransplant* ainsi que *Le comité National du don d'organes* proposent une formation sous forme de e-learning, permettant aux professionnels d'accroître et de consolider leurs connaissances. (Programme latin de don d'organes, PLDO, 2019)

Dans **les soins et soutien aux proches** sont regroupés les attitudes et les comportements des infirmiers envers les proches. Une étude a démontré que les comportements des professionnels non formés influençaient négativement la décision des proches. (Marcondes et al., 2019) Les infirmiers devraient donc adopter une attitude honnête (Orøy, Strømskag & Gjengedal, 2013), empathique (De Groot et al., 2014), digne et respectueuse (Jacoby & Jaccard, 2010 ; Institute for Patient- and Family-Centered Care, n.d.) afin d'accompagner au mieux les proches. D'après les auteures, ces aspects font partie des attitudes *Rogériennes*, utilisées lors de chaque interaction avec les patients. De plus, il est indispensable que les infirmiers prennent du temps auprès des proches pour les réconforter et les écouter. (Jacoby & Jaccard, 2010) Les informations devraient être données les unes après les autres, puis retransmises par différents professionnels, tout en tenant compte de l'aptitude des proches à intégrer les informations. (Haute Autorité de Santé, HAS, 2008) Comme pour toute annonce d'un diagnostic, un référent pourrait être proposé à la personne recevant une telle annonce. Ce dernier répondrait aux questions et accompagnerait le proche tout au long de l'hospitalisation. (HAS, 2008) De plus, un autre membre de la famille pourrait être présent pour aider à la compréhension de la situation et poser des questions aux professionnels. (Jacoby & Jaccard, 2010) Comme soutien supplémentaire, il est possible de faire intervenir un conseiller

spirituel et de proposer une aide psychologique. (Gut et al., 2014) Pour les proches ayant consenti au don, la phase de conservation des organes est importante, étant donné qu'elle leur permet de passer plus de temps auprès du défunt qui semble toujours vivant. (Berntzen & Bjørk, 2014) L'accompagnement des proches durant cette phase nécessite un apport supplémentaire d'informations concernant la suite de la procédure, les organes prélevés et les adieux après le prélèvement. (Gut et al., 2014) Il est indispensable de reconnaître la collaboration des proches avec les professionnels (Berntzen & Bjørk, 2014 ; Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.) et de positionner la famille comme un allié lors de cette procédure. (Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.)

Pour les proches ainsi que pour les professionnels, la question du don d'organes est délicate et émotionnelle. (De Groot et al., 2014 ; Marcondes et al., 2019) C'est pourquoi une bonne **qualité de l'approche** est nécessaire. Dans les différentes études abordant les causes du refus du don, il est mentionné à plusieurs reprises que le temps de réflexion accordé aux proches n'est pas respecté. (Sque et al., 2008 ; Jacoby et al., 2005) L'annonce du diagnostic peut être vécue comme un choc, il est donc fondamental que les proches aient suffisamment de temps pour assimiler l'annonce et les informations reçues. (Marcondes et al., 2019) De plus, il serait préférable de laisser un délai entre l'annonce du décès et l'échange d'informations sur le don d'organes (Bouttin et al., 2017), étant donné la grande responsabilité des proches dans la prise de décision à venir. (Marck et al., 2016)

Pour une approche idéale, les infirmiers devraient se préparer au préalable en consultant le dossier du patient et en examinant les différentes manières d'aborder le sujet. (Orøy et al., 2013) De plus, l'état du patient doit être expliqué simplement et de façon honnête. Le rôle de l'infirmier consiste à clarifier les doutes et respecter le choix

des proches. (Marck et al., 2016 ; Marcondes et al., 2019 ; Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.) Au moment de l'annonce, il est demandé aux professionnels d'être attentif aux émotions des proches, d'attendre les signes montrant que la personne est à nouveau réceptive, de proposer des pauses, de vérifier ce qui a été entendu et compris, d'encourager à poser des questions et de mettre des mots sur leurs ressentis. (Gut et al., 2014 ; HAS, 2014) De plus, l'*agence de la biomédecine* recommande aux professionnels de se réunir, dans le but de revoir les éléments principaux de la vie du patient comme l'histoire de la maladie, le parcours hospitalier ainsi que l'anamnèse personnelle et familiale. (Bouttin et al., 2017) Tout au long du processus du don d'organes, des mauvaises nouvelles sont régulièrement annoncées aux proches et cela amène les professionnels à se sentir parfois démunis. C'est pourquoi l'outil mnémotechnique «EPICES» (Appendice N) pourrait les guider dans l'accompagnement des proches. (Teike Lüthi & Cantin, 2011; Gut et al., 2014; Castioni, Moser Boretti, Teike Lüthi & Vollenweider, 2015)

En ce qui concerne **les croyances et les perceptions face au don**, une étude a relevé que dans la plupart des cas, les valeurs des proches jouaient un rôle nettement plus important que celles de la personne décédée. (De Groot et al., 2014) Le consentement éclairé règlementant actuellement le don en Suisse privilégie l'autodétermination de la personne décédée. De façon à ce que l'autodétermination soit respectée, il faudrait encourager la population à réfléchir davantage à la question du don et à faire part de leur volonté. Pour faciliter la population à partager leur souhait sur le don d'organes, le sujet pourrait être amené lors du renouvellement de documents officiels ou lors d'une visite chez le médecin.

En effet, si chacun faisait part de sa décision, les proches seraient soulagés du poids de la décision à prendre et de l'impact que cette dernière a sur leur conscience. (Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, CNE, 2019)

Les forces et limites de la revue

Les forces

Parmi les neuf articles analysés, huit d'entre eux ont permis aux auteures de faire une analyse critique minutieuse, étant donné qu'ils sont bien rédigés, bien structurés et suffisamment détaillés. Les articles choisis datent tous de moins de 10 ans. Cinq articles ont été rédigés durant les cinq dernières années. Ces articles sont ainsi identifiés comme une force car ils apportent des informations actuelles sur le sujet. Les principaux résultats des articles sont en concordance avec la théorie de soins choisie préalablement. Ceci amène donc une plus-value aux résultats, les rendant applicables à la pratique professionnelle. Les six études qualitatives ont permis de récolter de nombreux témoignages de proches et de professionnels. Ces études contiennent également des verbatim illustrant et enrichissant davantage les résultats.

Les limites

Premièrement, les auteures de cette revue ont analysé uniquement neuf articles scientifiques, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats. Aucun des articles choisis ne provenait de Suisse. Les résultats ne sont donc pas transférables à cette population, étant donné les différents systèmes du don d'organes. Malgré des résultats pertinents, les auteures identifient l'article de Karaman et Akyolcu (2019)

comme étant peu fiable. En effet, l'analyse s'est avérée complexe en raison du manque de clarté dans les données de l'article. De plus, dans les articles de Orøy et al. (2013) et de De Groot et al. (2014), les participants regroupaient différents professionnels, alors que le contexte de ce travail est axé sur les infirmiers des soins intensifs. Concernant la sous-catégorie "Soutien spécifique aux proches ayant consenti au don", les résultats ne peuvent pas être considérés avec autant de poids que les autres, car les données proviennent uniquement de l'article de Berntzen et Bjørk (2014).

Recommandations

Recommandations pour la pratique

Les auteures recommandent aux professionnels de suivre des formations dès leur entrée dans un service de soins intensifs et tout au long de leur carrière afin d'actualiser leurs connaissances. De plus, les auteures conseillent aux infirmiers d'accompagner les proches en se montrant disponibles et à l'écoute, tout en intégrant la théorie du *PFCC* à leur pratique. Par ailleurs, les proches pourraient être intégrés dans les soins au patient, afin d'être plus impliqués dans la prise en charge et ainsi mieux comprendre la situation. De plus, cela permettrait aux proches de partager des derniers instants auprès du patient. Finalement, il est nécessaire que les professionnels travaillent en équipe, se soutiennent mutuellement et partagent leurs vécus afin d'évacuer le poids émotionnel de la situation.

Recommandations pour la recherche

D'autres études devraient être menées afin d'apporter des compléments d'informations concernant la situation en Suisse. De plus, il serait intéressant d'intégrer dans de futures recherches, des témoignages relevant les conséquences d'une mauvaise prise en charge des proches, tels que de l'anxiété, de la colère, un syndrome post-traumatique ou une dépression. En outre, il serait également pertinent d'effectuer des recherches concernant l'accompagnement des proches après le décès du patient et la sortie de l'hôpital.

Recommandations pour la formation

En tant que finalistes, les auteures de cette revue auraient trouvé profitable d'aborder la question du don d'organes durant leur formation. Les professionnels de la santé sont les principaux vecteurs d'informations à ce sujet. Un complément d'informations durant la formation de base, et non uniquement lors de la formation d'expert en soins intensifs, serait alors judicieux. De plus, pour sensibiliser la population, il aurait été opportun de parler du don d'organes en cours et de recevoir des prospectus ainsi que des cartes de donneurs à remplir soi-même et à partager à l'entourage.

Conclusion

Ce travail de Bachelor s'est intéressé aux facteurs améliorant l'accompagnement des proches lors d'un processus de don d'organes. Premièrement, les auteures soulignent que de bonnes connaissances des professionnels permettent d'apporter des informations claires, nécessaires à une meilleure compréhension de la situation pour les proches. Deuxièmement, les attitudes et les comportements adaptés des professionnels ont été relevés comme indispensables pour répondre aux besoins des proches. Pour conclure, avoir suffisamment de temps leur permet d'assimiler l'annonce, de prendre une décision réfléchie, d'intégrer les informations reçues ainsi que d'accepter la situation vécue.

D'après les auteures, si les proches bénéficiaient d'un accompagnement optimal, le taux de consentement au don pourrait alors augmenter et la pénurie d'organes vécue actuellement se verrait peut-être diminuer. De plus, en tant que futures infirmières, les auteures soulignent l'intérêt de considérer les proches comme des acteurs principaux dans la prise en charge des patients.

Bien que la prise en considération de l'avis des proches soit décisive, il serait judicieux de trouver un système qui vise l'augmentation des consentements tout en priorisant la volonté du patient. Suite au développement des formations des professionnels et de la promotion du don auprès de la population, les auteures trouveraient pertinent d'évaluer si la volonté de la population occuperait une place plus importante dans les années à venir.

Références

- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). (2017). *Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes* [Brochure]. Berne, Suisse : Maison des Académies.
- Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation : A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(5), 266-274. doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001
- Bouttin, B., Dautricourt, D., Desvaux, C., Durand-Gasselin, J., Geissler, A., Genoino, G., ...Guiot, P. (2017). Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus. Repéré à <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations-sur-l-abord-des-proches-de-sujets-en-etat-de-mort-encephalique-en-vue-d-un-prelevement-d-organes-et-de-tissus.pdf>
- Castioni, J., Moser Boretti, S., Teike Lüthi, F., & Vollenweider, P. (2015). L'annonce de mauvaises nouvelles en binôme médico-infirmier : mise en pratique en médecine interne. *Revue Médicale Suisse*, 11, 2070-2075. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-493/L-annonce-de-mauvaises-nouvelles-en-binome-medico-infirmier-mise-en-pratique-en-medecine-interne>
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine CNE. (2019). *Don d'organes. Considérations éthiques sur les modèles d'autorisation du prélèvement d'organes*. Repéré à https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/NEK-Stellungnahme_Organspende_FR.pdf
- De Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision : A focus group study. *BMC Anesthesiology*, 14(1), 1-9. doi.org/10.1186/1471-2253-14-52
- Eckert, P., Eschenmoser, G., Heidegger, C.-P., Leemann-Refondini, C., Moretti, D., & Spaight, C. (2018). The Swiss Donation Pathway. Module I. Détection et annonce des donneurs : Recommandations pour l'identification des donneurs potentiels et leur prise en charge initiale. Repéré à https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos_und_Material/Swiss_Donation_Pathway/SDP_modul_1_Spendererkennung_FR_2018.pdf
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^{ème} éd.). Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Gerber, M., Kraft, E., & Bosshard, C. (2014). Décision partagée - médecin et patient décident ensemble. *Bulletin des médecins suisses*, 95(50), 1883-1889. Repéré à https://www.fmh.ch/files/pdf16/Document_de_base_dcision_partage.pdf

- Gut, D., Keel, I., Kingston, T., Kiss, A., Ricou, B., & Vernet, D. (2014). The Swiss Donation Pathway. Module V. Prise en charge des proches et communication. Recommandations pour la prise en charge des proches d'un donneur potentiel d'organes et de tissus. Repéré à https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos_und_Material/Swiss_Donation_Pathway/SDP_modul_5_Familie_Kommunikation_FR_2014.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2008). Annonce une mauvaise nouvelle. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2014). Parcours de soins - Maladie chronique. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
- Institute for Patient - and Family - Centered Care. (n.d). Patient - and Family - Centered Care. Repéré à <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Jacoby, L. H., Breikopf, C. R., & Pease, E. A. (2005). A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced With the Option of Organ Donation. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 24(4), 183-189. doi.org/10.1097/00003465-200507000-00009
- Jacoby, L., & Jaccard, J. (2010). Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones : Donor Vs Non donor Next Of Kin. *American Journal of Critical Care*, 19(5), e52-e61. doi.org/10.4037/ajcc2010396
- Jawoniyi, O., Gormley, K., McGleenan, E., & Noble, H. R. (2018). Organ donation and transplantation : Awareness and roles of healthcare professionals - A systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5-6), e726-e738. doi.org/10.1111/jocn.14154
- Jeune Chambre Internationale Riviera. (n.d.). L'initiative. Repéré à <https://initiative-don-dorganes.ch/>
- Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 35(4), 1115-1121. doi: 10.12669/pjms.35.4.1285
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility : A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death*. *Critical Care Medicine*, 47(4), 526-534. doi.org/10.1097/CCM.0000000000003616
- Loi fédérale du 01 juillet 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (= Loi sur la transplantation ; RS 810.21).
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, Canada : ERPI.

- Lomero, M. del M., Jiménez-Herrera, M. F., Rasero, M. J., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital : A descriptive and multivariate analysis. *Nursing & Health Sciences*, 19(3), 322-330. doi.org/10.1111/nhs.12348
- Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S. T., ... Jelinek, G. A. (2016). Potential Donor Families' Experiences of Organ and Tissue Donation-related Communication, Processes and Outcomes. *Anaesthesia and Intensive Care*, 44(1), 99-106. doi.org/10.1177/0310057X1604400115
- Marcondes, C., Moreira Dutra da Costa, A., Pessôa, J., & do Couto, R. M. (2019). Family approach to organ donation : Perception of nurses. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 13(5), 1253-1263. doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a236249p1253-1263-2019
- Marthaler, M., Immer, F., Wälchli-Bhend, S., Raemy, E., Pulver, J., & Corpataux, M. (2009). La mort cérébrale. *Don d'organes et transplantation. Swisstransplant news*, 6, 1-16. Repéré à https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Magazin/SWTx_News_No6_F.pdf
- Mottaz, A.M. (2012). Accompagnement. Dans M. Formarier & L. Jovic (Eds), *Les concepts en sciences infirmières* (2ème éd., pp. 42-43). Lyon, France : Mallet Conseil.
- Office fédéral de la santé publique. (2020). Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home.html>
- Orøy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation : A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 202-211. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003
- Programme latin de don d'organes. (2019). Formation. Blended learning. Repéré à <https://pldo.hug.ch/formation/blended-learning>
- Service de médecine intensive adulte. CHUV. (2020). "Nous sommes là pour accompagner le don". Repéré à <https://www.chuv.ch/fr/soinsintensifs/sia-home/le-service-en-bref/nous-sommes-la-pour-accompagner-le-don/>
- Sque, M., Long, T., Payne, S., & Allardyce, D. (2008). Why relatives do not donate organs for transplants : "Sacrifice" or "gift of life"? *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 134-144. doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x
- Swisstransplant. (2018). *Communiqué de presse*. Repéré à https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos_und_Material/Medienmitteilungen/MM_LancementRegistreDonOrganes_181001_FR.pdf
- Swisstransplant. (2018). *Rapport annuel 2018*. Repéré à https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/Jahresbericht_und_Grafiken_2018/Swisstransplant_rapport_annuel_2018.pdf

Swisstransplant. (2020). Repéré à <https://www.swisstransplant.org/fr/>

Teike Lüthi, F., & Cantin, B. (2011). Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage. *Revue Médicale Suisse*, 7, 85-87. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-493/L-annonce-de-mauvaises-nouvelles-en-binome-medico-infirmier-mise-en-pratique-en-medecine-interne>

Weiss, J., & Immer, F. F. (2018). Don d'organes en Suisse : consentement explicite ou présumé ? *Bulletin des médecins suisses*, 99(5), 137-139. doi.org/10.4414/bms.2018.06203

Appendice A

Déclaration d'authentification

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg, le 9 juillet 2020



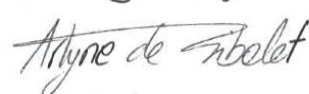
Lieu, date et signature

Fribourg, le 9 juillet 2020



Lieu, date et signature

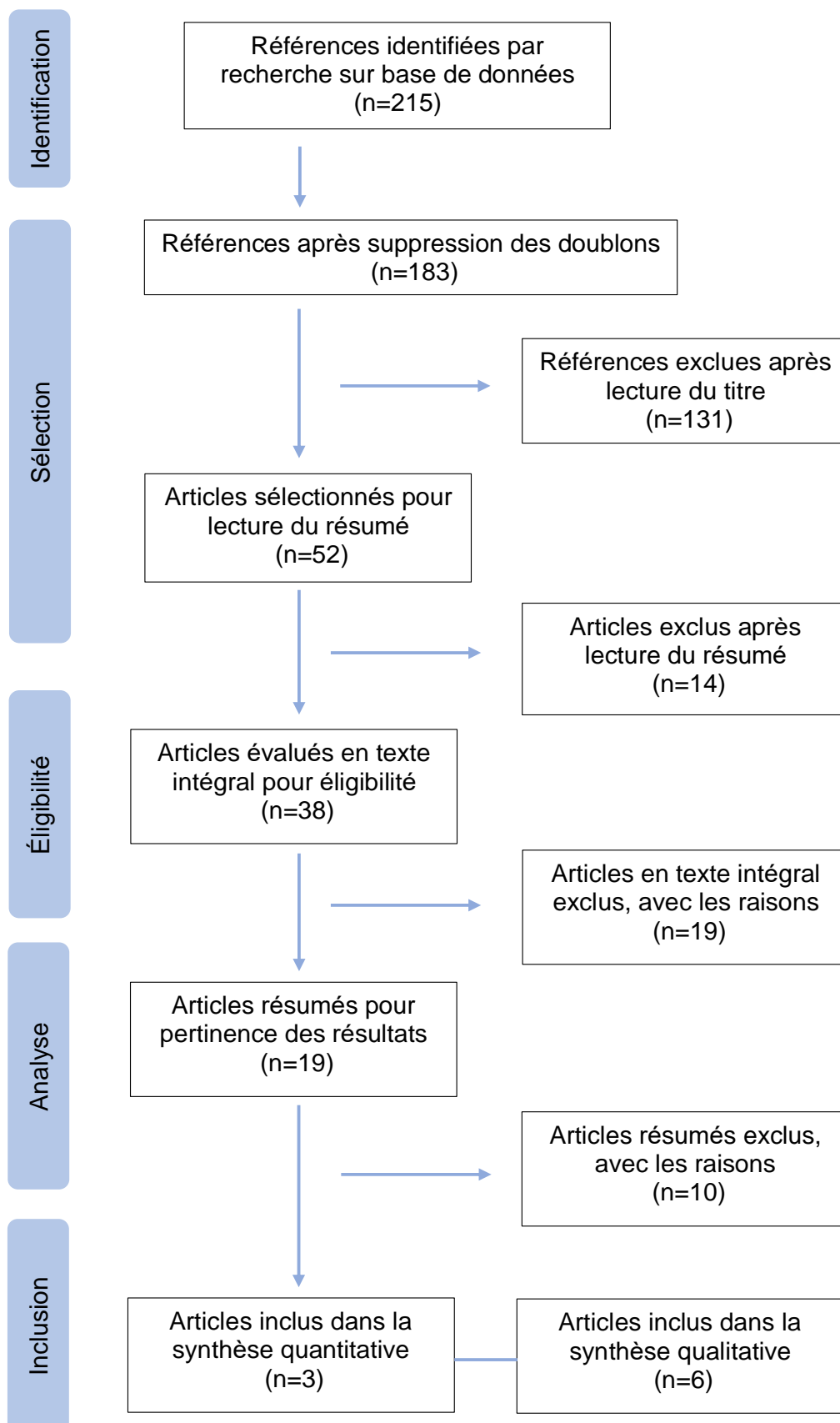
Fribourg, le 9 juillet 2020



Appendice B

Diagramme de Flux

Flowchart



Appendice C

Grille de résumé et de lecture critique de Karaman et Akyolcu

Grille de résumé d'un article scientifique
Approches quantitatives et mixtes

Références complètes (APA style)	Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. <i>Pakistan Journal of Medical Sciences</i> , 35(4), 1115-1121. doi: 10.12669/pjms.35.4.1285
But(s) de la recherche	Le but est de déterminer le rôle des infirmiers des soins intensifs pour guider les familles / les proches des patients en mort cérébrale vers le don d'organes.
Devis de recherche	Devis quantitatif, étude descriptive.
Contexte Population et échantillon	<p>Population : 1710 infirmiers des unités de soins intensifs de 18 hôpitaux qui ont un certificat de qualité et qui emploient 30 infirmiers ou plus dans les unités de soins intensifs.</p> <p>Échantillon : 353 infirmiers des services de soins intensifs dont 214 provenant d'hôpitaux publics, 76 d'hôpitaux privés et 63 d'hôpitaux universitaires.</p> <p>Contexte : étude menée du 29 décembre 2014 au 10 mars 2015 dans plusieurs hôpitaux de la partie asiatique et européenne d'Istanbul.</p>
Instruments de mesure utilisés	Un questionnaire préparé par les chercheurs a été utilisé lors des entretiens en face à face. Il contenait des questions telles que : les caractéristiques descriptives, les connaissances sur la mort cérébrale et les pratiques dans l'unité ainsi que sur les responsabilités des infirmiers lors de mort cérébrale et de don d'organes.
Intervention (si présente)	Aucune
Tests statistiques utilisés	Test de Kruskal Wallis Test du Chi carré de Pearson Correction de continuité de Yates Test de Fisher Exact
Résultats principaux	Les résultats ont été évalués avec un intervalle de confiance de 95% et un niveau de signification de $p < 0.05$.

	<p>La majorité des participants était des femmes (78,5%) et la majorité des âges des participants se trouvaient entre 21 et 35 ans (82,4%,). 60% des participants travaillaient dans un hôpital public, 39,7% avaient une expérience professionnelle de 1 à 5 ans et 49,3% avaient une expérience professionnelle de 1 à 5 ans dans les soins intensifs.</p> <p>Les 63,7 % des participants n'ont reçu aucune formation sur la mort cérébrale ou sur le don d'organes. Pour les 77,4% des 128 infirmiers ayant reçu une formation, cette dernière faisait partie d'une formation continue. 40,8 % des participants ont déclaré avoir des connaissances partiellement suffisantes sur la mort cérébrale et le don d'organes.</p> <p>Les 80,2 % des participants ont affirmé que la manière d'aborder les proches avec le sujet du don d'organes était remise en question. D'une part, 78% des participants ont expliqué que la demande de don était faite aux proches lors d'entretiens menés par le médecin. D'autre part, 4,2% ont déclaré que l'entretien était mené par l'infirmier.</p> <p>La plupart des infirmiers ont permis aux proches de voir les patients quotidiennement (67,1%, n=237), de les toucher et de communiquer avec eux (62%, n=219), d'être informés de l'état du patient (47%, n=166), de recevoir des informations sur les traitements et les interventions de soins (42,8%, n=151) ainsi que de participer aux soins du patient (39,7%, n=140)</p> <p>Les 74,5% des participants (n=263) ont écouté et apporté un soutien aux proches. Pour les 90 autres participants qui ne l'ont pas fait, la moitié (54,4%, n=49) ont pensé que ce n'était pas de leur responsabilité de le faire.</p> <p>263 infirmiers (74,5%) ne sont pas restés auprès des proches lorsque la mort cérébrale leur était expliquée. La raison principale était que ce n'était pas de leur responsabilité (77,6%, n=204). Lorsque les proches ont demandé des informations sur le don d'organes aux infirmiers, ces derniers les ont directement guidés vers un coordinateur de dons (32,9%, n=116) ou vers le médecin (31,4%, n=112).</p> <p>Toutes les réponses ont été ensuite séparées selon le niveau de formation des infirmiers. Il en est ressorti que le niveau de formation n'avait aucun lien avec les interventions de soins ($p>0.05$).</p> <p>Plus les années d'expérience professionnelle des infirmiers augmentaient, plus le taux d'évaluation en termes de mort cérébrale augmentait aussi ($p=0.048$)</p>
Forces, limites, Niveau de preuve	Aucune
Commentaires en rapport avec la question de recherche de votre travail	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. <i>Pakistan Journal of Medical Sciences</i> , 35(4), 1115-1121. doi: 10.12669/pjms.35.4.1285				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le problème n'est pas évoqué dans le résumé mais la synthèse des autres parties de l'étude s'y trouve.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'étude débute avec une présentation du problème au niveau mondial puis plus spécifiquement en Turquie où l'étude s'est déroulée.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Plusieurs études antérieures mettent en avant les connaissances sur les proches et les facteurs qui influencent leur décision au moment de la question du don.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y-a-t-il une théorie infirmière ?		X		Il n'y a pas de théorie infirmière mentionnée et les concepts ne sont pas clairement cités.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche et buts sont-ils clairement formulés ?			X	L'objectif de l'étude est clairement défini, à la fin de l'introduction, mais il n'y a pas plus d'informations sur les hypothèses et les buts de la recherche.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ? Si non, qu'en diriez-vous ?	X			

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est clairement définie dans la partie "conception et participants" de la méthode.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Il est mentionné que l'échantillon se compose de 353 infirmiers des soins intensifs provenant des hôpitaux privés, publics et universitaires. Il n'y a pas plus d'informations sur ces 353 infirmiers et sur les hôpitaux sélectionnés. Cependant, dans la partie "résultats" il y a quelques caractéristiques des participants.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		La formule est présente mais on ne peut pas considérer cela comme une base statistique, étant donné qu'on n'a pas les éléments pour la comprendre.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Le formulaire de collecte de données qui a été utilisé, lors des entretiens, est décrit de façon détaillée.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Le formulaire comprend des questions en lien avec les variables qu'on retrouve dans les tableaux de résultats.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement, pas à pas ?			X	Il est décrit comment les hôpitaux ainsi que les infirmiers ont été sélectionnés, par contre, on n'en sait pas plus sur le déroulement des entretiens.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Une autorisation écrite a été obtenue par le comité d'éthique des essais cliniques par tous les hôpitaux où des données ont été recueillies. Les participants ont tous donné leur consentement par oral et par écrit.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les tests statistiques sont nommés dans la partie méthode sous "analyse de données".
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats principaux sont sous forme de résumé narratif puis trois tableaux présentent l'entier des résultats de l'étude de façon plus détaillée.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Ils sont interprétés en fonction des variables suivantes : niveau d'éducation ; nombre d'années d'expérience professionnelle ; formation sur la mort cérébrale et le don d'organes.

	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les résultats principaux de l'étude sont à nouveau cités dans la discussion puis mis en lien avec les résultats d'études antérieures sur le même sujet.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		Aucune limite n'est mentionnée pour cette étude.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		La question de la généralisation des conclusions n'est pas abordée dans cette étude.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		Ceci n'est pas évoqué dans la discussion.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?		X		A la fin de la conclusion, on trouve des recommandations pour la pratique clinique, mais aucune recommandation pour les travaux de recherche futurs.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?		X		La méthode n'est pas assez détaillée pour comprendre la sélection des participants et des hôpitaux. De plus, dans la partie "discussion" et "conclusion", il manque plusieurs éléments comme les forces et limites, la question de généralisation des résultats ainsi que les conséquences sur la pratique clinique, qu'ils auraient été intéressants de connaître. Cependant, les résultats sont utiles pour répondre à la question de recherche du travail de Bachelor et sont en lien avec les résultats des autres études sélectionnées.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice D

Grille de résumé et de lecture critique de Lomero, Jiménez-Herrera, Rasero et
Sandiumenge

Grille de résumé d'un article scientifique Approches quantitatives et mixtes

Références complètes (APA style)	Lomero, M. del M., Jiménez-Herrera, M. F., Rasero, M. J., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital : A descriptive and multivariate analysis. <i>Nursing & Health Sciences</i> , 19(3), 322-330. doi.org/10.1111/nhs.12348
But(s) de la recherche	L'objectif de cette étude était d'analyser l'attitude des professionnels de la santé concernant le don et la transplantation d'organes et plus particulièrement les attitudes et les connaissances des infirmiers à ce sujet.
Devis de recherche	Devis quantitatif, étude descriptive et corrélationnelle
Contexte Population et échantillon	<p>Population : 214 infirmiers (n=214) qui travaillaient pendant la durée de l'enquête et qui remplissaient certains critères : être employés par la CSG avec un minimum de 12 mois de service et être intéressés à participer à l'enquête. Les critères d'exclusion étaient : être en congé maladie ou en vacances et ne pas vouloir participer à l'étude.</p> <p>Échantillon : 214 questionnaires ont été distribués et 146 ont été retournés (68,2%), ce qui représente l'échantillon final (n=146).</p> <p>Contexte : L'étude s'est déroulée dans une institution de santé localisée dans le nord-est de l'Espagne à Barcelone (Consorti Sanitari del Garraf – CSG), composée de trois centres séparés avec un total de 429 lits d'hôpitaux dont sept aux soins intensifs.</p>
Instruments de mesure utilisés	Un questionnaire, avec 35 questions en espagnol, a été réalisé suite à l'analyse de différentes études sur ce même sujet. Toutes les questions étaient à réponse fermée, à choix multiple ou avec une échelle de Likert. Les données ont été récoltées entre le 17 et le 24 mars 2014. Les participants ont reçu le questionnaire ainsi qu'une lettre les informant de l'objectif de l'étude et du caractère volontaire de celle-ci.
Intervention (si présente)	Il n'y en avait pas.
Tests statistiques utilisés	<p>Les variables catégorielles sont présentées sous forme de pourcentage et ont été comparées avec le test de X², le test exact de Fisher, la régression logistique (OR) et la corrélation de Pearson.</p> <p>Les variables continues sont exprimées sous forme de moyenne, d'écart-type et de fourchette et sont comparées par des tests non paramétriques de Mann-Whitney et Kruskal-Wallis.</p> <p>La cohérence de l'enquête a été évaluée à l'aide de l'alpha de Cronbach. L'indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) et le test de sphéricité de Bartlett ont été utilisés pour contraster les inter-corrélations des variables.</p>

Résultats principaux	<p>Les résultats ont été évalués avec un intervalle de confiance de 95% et un niveau de signification de $P < 0.05$.</p> <p>Attitudes des infirmiers concernant le don et la transplantation d'organes :</p> <p>98,6% des infirmiers (n=143) étaient favorables au don, 95,8% (n=140) étaient pour recevoir un organe s'ils en avaient besoin. Ce chiffre passait à 97,2% si le don d'organes était pour un de leur parent ou partenaire ($P = 0,001$; OR : 6,4; 95 % CI : 2,66-15,4). 68,5% des participants (n=100) accepteraient de donner leurs organes tandis que 11% de ceux-ci (n=16) ne donneraient que certains organes et 18,5% (n= 27) ne seraient pas sûrs de le faire. Deux participants (1,4%) à l'étude n'étaient pas d'accord d'être donneurs pour des raisons religieuses et ils avaient peur de bénéficier de soins médicaux moins bons. Les participants croyants étaient plus sujets à refuser le don d'organes que les participants non croyants.</p> <p>62,1% des infirmiers (n=90) se sentaient prêts à donner les organes d'un parent, bien qu'aucune information concernant leur souhait n'était connue. 11,7 % des infirmiers (n=17) ne donneraient que certains organes, 23,4% (n=34) ne sauraient pas quoi faire tandis que 2,8% (n=4) seraient contre le fait de donner les organes d'un de leur parent.</p> <p>Il est arrivé que lors des conversations personnelles ou professionnelles, 65,7% des infirmiers (n=94) échangeaient sur la volonté d'être donneur ou non ($P = 0,001$; OR : 7,27 ; CI 95 % : 2,27-23,2).</p> <p>32,4 % des infirmiers (n= 47) étaient d'accord avec les critères d'inclusion pour la liste d'attente. Tandis que 57,9% des infirmiers (n=84) étaient méfiants à l'égard des critères d'inscription sur la liste d'attente de transplantation. Parmi ceux-ci, 9,7% des infirmiers (n=14) étaient sceptiques voire en désaccord concernant les critères d'inclusion ($P = 0.025$; OR : 4.95; 95% CI : 1.23-13.09).</p> <p>L'ensemble des participants (100%) étaient d'accord sur le fait que le don d'organes et la transplantation sauvaient des vies. 95,2% des participants (n=138) étaient d'accord que le don d'organes et de tissus augmentaient la qualité de vie des patients receveurs, tandis que 4,1% des participants (n=6) n'étaient pas sûrs.</p> <p>12,3% des infirmiers (n= 18) étaient d'accord pour dire que les mesures de réanimation n'étaient pas entreprises pour sauver la vie des patients consentant au don d'organes de leur vivant. Tandis que 29,5% des infirmiers (n=43) étaient incertains face à cette idée et près de 58,2% des infirmiers (n=85) étaient contre. Selon 8,9% des infirmiers (n=13), le médecin pouvait déclarer prématurément le décès d'une personne qui souhaitait être donneur, contrairement à 17,8% infirmiers (n=26) qui n'étaient pas sûrs et 73,3% des infirmiers (n=107) qui étaient contre cette idée.</p> <p>Connaissances des infirmiers concernant le don et la transplantation d'organes :</p> <p>Un faible nombre d'infirmiers (7,5%) ont déclaré être d'accord (n=11) avec le fait que la mort cérébrale était un processus réversible, ($P = 0,043$; OR : 2,9 ; CI 95 % : 1,05-8. 03), 14,6% des infirmiers (n=21) n'étaient pas sûrs et 77,8% des participants étaient contre cette idée (n=112). Près de 27,8% des infirmiers n'étaient pas sûrs ou en désaccord sur le fait que la mort cérébrale équivalait à la mort contrairement à 72,2% des infirmiers qui étaient d'accord avec cette idée.</p>
-----------------------------	--

	<p>59,6% des infirmiers (n= 87) avaient un avis positif concernant l'idée suivante : selon la législation espagnole toute personne pourrait être donneuse si elle n'a pas exprimé de son vivant un souhait contraire. 78,3% des infirmiers (n=112) ont reconnu comme fausse idée, le fait que la possession d'une carte de donneur était une condition nécessaire pour être donneur en Espagne ($P = 0,013$; OR : 3,04 ; CI 95 % : 1,23-7,47).</p> <p>34 % des infirmiers (n=49) savaient que des protocoles en lien avec le diagnostic de mort cérébrale existaient contrairement à 66% des infirmiers (n=85) qui ne connaissaient pas. Uniquement 9,7% des infirmiers savaient que des protocoles en lien avec les donneurs d'organes potentiels existaient et plus de la moitié des participants (89,3%, n=131) ne les connaissaient pas. Les chiffres concernant la connaissance de l'existence de protocoles en lien avec les donneurs de tissus potentiels sont presque similaires à ceux des donneurs d'organes potentiels.</p> <p>Près de 62,1% des infirmiers (n=90) n'ont pas reçu de formation vis-à-vis du don et de la transplantation d'organes contrairement à 31,7% des infirmiers qui ont déjà eu des formations à ce sujet (n=46). Plus de la moitié des infirmiers (86,7%, n=124) sont intéressés à recevoir davantage d'informations alors que 13,3% des infirmiers (n=19) ne sont pas intéressés à améliorer leurs connaissances.</p> <p>L'étude a mis en évidence que le personnel de nuit réagissait de manière plus positive concernant la volonté de faire un don d'organes. Les participants travaillant de nuit (38%) ont affirmé avoir bénéficié d'une formation spécifique au cours de leur carrière contrairement aux participants travaillant de jour (15%) ($P = 0.013$; OR : 2.39; 95% CI : 1.10-5.18).</p>
Forces, limites, Niveau de preuve	<p>Forces : Première étude qui a essentiellement analysé les attitudes et les connaissances des infirmiers au sujet du don et de la transplantation d'organes dans un hôpital de district, avec un regard axé sur les infirmières qui refusaient ou n'étaient pas sûres de vouloir faire don d'un organe. Les résultats de l'étude ont motivé la direction du CSG à mettre en place des formations continues spécifiques au don et à la transplantation d'organes pour les professionnels de la santé.</p> <p>Limites : L'étude avait potentiellement quelques limites, étant donné que les informations étaient fournies par les participants eux-mêmes, sans qu'un intervenant externe ne soit auprès d'eux lors du remplissage du questionnaire.</p>
Commentaires en rapport avec la question de recherche de votre travail	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Lomero, M. del M., Jiménez-Herrera, M. F., Rasero, M. J., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital : A descriptive and multivariate analysis. <i>Nursing & Health Sciences</i> , 19(3), 322-330. doi.org/10.1111/nhs.12348				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Les éléments présents dans le résumé ne sont pas clairement identifiables. Les données telles que le contexte, les objectifs et la méthode sont très générales tandis que la partie "résultat" est mieux décrite voire trop détaillée.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?			X	La problématique de l'étude est décrite et mise en contexte mais demeure faible.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension de précédents articles permet de mieux développer la problématique de l'étude. De plus, ces articles sont tous parus à différentes années.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y-a-t-il une théorie infirmière ?		X		Il n'y a pas de théories infirmières spécifiées. Les concepts ne sont pas distinctement énoncés.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche et buts sont-ils clairement formulés ?			X	La question de recherche ainsi que les buts ne sont pas formulés explicitement dans ce paragraphe. Dans le résumé, on retrouve plus précisément le but de l'étude.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ? Si non, qu'en diriez-vous ?			X	Il est uniquement mentionné qu'il s'agit d'une étude descriptive et corrélationnelle. En regard de la taille de l'échantillon, des tests statistiques utilisés et la présentation des résultats, on sait qu'il s'agit d'un devis quantitatif.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Un paragraphe détaille la population étudiée.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Dans la première partie des "résultats", l'échantillon est détaillé et on sait comment on est parvenu au nombre final des participants ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Il n'y a aucune indication sur ce sujet.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Un paragraphe complet décrit l'instrument de mesure utilisé et dans la partie "devis", il y a également la période à laquelle l'outil a été utilisé.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Dans les tableaux présents dans l'article, on retrouve les différentes questions posées aux participants qui reprennent les variables suivantes : les attitudes et les connaissances des infirmiers en lien avec le don d'organes.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement, pas à pas ?		X		On retrouve une description de la manière dont les variables et les réponses aux questionnaires ont été analysées avec les différents tests statistiques mais il n'y a pas de procédure de recherche clairement détaillée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			A chaque questionnaire distribué aux participants était joint une lettre expliquant l'objectif de l'enquête et son caractère volontaire. Le fait de remplir le questionnaire impliquait leur consentement.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les auteurs ont utilisé plusieurs tests statistiques afin de répondre à chaque question.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés sous forme de textes narratifs et de tableaux.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel, cependant les résultats sont en liens avec les variables analysées.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Plusieurs résultats trouvés dans cette recherche sont comparés avec les résultats des études antérieures.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Des limites sont énoncées mais sont peu claires.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Il n'y a pas d'indication concernant la généralisation des conclusions.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			L'étude met en avant l'importance du rôle infirmier dans le cadre de la promotion du don d'organes. Les résultats de l'étude ont motivé la direction du CSG à mettre en place des formations continues spécifiques au don et à la transplantation d'organes pour les professionnels de la santé.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?		X		Aucune partie de la discussion n'aborde la question des recommandations pour de futures recherches.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'article est structuré, les résultats sont présentés de manière lisible avec l'utilisation de tableaux détaillant le questionnaire utilisé mais parfois il est difficile à comprendre l'ordre des informations.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice E

Grille de résumé et de lecture critique de Jacoby et Jaccard

Grille de résumé d'un article scientifique
Approches quantitatives et mixtes

Références complètes (APA style)	Jacoby, L., & Jaccard, J. (2010). Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones : Donor Vs Nondonor Next Of Kin. <i>American Journal of Critical Care</i> , 19(5), e52-e61. doi.org/10.4037/ajcc2010396
But(s) de la recherche	Il y avait deux objectifs dans cette étude. Le premier était de recueillir les témoignages des familles sur les types de soutien reçus et sur la qualité des soins qu'ils ont perçus pour eux et le proche décédé. Le deuxième objectif était d'analyser le lien entre ces facteurs et la décision des familles de consentir ou non au don d'organes.
Devis de recherche	Devis quantitatif, étude rétrospective
Contexte Population et échantillon	<p>Population : 326 familles</p> <p>Échantillon : sur les 326 lettres envoyées, 44 (13,5%) ont été refusées et retournées. Les 282 autres personnes ont ensuite été appelées dont 23 (8,2%) n'ont pas pu être localisées ou jointes après trois tentatives. 60 personnes (21,3%) ont refusé de participer lorsqu'elles ont été appelées pour cause de difficultés à s'exprimer après la perte de leur proche. L'échantillon final représentait donc 199 personnes (70,6%).</p> <p>Contexte : cette étude a été réalisée durant une période de six ans et dans six organisations de prélèvements d'organes du Northeast, du Midwest et du Midsouth des USA. 98% (n=195) des défunts ont été hospitalisés dans des unités de soins intensifs.</p>
Instruments de mesure utilisés	<p>Un questionnaire a été utilisé pour récolter les différentes données. Les questions ont été posées au travers d'un entretien téléphonique en raison de la grande zone géographique étudiée. Un interviewer hispanique était à disposition si les participants souhaitaient être interrogés en espagnol. Chaque entretien a duré en moyenne 45 minutes.</p> <p>Le questionnaire comprenait 65 items et a été réalisé par les chercheurs, à l'aide de précédents travaux. Les questions étaient sous forme de variables nominales sur une échelle de Likert. Les variables étaient les suivantes : les caractéristiques générales du participant et du défunt, du soutien perçu, de la qualité des soins, la perception de l'expérience de la prise de décision. Les questions concernant le soutien perçu ont été regroupées en trois dimensions : émotionnelle, instrumentale et informationnelle.</p>
Intervention (si présente)	Il n'y en avait pas.
Tests statistiques utilisés	Analyse uni-variée ; régression logistique multivariée

Résultats principaux	<p>En lien avec les caractéristiques des participants / défunts : Deux tiers des participants étaient des femmes (63,8%, n=127). Les participants étaient principalement un parent du proche décédé (40,2%, n=80), suivi d'un conjoint (39,2%, n=78), d'un enfant adulte (10,6%, n=21) ou d'un-e frère/ sœur (7%, n=14) et 3% (n=6) avec une autre relation. La plupart des patients avaient entre 45 et 54 ans et plus de la moitié (55,3%, n=110) étaient des hommes.</p> <p>Comparaisons entre familles donneuses et non-donneuses : 154 des participants (77,4%) ont consenti au don d'organes de leur proche et 45 participants (22,6%) ont refusé le don d'organes. La seule différence entre les donneurs / non-donneurs était l'origine raciale : 150 participants (75,4%) qui ont consenti au don étaient de race blanche, 31 afro-américains (15,6%), 11 d'une autre origine (5,5%) et sept dont l'information n'était pas connue (3,5%). 93 familles donneuses (60,4%) et 19 non-donneuses (42,2%) ont déclaré que la prise de décision n'avait pas été difficile ($X^2 = 9.7$, $P = .02$) contrairement à 17 familles donneuses (11%) et 12 non-donneuses (26,7%) qui ont décrit leur décision comme étant très difficile.</p> <p>Soutien émotionnel : Le soutien émotionnel comprenait les comportements tels que l'écoute, le réconfort, la démonstration de la compréhension, l'acceptation, le non-abandon ainsi que le toucher.</p> <p>Cinq points essentiels sont ressortis où plus de 50% des participants ont répondu positivement : 1) Un membre du personnel était présent et montrait qu'il comprenait ce que la famille vivait (85,9%, n=171, $P = .04$). 2) Un membre du personnel était présent au cas où la famille en avait besoin (83,9%, n=167, $P = .002$). 3) Un membre du personnel était présent et écoutait la famille (78,9%, n=157, $P = .003$). 4) Un membre du personnel leur avait fait savoir que leurs sentiments étaient normaux (68,7%, n=136, $P = .05$). 5) Un membre du personnel leur a donné l'espoir de continuer à aller de l'avant (54,8%, n=111, $P = .001$). Les familles donneuses ont raconté avoir eu une personne qui les accompagnait au travers de ce soutien émotionnel (compréhension, écoute, présence) contrairement aux familles non-donneuses.</p> <p>Soutien instrumental : Le soutien instrumental comprenait les besoins de confort physiques comme des couvertures, des douches, des produits de toilettes, de la nourriture et des boissons. 94 familles donneuses (61%) et 18 familles non-donneuses (40%) ont affirmé avoir bénéficié d'un tel soutien ($P = .01$) Cependant, aucune différence n'a été démontrée entre les familles en lien avec l'offre de nourriture et de boisson.</p> <p>Soutien informationnel : Le soutien informationnel portait sur les informations compréhensibles sur le don d'organes et la mort cérébrale données mais également le temps donné aux familles pour prendre une décision réfléchie. 174 des participants (87,4%) ont donné une réponse positive liée à la question concernant l'information sur la situation de leur proche. 79 des participants (39,7%) ont confirmé avoir eu la présence d'un ami ou d'un parent pour poser des questions aux professionnels de la santé.</p> <p>→ informations sur la mort cérébrale : 122 familles donneuses (79,2%) et 26 non-donneuses (57,8%) ont affirmé avoir reçu des informations tout à fait compréhensibles ($P = .002$). 113 familles donneuses (73,4%) et 22 non-donneuses (48,9%) ont assuré avoir eu assez de temps pour comprendre la mort cérébrale et envisager le don d'organes ($P = .001$). Uniquement 10 familles donneuses (6,5%) et 19 familles non-donneuses (42,2%) ont considéré que le temps nécessaire à la prise de décision n'était pas du tout adéquat ($P = .001$).</p> <p>→ informations sur le don d'organes : 137 familles donneuses (90%) contre 19 familles non-donneuses (42,2%) ont déclaré que les informations sur le don d'organes étaient adéquates et ont permis de prendre une décision en connaissance de cause ($P = .001$). 139</p>
-----------------------------	---

	<p>familles donneuses (90,3%) et 19 familles non-donneuses (42,2%) ont déclaré que les informations reçues étaient compréhensibles ($P = .001$).</p> <p>Qualité des soins des familles et du défunt : Une importante différence entre les familles donneuses et non-donneuses concernant la perception de la qualité des soins prodigués à leur proche décédé a été relevée. Sur une échelle de 1 à 4, la note 4 étant la plus élevée, les familles donneuses ont évalué la qualité des soins à 3,81 contrairement aux familles non-donneuses qui l'ont évaluée à 3,53 si les soins étaient réalisés avec compassion ($P = .001$). Les familles donneuses ont évalué la qualité des soins axés sur le respect de la dignité du défunt à 3.79 et les familles non-donneuses à 3.58 ($P = .27$).</p> <p>Concernant la qualité des soins envers la famille en elle-même, les familles donneuses ont estimé avoir été traitées avec dignité et respect avec une moyenne de 3,78 contrairement aux familles non-donneuses avec une note de 3,49 ($P = .001$). Pour les familles donneuses, une note de 3,72 a été attribuée pour le respect de leurs croyances religieuses tandis que les familles non-donneuses ont émis une note de 3,40 ($P = .001$).</p>
Forces, limites, Niveau de preuve	<p>Forces : Contrairement aux études précédentes, cette étude a amené des éléments plus précis concernant le lien entre le soutien émotionnel et le consentement au don. De plus, l'étude a permis de spécifier la manière dont le personnel de santé pouvait répondre aux besoins des familles et ainsi faciliter la prise de décision.</p> <p>Limites : L'approche rétrospective a pu mener à des biais, étant donné que l'étude s'est basée sur les souvenirs des participants et que certains éléments pouvaient être inexacts. Une autre limite de l'étude était que les réponses des non-donneurs et des donneurs pouvaient être différées sur les caractéristiques de base affaiblissant ainsi la généralisation des résultats de l'étude. De plus, l'échantillon présentait une diversité raciale et ethnique limitée. Certains éléments de l'enquête ont été tirés d'une étude pilote menée uniquement auprès de mères de donneurs.</p>
Commentaires en rapport avec la question de recherche de votre travail	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Jacoby, L., & Jaccard, J. (2010). Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones : Donor Vs Nondonor Next Of Kin. <i>American Journal of Critical Care</i> , 19(5), e52-e61. doi.org/10.4037/ajcc2010396				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé est clair et séparé selon chaque item (objectif, méthode, résultats, conclusion).
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le thème de l'accompagnement des proches, lors de la prise de décision au consentement du don d'organes, est clairement défini et contextualisé à l'aide de résultats d'études précédentes.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Différents auteurs parlant du même sujet sont cités, ce qui permet de mettre en avant la problématique de la présente étude.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y-a-t-il une théorie infirmière ?		X		Il n'y a pas de théorie infirmière ni de concepts définis.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche et buts sont-ils clairement formulés ?			X	Les hypothèses ainsi que la question de recherche ne sont pas distinctement énoncées. Les objectifs, quant à eux, sont très bien nommés. Un paragraphe est dédié aux objectifs de l'étude.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ? Si non, qu'en diriez-vous ?		X		Il est juste mentionné qu'il s'agit d'une étude rétrospective. En regard de la taille de l'échantillon, des tests statistiques utilisés et la présentation des résultats, on sait qu'il s'agit d'un devis quantitatif.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?		X		La notion de la population est faiblement détaillée, uniquement le nombre et le type de participants à l'étude sont décrits dans la partie "méthode". Les caractéristiques des participants à l'étude sont développées dans la partie "résultats".
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Dans la partie "méthode", l'échantillon est détaillé et on sait comment on est parvenu au nombre final de participants ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Ceci n'est pas mentionné dans l'article.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Un paragraphe détaille de manière précise l'instrument de mesure utilisé.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Les entretiens téléphoniques ont permis d'obtenir les données relatives aux variables analysées dans l'étude.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement, pas à pas ?	X			Toutes les informations se trouvent dans la partie "méthode" et sont définies distinctement.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Le consentement des participants a été récolté lors du premier appel téléphonique, soit 5 jours après avoir reçu une lettre expliquant le but de l'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Des régressions logistiques multivariées ainsi qu'une analyse uni-variée ont été employées afin d'analyser les différentes variables.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés sous forme narrative à l'aide de tableaux et de graphiques.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel, cependant les résultats sont en lien avec les variables analysées.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les résultats de cette étude sont corroborés par les résultats d'études précédentes.

	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Un paragraphe en fin d'article est dédié aux limites présentes dans cette étude.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	Aucune notion précise concernant la généralisation des résultats est nommée, cependant une des limites de l'étude empêcherait une généralisation des résultats.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Les résultats de l'étude ont permis de mieux comprendre l'expérience et les perceptions des familles concernant le soutien qu'ils ont reçu et la qualité des soins perçue, ce qui permettra d'améliorer l'accompagnement des familles, lors d'un processus de don d'organes.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?		X		Aucune partie de la discussion ne parle des recommandations pour les futures recherches.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien structuré, chaque chapitre est différencié et détaillé mais les différents résultats ne sont pas assez mis en évidence. Il y a cependant certains chiffres qui diffèrent entre le texte narratif et les tableaux, ceux des tableaux ont été privilégiés.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice F

Grille de résumé et de lecture critique de Berntzen et Bjørk

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Références complètes	Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 30(5), 266-274. doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001
Introduction Problème de recherche	La demande d'organes est devenue une préoccupation de plus en plus sérieuse dans le monde entier. En effet, le consentement au don est autant important pour l'individu que pour la société. Pour les proches, le processus du don est difficile à comprendre, ce qui fait que l'accompagnement des familles pendant une situation de don est complexe. Cependant, l'attention portée aux proches peut avoir une influence sur l'obtention des organes.
Recension des écrits	Plusieurs études antérieures ont relevé que le concept de mort cérébrale est un élément nécessaire à comprendre pour les proches car il peut créer beaucoup de confusion et d'incertitude. De plus, la manière dont le patient est pris en charge a une influence sur le processus de deuil.
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun
Question de recherche/buts	Le but était d'analyser l'expérience des familles de donneurs norvégiens lors d'un processus de don d'organes suite à une mort cérébrale. Les questions de recherche étaient les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle mesure les familles sont-elles conscientes des avantages du don lorsqu'elles y consentent ? • Comment les familles vivent-elles leur séparation avec le proche décédé lors d'un processus de don d'organes ? • Dans quelle mesure l'hôpital a-t-il offert un suivi après le don et comment les personnes qui ont bénéficié de ce suivi l'ont-elles vécu ?
Méthodes Devis de recherche	Devis qualitatif, étude exploratoire
Population, échantillon et contexte	<p>Population : 25 proches qui respectaient les critères suivants : avoir consenti au don d'organes en étant étroitement lié à un patient donneur pendant une période de six mois en 2009 et avoir été présent durant le processus du don d'organes. Pour les critères d'exclusion, il s'agissait d'être âgé de moins de 18 ans et de ne pas pouvoir communiquer en norvégien.</p> <p>Échantillon : 13 proches ont accepté de participer à l'étude. S'ils le souhaitaient, ils pouvaient inviter un autre membre de la famille pour l'entretien, ce qui fait que l'échantillon final était composé de 20 proches pour 13 situations différentes.</p> <p>Contexte : l'étude a été menée dans un hôpital universitaire norvégien. La Norvège est le pays où le taux de dons est plus élevé que dans les autres pays scandinaves mais plus bas qu'en Espagne.</p>

Méthode de collecte des données	Entretiens individuels et familiaux Ces entretiens étaient composés d'une première phase d'introduction, où les participants racontaient leur histoire. Puis, un guide d'entretien thématique semi-structuré a été utilisé pour mener la suite des entretiens. Le guide comprenait les thèmes suivants : préparation et compréhension du processus du don d'organes, souvenirs de départ de la personne aimée et expérience du suivi après le don.
Déroulement de l'étude	Les participants ont été recrutés à l'aide du service des donneurs de l'hôpital. A la base, il était prévu d'inclure huit à 10 participants afin d'obtenir la saturation. Une lettre a été envoyée à 25 proches respectant les critères d'inclusion et d'exclusion et ayant consenti au don d'organes. Les 13 proches ayant accepté l'invitation ont été inclus dans l'étude malgré le nombre restreint de participants prévu au départ. D'un point de vue éthique, des participants ne pouvaient pas être refusés. Les entretiens ont été menés 16 à 22 mois après le processus de don d'organes et il y a eu précisément 10 entretiens individuels et trois entretiens familiaux. La durée des entretiens se situait entre 40 et 120 minutes. A la fin, les réponses étaient passées en revue et les proches devaient les confirmer ou pouvaient les modifier. Les données ont ensuite été analysées par l'auteur. Les participants ont reçu un résumé de l'étude et ont été encouragés à le commenter ou à poser des questions sur le contenu.
Considérations éthiques	L'étude a été approuvée par les services norvégiens de données en sciences sociales et par le comité de protection de la vie privée de l'hôpital. Tous les participants ont donné leur consentement écrit avant de passer les entretiens. Leur nom ainsi que ceux des donneurs ont été remplacés par des numéros pour assurer l'anonymat.
Résultats Traitement/ des données	<p>Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits mot pour mot, par le premier auteur de l'étude. Les retranscriptions ont été lues plusieurs fois pour avoir une impression générale et pour préparer l'analyse.</p> <p>Ensuite, les 3 niveaux d'analyse des données qualitatives de Kvale et Brinkmann ont été utilisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1er niveau : auto-compréhension qui permet de réduire et de reformuler le texte en plus condensé tout en gardant le sens et la perspective des participants. • 2ème niveau : des catégories ont été formées puis regroupées en 4 thèmes centraux : expérimenter le processus de consentement au don d'organes, comprendre le processus du don, être avec le proche mourant et expérimenter la situation de séparation, expérimenter le sens et la reconnaissance. • 3ème niveau : partie "discussion" de cette étude, où il y a une investigation des thèmes qui sont mis en lien avec la théorie. <p>Toute l'analyse a été faite par le premier auteur mais toutes les étapes ont été validées par le second.</p>
Présentation des résultats	Expérimenter le processus de consentement au don d'organes Lorsque les proches connaissaient le souhait de la personne décédée, la situation était en général facilitée. Cependant, dans certains cas, l'avis favorable au don d'organes, attesté par le proche décédé, a été ressenti comme pesant. Des participants ont directement fait part au médecin du

souhait de leur proche d'être donneur en cas de décès. Le médecin a alors pris cela comme un consentement définitif et les informations données à la famille sur le processus ont été arrêtées. Les participants n'ont pas compris que leur proche était décédé car ils n'ont pas reçu les informations nécessaires pour le comprendre. En contrepartie, plusieurs autres participants ont attesté avoir donné rapidement et spontanément une réponse favorable au don, sans pour autant avoir vécu une situation de conflit.

Comprendre le processus du don

Pour de nombreuses familles, il leur a semblé important de comprendre ce qui se passait et ce qui les attendait après avoir donné leur consentement. Ceci afin de pouvoir accepter la situation et se réconcilier avec la décision prise. Les difficultés ont été de comprendre la mort cérébrale et les conséquences de la séparation.

Les informations données n'ont pas rassuré certains proches et cela a entraîné des manifestations de scepticisme à l'égard du personnel de santé, notamment, lorsqu'un médecin a expliqué qu'il n'y avait plus de circulation vers la tête mais que les proches voyaient le visage coloré et chaud du patient. Dans des situations comme celle-là, la frontière entre la vie et la mort semble indistincte et incompréhensible.

Concernant la séparation avec le proche décédé, les informations insuffisantes sur le déroulement ont mis à rude épreuve les proches. En effet, ces derniers pensaient être présents lorsque le ventilateur serait retiré ou lors du débranchement des machines. Il a été difficile de se séparer d'une personne qui semblait encore vivante.

D'une manière générale, les participants ont été satisfaits des informations reçues et les questions leur sont venues en tête des semaines, voire des mois plus tard lorsqu'ils ont eu le temps de reconsidérer la situation vécue.

Être avec le proche mourant et expérimenter la situation de séparation

La phase de conservation des organes a permis aux familles d'être au côté de leur proche, toujours en vie, pendant plusieurs heures et parfois des jours. Cette phase a été décrite par plusieurs participants comme étant importante même si certains ont préféré quitter l'hôpital une fois le consentement donné. Pour certains participants, il s'agissait d'une chance de pouvoir faire les adieux à une personne qui est toujours présente avec sa chaleur, sa douceur, ses couleurs et son odeur, comme ils l'ont toujours connue.

La plupart des participants ont revu leur proche après le prélèvement d'organes à la chapelle de l'hôpital ou ailleurs. Ceci a permis de rassurer certains proches, comme par exemple, une mère qui avait de grande peur en pensant aux funérailles de son fils en le voyant respirer et le sentant chaud. Le fait de le voir à la chapelle et de sentir sa peau froide et blanche a permis de libérer ses craintes par rapport à l'enterrement. Pour les quelques participants qui ont eu la possibilité d'organiser une cérémonie dans le service, cela leur a permis de se séparer de leur proche dans un cadre qui leur était familier. Ils ont également été encouragés à apporter des vêtements privés et de la musique pour que la séparation soit plus intime et qu'elle reste dans les pensées.

Expérimenter le sens et la reconnaissance

Pour plusieurs participants il s'agissait également d'une expérience de sens en contribuant à la santé et à la vie de quelqu'un d'autre. Pour certains, il était question d'un passage entre ce qui était difficile à ce qui était bon de faire et les souvenirs désagréables s'effaçaient, lorsqu'ils pensaient avoir sauvé la vie de quelqu'un. Cependant, il est nécessaire de maintenir le don séparément de la perte, comme le met en avant une participante en expliquant que le don ne pourra jamais remplacer la perte de son mari.

		<p>Afin d'aider les proches à accepter la situation vécue, les professionnels des soins intensifs se devaient de reconnaître l'importance de la collaboration avec les proches. La reconnaissance était ainsi obtenue grâce à des réunions de suivi, des invitations à une commémoration du don, une mention positive du don dans les médias, une lettre de remerciement de l'hôpital, la confirmation de l'utilisation des organes. Le fait de savoir où se trouvaient les organes était considéré, par certains participants, comme un point final au processus. La participation à un suivi avec le personnel des soins intensifs a permis de poser des questions, recevoir des informations sur les organes, et de faire part de ses souvenirs. Pour d'autres, un appel de l'infirmier était suffisant. Certains ont refusé le suivi pour des raisons géographiques ou car le fait de retourner dans le service était encore douloureux. Une commémoration avec des discours des receveurs d'organes, d'autorités et de médecins, a été suivie par plus de la moitié des participants et leur a donné un sentiment d'appartenance à la communauté des proches ayant vécu la même situation.</p>
Discussion	des	<p>Une des principales conclusions est que les proches ont subi des tensions émotionnelles pendant le processus de don d'organes. Le manque d'informations sur ce qui se passe et ce qui va se passer a contribué à cela. L'incompréhension a provoqué des inquiétudes concernant la souffrance du patient pendant le prélèvement d'organes. Ceci a entraîné un sentiment de culpabilité pour les proches.</p> <p>Les procédures ou les rituels pour marquer la transition entre la vie et la mort sont rares. Les proches bouleversés n'ont pas spécialement de souhait ou d'attente par rapport à cela. Les inquiétudes des proches, en ce qui concerne la souffrance, sont liées à la difficulté de déterminer exactement l'heure du décès, étant donné la situation complexe. Les proches ont donc exprimé le besoin d'être informés sur ce qui va se passer pendant la séparation.</p> <p>Une autre conclusion centrale est l'expérience de l'acceptation grâce au temps passé auprès du proche en état de mort cérébrale. Il s'agit de "gagner du temps" et ceci devrait être reconnu comme un mécanisme d'adaptation. Cependant, de nombreuses familles ont directement quitté l'hôpital. Le personnel de santé pourrait donc organiser la séparation afin d'amener la compréhension et la réconciliation avec la situation.</p> <p>Dans de nombreux proches, les questions leur sont venues en tête des semaines voire des mois plus tard. Cela suggère l'importance d'un suivi téléphonique ou des réunions avec les professionnels présents à l'hôpital.</p>
Forces et limites		<p>Forces : Tous les entretiens, excepté trois, ont été réalisés au domicile des participants, dans un environnement où la plupart ont passé du temps avec leur proche, ce qui a contribué à la richesse des données. Le cadre privé a également permis aux participants de faire des petites pauses naturelles pendant les entretiens. Ceux-ci se sont déroulés entre une année et demie et deux ans après le processus du don. Avec ce temps d'attente, les souvenirs et les expériences ne sont pas envahies par la perte de l'être cher.</p> <p>Limites : Pour certains participants, le fait que les entretiens aient eu lieu entre un an et demi et deux ans, a fait qu'ils ne se souvenaient plus des détails de la situation. De plus, le recrutement aurait pu se faire par étape afin d'éviter d'avoir plus de participants que le nombre souhaité.</p>
Conséquences et recommandations	et	<p>Recommandations pour la pratique :</p> <p>Il est important de s'assurer du diagnostic de mort cérébrale avant de parler du don, d'informer les proches sur la phase de conservation des organes en précisant que le patient n'est plus traité et finalement sur le déroulement de la séparation.</p>

	Recommandations pour les futurs travaux de recherche : Il serait intéressant de comparer les tensions émotionnelles des proches des patients donneurs avec celles des proches d'autres patients en fin de vie où il n'y a aucune option de don d'organes.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 30(5), 266-274. doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est résumé, dans l'ordre, le but, la méthode, les résultats et la conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème est d'abord formulé dans le contexte mondial puis dans le contexte norvégiens, pays où l'étude a été menée.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Les connaissances actuelles sont amenées avec des résultats d'études antérieures.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Aucun cadre théorique et aucun concept ne sont définis.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			La question de recherche est citée dans le dernier paragraphe de l'introduction puis, est complétée dans la méthode.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il est mentionné qu'il s'agit d'un devis qualitatif et d'une étude exploratoire.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Il est même mentionné que le devis est approprié pour cette étude afin d'avoir un aperçu et comprendre un phénomène.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est clairement définie avec les critères d'inclusion et d'exclusion.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Dans la partie "participants", l'échantillon est détaillé et ainsi que le déroulement pour parvenir à l'échantillon final.

Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Tout est clairement mentionné dans les parties "participants", "collecte de données" et "analyse des données".
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est décrit dans le chapitre "méthode".
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'étude a été approuvée par un comité de protection de la vie privée et tous les participants ont donné leur consentement. L'anonymat est également assuré.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Elle est expliquée dans l'ordre, depuis la fin des interviews jusqu'à la présentation des résultats et l'outil utilisé est détaillé.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Dans le chapitre "analyse de données", les moyens scientifiques sont décrits.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé est clair, des verbatim sont présents ainsi qu'un texte narratif qui résume les résultats.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Quatre thèmes principaux regroupent les résultats.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			Les données ont été vérifiées par le deuxième auteur et les participants ont reçu un résumé qu'ils ont commenté et questionné.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les principaux résultats sont à nouveau énoncés dans la discussion puis comparés ou complétés avec des résultats d'études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Cette question n'est pas abordée dans l'étude.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Dans la conclusion se trouvent des recommandations pour la pratique et les recherches futures.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est très bien structuré et facile à comprendre. Toutes les parties sont suffisamment détaillées pour pouvoir bien les analyser.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice G

Grille de résumé et de lecture critique de De Groot, Vernooij-Dassen, de Vries,
Hoedemaekers, Hoitsma, Smeets et van Leeuwen

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Références complètes	de Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision : A focus group study. <i>BMC Anesthesiology</i> , 14(1), 1-9. doi.org/10.1186/1471-2253-14-52
Introduction Problème de recherche	Les taux de consentement au don d'organes semblent être l'intérêt principal des recherches sur l'attitude du personnel des soins intensifs. Cependant, le taux de consentement est déterminé par les proches et la décision peut être très difficile à prendre.
Recension des écrits	Des recherches antérieures se consacrant à la stabilité des décisions ont relevé une insatisfaction, notamment lors de refus, et même des souvenirs traumatisants concernant la demande de don. Ces résultats ne semblent pas avoir influencé la pratique des professionnels. Cependant, il serait important de la changer car en évitant les regrets, surtout en cas de refus, ceci pourrait amener à obtenir plus d'organes.
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun
Question de recherche/buts	Le but est de recueillir les points de vue et les expériences du personnel des soins intensifs en matière de demande d'organes et examiner s'ils sont conscients de la satisfaction / l'insatisfaction vis-à-vis des décisions prises par les proches, spécialement en cas de refus. Le but ultime est de rassembler des conseils qui pourraient être mis en pratique afin d'augmenter le taux de satisfaction chez les proches.
Méthodes Devis de recherche	Devis qualitatif
Population, échantillon et contexte	<p>Population : les professionnels des soins intensifs</p> <p>Échantillon : 32 professionnels des soins intensifs (12 médecins, 15 infirmiers et cinq coordinateurs de transplantation) dont 24 professionnels du Centre médical universitaire (CMI) de Nimègue et huit professionnels provenant de quatre autres centres de transplantation néerlandais.</p> <p>Contexte : étude menée dans le Centre médicale universitaire (CMI) de Nimègue et dans 4 autres centres de transplantations aux Pays-Bas.</p>
Méthode de collecte des données	<p>Les groupes de discussion ont été choisis comme méthode afin d'avoir une interaction entre les participants et encourager une conversation ouverte sur des sujets sensibles pour faciliter l'extériorisation d'idées et d'expériences. Un guide d'entretien structuré a également été utilisé pendant tout le déroulement des discussions.</p> <p>1ère partie : discussion ouverte sur les expériences des participants concernant la demande d'organes aux proches de donneurs potentiels.</p> <p>2ème partie : les participants ont dû examiner le processus de prise de décision des proches et l'éventuel regret de ceux-ci en se concentrant sur les possibilités de découvrir et de prévenir ce regret.</p>

Déroulement de l'étude	<p>Les professionnels du Centre médical universitaire (CMI) de Nîmègue ont été recrutés par courrier électronique et les huit autres professionnels des quatre autres centres de transplantation ont été recrutés par invitation directe.</p> <p>Les 32 professionnels ont été répartis en cinq groupes de discussion : deux groupes mono-disciplinaires composés d'infirmiers et de médecins spécialistes ainsi que trois groupes mixtes d'infirmiers, médecins et infirmiers coordinateurs. Les groupes de discussion ont été menés de novembre 2010 à mars 2011 et ont duré entre 67 et 94 minutes avec une moyenne de 76 minutes.</p> <p>Un modérateur expérimenté a facilité la discussion en utilisant le guide d'entretien structuré qui a été testé au préalable avec deux médecins et deux infirmières.</p>
Considérations éthiques	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'UMC de Nîmègue.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Toutes les discussions de groupe ont été enregistrées en audio et en vidéo, un co-modérateur (WGS/HL) a enregistré les réactions qui ne pouvaient pas être détectées par les enregistreurs et toutes les discussions ont été retranscrites mot pour mot. Un guide pratique pour la recherche appliquée et un mélange d'analyse de contenu conventionnel et dirigé ont été utilisés pour la collecte de données. Le logiciel Atlas.ti a mené un processus de codage ouvert, axial et sélectif pour coder les données à partir des transcriptions. Trois des sept chercheurs ont développé, en parallèle, un système de codage pour identifier, étiqueter et classer les principales caractéristiques du contenu. Quatre thèmes ont été identifiés, divisés en 14 catégories puis 30 codes. Tous les auteurs de cette étude ont discuté ensemble de l'analyse et des conclusions pour arriver à la partie "discussion".
Présentation des résultats	<p>Caractéristiques des participants</p> <p>Sur les 32 participants, la moitié était des femmes et l'autre moitié des hommes. La majorité des participants (41%) était âgée entre 40 et 49 ans, les 34% entre 25 et 39 ans et le quart a plus de 50 ans. La moyenne des années d'expérience dans les soins était de 20 ans et la moyenne des années d'expérience aux soins intensifs et/ou avec le don d'organes de 10 ans et demi.</p> <p>Thème 1 : la perception du personnel des soins intensifs du point de vue des proches concernant la demande de don</p> <p><i>Décision</i> : la prise de décision est difficile surtout lorsque la volonté du patient n'est pas connue ou que les proches ne sont pas d'accord entre eux. Le refus semble donc moins grave que le consentement et les professionnels ont expliqué qu'ils encourageaient rarement les proches à revoir leur décision.</p> <p><i>Évaluation</i> : lors de la prise de décision, les objections et les valeurs des proches ont joué un rôle nettement plus important que les valeurs et les croyances du patient décédé. Les valeurs des proches sont importantes, particulièrement chez les parents car elles donnent un sens à la mort de leur enfant. Lors des refus, les arguments des proches ont rarement été questionnés, cependant le personnel a compris les objections des proches.</p> <p><i>Soutien</i> : avoir suffisamment de temps, être correctement informés et recevoir les meilleurs soins possibles sont des éléments nécessaires pour que les proches puissent prendre la bonne décision.</p>

	<p>Thème 2 : le point de vue des professionnels sur la demande du don</p> <p><i>Demandeur</i> : la relation entre le demandeur, qui est dans la plupart des cas le médecin traitant, et les proches a été décrite comme importante. La mission la plus importante est d'apporter des informations claires sur l'état du patient et d'expliquer clairement la mort cérébrale. Ceci nécessite d'avoir de bonnes compétences en communication et en empathie. La formation et l'expérience ont été recommandées pour faciliter la tâche.</p> <p><i>Contexte</i> : le contexte dans lequel la demande est formulée a été qualifié de très délicat et la décision dépendait du moment où la demande était faite. La question est très émotionnelle autant pour les professionnels que pour les proches. En effet, elle est posée lorsque les proches sont souvent incapables de penser clairement, étant donné leur épuisement.</p> <p><i>Intérêts</i> : le personnel des soins intensifs doit prendre en compte les intérêts du patient, de ses proches ainsi que des personnes sur liste d'attente. Dans la plupart des cas, les médecins et les infirmiers ont accepté le refus des proches même si le patient a été enregistré en tant que donneur. Les coordinateurs ont recommandé une démarche axée sur la personne : investiguer le motif de refus des proches, savoir s'ils sont capables de prendre une décision, couvrir leur besoin d'empathie, de conseils, d'informations, de calme, de repos ainsi que de continuer à s'occuper de leur proche décédé avec respect et dignité.</p> <p><i>Mort cérébrale</i> : la demande est à faire de préférence après le diagnostic de mort cérébrale et non après le pronostic car c'est à ce moment-là que le don est possible.</p> <p><i>Opinions personnelles concernant le don</i> : la pratique du don d'organes peut confirmer ses idées personnelles sur le don mais peut également changer les opinions, particulièrement chez les infirmiers. Certains ont d'ailleurs annulé leur enregistrement en tant que donneur.</p> <p>Thème 3 : les soins aux proches après la sortie</p> <p>Les proches, qui ont donné leur consentement, ont bénéficié d'un plus grand suivi après la sortie de l'hôpital que ceux qui ont refusé. D'après l'avis du personnel des soins intensifs, ceux qui refusent ont moins de risques d'avoir des regrets par la suite.</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>L'étude a partiellement confirmé les résultats de recherches antérieures. Il a été mis en avant que : les professionnels des soins intensifs sont informés des facteurs qui influencent la décision des proches et savent quelles mesures adopter pour l'accompagnement des proches lors de la prise de décision. Il a cependant été observé que certains médecins avaient tendance à pousser les proches à donner une réponse trop rapidement.</p> <p>Les professionnels ont porté plus d'attention aux situations où le patient avait attesté son consentement et que les proches ont par la suite refusé le don. Cependant, cela se passe en moyenne que dans 6% des cas alors que dans 67% des cas, les proches refusent lorsque la volonté de la personne décédée n'est pas connue. Les proches ne sont pas plus encouragés à reconsidérer leur décision.</p> <p>Il est rare que les proches aient été questionnés sur la raison de leur refus. Par contre, si les proches étaient encouragés à (re)considérer les valeurs du patient, il aurait été possible de discuter de la manière dont le don pourrait répondre à ces valeurs. L'attention aux valeurs du proche décédé amènerait à prendre une décision plus stable et pourrait augmenter les consentements. Concernant le refus, des données non publiées provenant d'un projet de recherche ont révélé que 19% des participants avaient des doutes ou des regrets suite à leur refus. Il est donc ressorti qu'une plus grande attention portée aux proches durant le processus de don d'organes amènerait moins de regrets chez les proches et plus de dons d'organes.</p>

Forces et limites	<p>Forces : les groupes monodisciplinaires et les groupes mixtes ont permis de récolter différents résultats sur les trois groupes de professionnels. Les participants provenant des centres de transplantation couvraient environ le 80% des transplantations néerlandaises.</p> <p>Limites : il s'agit d'une étude portant sur le personnel de seulement cinq centres de transplantation donc les conclusions ne sont pas généralisables. Au Pays-Bas, les médecins ont tendance à aborder la question du don auprès des proches trop tôt, alors que le diagnostic de mort cérébrale n'est pas encore posé.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Suite aux résultats, l'hypothèse la suivant : si les proches bénéficiaient de plus de temps pour reconsidérer leur refus initial et pour réfléchir sur la question, sans pression, la décision pourrait être plus stable et il y aurait plus de consentement. L'hypothèse reste à approfondir.</p> <p>Recommandations Les participants ont fait des remarques qui pourraient servir de recommandations : ne pas faire la demande du don d'organes trop rapidement, se concentrer sur la relation et la communication avec les proches au lieu d'insister sur le don, donner du temps aux proches pour réfléchir sur la question, ne pas les stresser et les pousser à prendre rapidement une décision.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	de Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision : A focus group study. <i>BMC Anesthesiology</i> , 14(1), 1-9. doi.org/10.1186/1471-2253-14-52				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			On retrouve un résumé du problème, de la méthode, des résultats ainsi que de la conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Ceci est décrit dans le premier chapitre "contexte".
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			La recension des écrits regroupe des résultats sur l'instabilité des décisions prises et des refus.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique et de concepts qui sont cités.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			L'objectif et le but de la recherche sont clairement énoncés à la fin du premier chapitre "contexte".
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Il est seulement mentionné qu'il s'agit d'un devis qualitatif. Le type d'approche méthodologique qualitative aurait pu être détaillé.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le but est de connaître l'opinion et l'expérience des professionnels des soins intensifs donc le devis qualitatif est adéquat pour cette étude.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Il est juste mentionné qu'il s'agit de professionnels des soins intensifs.

	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Dans la méthode, il est mentionné qui sont les 32 professionnels qui constituent l'échantillon.
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Tout est mentionné dans la méthode.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Dans la partie "méthode", il est décrit comment les participants ont été recrutés ainsi que le déroulement des groupes de discussion. La procédure pour analyser les données est également détaillée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Il est mentionné que l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'UMC de Nimègue mais on ne sait rien concernant le consentement des participants.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Dans le sous-chapitre "collecte et analyse de données" de la méthode, les outils ainsi que le déroulement sont détaillés.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Un logiciel ainsi qu'un guide pratique pour la recherche appliquée ont été utilisés et trois auteurs ont développé, en parallèle, un système de codage.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les résultats sont clairement explicités et il y a quelques verbatim.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les résultats sont répartis dans les quatre thèmes principaux puis dans les différentes catégories.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		L'analyse et les conclusions ont uniquement été discutées entre les auteurs de l'étude.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Il est mentionné que cette étude confirme les résultats d'études antérieures qui sont également mentionnés dans la discussion.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Dans les "forces et limites", il est mentionné que les conclusions ne sont pas généralisables, étant donné que l'étude se base uniquement sur cinq centres de transplantation.

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Dans la discussion, il y a un sous-chapitre “conseil” ou les participants ont fait des remarques qui pourraient servir de recommandations pour la pratique. Dans les “forces et limites” se trouve également une recommandation.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit, le contenu est réparti dans différents chapitres et sous-chapitres bien distincts, ce qui aide à la compréhension et au tri des informations.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice H

Grille de résumé et de lecture critique de Kentish-Barnes, Cohen-Solal, Souppart,
Cheisson, Joseph, Martin-Lefèvre, ... et Azoulay

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Références complètes	Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death*. Critical Care Medicine, 47(4), 526-534. doi.org/10.1097/CCM.0000000000003616
Introduction Problème de recherche	La manière dont la mort cérébrale était annoncée et expliquée est importante à considérer. De plus, la manière de communiquer avec les proches, de les soutenir et de gérer les discussions avait un impact sur la prise de décision du don d'organes mais également sur le deuil des membres de la famille. Il est important d'améliorer le soutien aux proches. Le deuil après le don d'organes restait peu étudié. Un équilibre entre le respect du souhait du patient et le respect des sentiments de la famille endeuillée s'avéraient difficiles.
Recension des écrits	Plusieurs données ont été mises en évidence par d'autres auteurs afin d'étayer cette introduction, comme par exemple, la communication, l'annonce et l'explication de la mort cérébrale, le moment et le contenu de la demande de don, les attitudes et les croyances concernant le don d'organes.
Cadre théorique ou conceptuel	Il n'y a pas de cadre théorique clairement défini.
Question de recherche/buts	La question de recherche avait pour but de déterminer : <ol style="list-style-type: none"> 1. La signification de la prise de décision par les membres de la famille et la responsabilité qui y découle 2. L'interaction des familles avec le patient décédé aux soins intensifs 3. L'impact du processus et de la décision du don sur leur processus de deuil
Méthodes Devis de recherche	Il s'agit d'un devis qualitatif.
Population, échantillon et contexte	<p>Population : ce sont des membres de familles qui ont été sollicités pour répondre à la question du don suite au décès d'un de leur proche. La population était âgée de 41 ans à 77 ans, ils étaient d'origine française, la moitié des participants avait des convictions religieuses.</p> <p>Échantillon : 24 proches de patients décédés ont accepté de participer à l'étude, dont 16 parents de patients donneurs et 8 parents de patients non donneurs d'organes.</p> <p>Contexte : 13 unités de soins intensifs en France.</p>
Méthode de collecte des données	Des entretiens téléphoniques et semi-structurés (car grande zone géographique) ont été utilisés comme outil de mesure et ont été réalisés 11 à 14 mois après la mort du patient. Les entretiens ont été menés par un sociologue et un anthropologue (expérimentés dans la recherche sur le deuil). Ils se sont aidés d'un guide d'entretien semi-structuré comportant plusieurs thèmes : l'expérience de la demande de don, le déroulement des événements, la prise de décision, l'interaction avec les professionnels, la perception de la mort et l'élaboration du sens et du deuil. Les entretiens ont duré entre une et deux heures, ils ont été menés en français et enregistrés sur bande audio puis retranscrits mot pour mot.

Déroulement de l'étude	<p>Suite à une première étude quantitative multicentrique, cette étude explore les symptômes de deuil chez les membres de la famille qui ont fait la demande de don d'organes, dans l'unité des soins intensifs. Un mois après le décès du proche, les membres de la famille ont rempli un questionnaire décrivant leur expérience, la demande de don et la prise de décision. Trois et neuf mois après, des outils psychologiques mesurant les symptômes comme l'anxiété, la dépression, le stress post-traumatique et le deuil compliqué ont été utilisés.</p> <p>Une lettre a été envoyée pour prévenir du premier appel téléphonique et pour planifier une date d'entretien. Le chercheur a ainsi pu décrire le but de l'étude, répondre aux questions et obtenir le consentement des familles.</p>
Considérations éthiques	Les chercheurs ont obtenu le consentement des membres de la famille lors du premier appel téléphonique, soit un consentement verbal. La recherche a été approuvée par le comité local de révision institutionnelle et par les autorités sanitaires françaises.
Résultats Traitement/ des données	<p>Les résultats ont été analysés par un sociologue et un anthropologue utilisant la méthodologie de « Théorie ancrée » (collecte et analyse méthodique des informations, de type inductive. Il n'y avait donc pas d'hypothèse avant l'entretien. Ils ont utilisé un codage ouvert, axial et sélectif correspondant :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Au classement des données en grandes catégories ou thèmes. 2. A la catégorie caractérisée et les relations entre les catégories examinées. 3. A l'organisation des catégories dans un cadre permettant d'expliquer un phénomène.
Présentation des résultats	<p>La responsabilité de la décision : Lorsque les souhaits du patient étaient connus, la décision appartenait au patient donc aucune intervention n'était nécessaire. Cependant, en l'absence des souhaits exprimés par le patient, cela devenait plus complexe. Pour les proches, il était difficile de faire face à leurs propres considérations. Ils demandaient donc souvent de l'aide à l'équipe de coordination. Pour prendre la décision, l'altruisme et l'empathie étaient souvent mis en avant.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de responsabilités : Lorsque les souhaits du patient n'étaient pas connus, le processus décisionnel était partagé avec plusieurs membres de la famille. Parmi eux, un seul devenait le « parent responsable » pour prendre la décision. Les membres de la famille devaient tous être convaincus afin de se sentir à l'aise. • Les membres de la famille se sentaient responsables : Les familles ressentaient une obligation morale envers les personnes anonymes qui attendaient une transplantation. Ils savaient que leur survie et leur qualité de vie dépendaient de leur décision. <p>Les perceptions ambiguës de la mort : Les proches ne avaient des connaissances sur la mort cérébrale, mais ils considéraient tout de même le patient comme étant toujours en vie. Les informations médicales suffisaient à certains pour les convaincre, alors que d'autres avaient besoin de visualiser le corps.</p>

	<p>en vie grâce aux machines, donc c'était très difficile pour eux de dire au revoir à leur proche. Au contraire, d'autres familles ont pu prendre le temps de se séparer, d'accepter la situation et de commencer le processus du deuil.</p> <p>Le don d'organe vécu comme un réconfort pendant le deuil</p> <p>Un lien avec les autres : Il était important de recevoir des nouvelles de l'opération du prélèvement d'organes. L'impossibilité de prélever des organes pouvait générer un fort sentiment d'échec. Ils voulaient également avoir des nouvelles suite à la transplantation. Ils voulaient savoir que cette décision n'était pas en vain. Ceci étant important pour le processus de deuil et aidait les familles à valider leur décision.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un lien avec le patient : Le don était une façon d'honorer la mémoire du patient. Pendant le deuil, le don devenait, au fur et à mesure, un support pour aller de l'avant, considéré comme une forme de réconfort. Les proches ne restaient pas avec une expérience uniquement négative, de perte et d'échec. Le processus pouvait se terminer avec une légère positivité.
Discussion Interprétation des résultats	<p>Le fait d'aborder le sujet du don d'organes était vécu comme une peur chez les médecins, de peur d'augmenter la souffrance chez les familles. Afin de mieux communiquer et soutenir les proches pendant le processus, il est important d'être conscient du vécu des familles, de leurs expériences et de prendre le temps de les comprendre. Le point de vue des familles jouait un rôle important dans la décision du don. Il n'y avait pas de remise en question si le souhait du patient était connu. Cependant si le souhait n'était pas connu, les familles se sentaient responsables de la décision. Il peut y avoir une très grande incompréhension de la part des proches au moment de l'annonce de la mort du patient. Si les personnes avaient pu accepter la mort du patient, alors ils auraient pu aller de l'avant et avancer dans le deuil. La décision du don était une dernière connexion entre les proches et le patient, ce qui était important pour le deuil.</p>
Forces et limites	<p>Limites : l'étude est menée dans un seul pays, où le consentement est présumé (peut ne pas être applicable à d'autres pays). La sélection des participants s'est faite parmi les 117 membres qui avaient participé à l'appel des 9 mois de l'étude quantitative initiale. Les interviews ont été effectuées uniquement avec des personnes francophones.</p> <p>Forces : la participation des familles aux décisions du don d'organes est universelle. Les familles provenaient de différents hôpitaux de différentes régions de France.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Il n'y a aucune conséquence ou recommandation qui a été mise en évidence dans ce chapitre.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility : A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death*. Critical Care Medicine, 47(4), 526-534. doi.org/10.1097/CCM.0000000000003616				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé est clairement décrit et séparé avec des titres bien distincts.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème de recherche est explicité et mène aux buts de la recherche.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			D'autres auteurs parlant du même sujet sont également cités.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but est décrit en trois points.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de recherche est décrit à la première ligne de la partie "méthode".
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le fait de comprendre les perceptions et les expériences des familles au travers des interviews correspond à un devis qualitatif.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les caractéristiques des participants sont étayées dans le tableau 1.

	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	L'échantillon est plus détaillé dans la partie "résultats".
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			La méthode est principalement présentée dans le paragraphe "analyse des données". Il s'agit d'interviews semi-structurées.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est détaillé dans le paragraphe "objectifs et procédures".
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Le consentement verbal des patients a été obtenu.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			L'analyse est présente dans le chapitre "méthode" au paragraphe "analyse de données". Une méthodologie de "théorie ancrée" a été utilisée.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		Il n'y a pas de précision à ce niveau-là dans les résultats de l'étude.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Dans chacun des trois thèmes, des verbatim sont mis en évidence. Le tableau 2 relève différentes citations.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les trois thèmes ressortis dans les résultats sont en lien avec les buts de cette recherche.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Les données ont été récoltées par un sociologue et un anthropologue, mais leur rôle n'est pas spécifié.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les résultats sont principalement discutés avec d'autres études qui abordent également le vécu des familles.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			La transférabilité est abordée lorsque les limites sont énumérées, dans le dernier paragraphe de la "discussion".

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?		X		Aucune partie de la discussion est orientée pour le futur. Ce qui est un manque important pour ouvrir des perspectives.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Il est bien structuré et les chapitres sont clairs. Il y a également des sous-chapitres pour aider à la compréhension. Les tableaux aident à comprendre comment les interviews ont été menées.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice I

Grille de résumé et de lecture critique de Marck, Neate, Skinner, Dwyer, Hickey,
Radford, ... et Jelinek

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Références complètes	Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S. T., ... Jelinek, G. A. (2016). Potential Donor Families' Experiences of Organ and Tissue Donation-related Communication, Processes and Outcomes. <i>Anaesthesia and Intensive Care</i> , 44(1), 99-106. doi.org/10.1177/0310057X1604400115
Introduction Problème de recherche	Il existait peu de rapports sur la façon dont les familles australiennes vivaient la demande ou le processus de don d'organes. Le fait de comprendre les expériences et les réflexions des familles de donneurs potentiels concernant le processus pourrait éclairer les stratégies visant ainsi à améliorer les conversations et même les processus.
Recension des écrits	Plusieurs données essentielles ont été relevées par d'autres auteurs pour étayer cette introduction comme l'amélioration des taux de consentement, un manque de connaissance sur le don et les raisons qui motivent les décisions des familles.
Cadre théorique ou conceptuel	Il n'y avait pas de cadre conceptuel clairement défini.
Question de recherche/buts	Évaluer les expériences de la demande pour le consentement au don, autant chez les familles qui étaient pour le don que chez les familles qui étaient contre.
Méthodes Devis de recherche	Il s'agit d'un devis qualitatif.
Population, échantillon et contexte	<p>Population : les familles des patients en état de mort cérébrale impliquées dans le processus du don d'organes.</p> <p>Échantillon : 49 membres de familles dont 32 femmes et 17 hommes. Parmi les cas de patients faisant un don, 15 donneurs d'organes et neuf potentiellement donneurs n'ont pas procédé au don, parce que finalement ils étaient médicalement inaptes.</p> <p>Contexte : Quatre hôpitaux de Melbourne en soins intensifs, dans l'état de Victoria, en Australie. L'équipe de recherche était composée de médecins, de psychologues, de chercheurs, de spécialistes des dons et d'un coordinateur du don d'organes qui était là spécifiquement pour le soutien aux familles.</p>
Méthode de collecte des données	<p>Les entretiens : Les entretiens étaient semi-structurés, ils utilisaient des guides élaborés par l'équipe de recherche. Des questions ouvertes permettaient ensuite aux participants de décrire leurs expériences. Les entretiens enregistrés ont été menés en face à face par deux chercheurs et ont duré entre 30 à 90 minutes.</p> <p>Les thèmes provenant des entretiens ont été mis en avant par les participants et n'ont pas été suggérés par les enquêteurs.</p>

Déroulement de l'étude	Les donneurs d'organes ont été identifiés par les spécialistes du don entre avril 2012 et septembre 2013. Avant le commencement de l'étude, des informations et un formulaire de consentement ont été envoyés aux familles six semaines après le décès du patient. Les familles recevaient une carte d'exclusion, estampillée, à retourner si la famille ne souhaitait pas être contactée. Les familles ont été contactées par téléphone deux semaines plus tard pour expliquer l'étude et prendre rendez-vous. Un appel téléphonique de suivi a été proposé après les séances d'entretiens.
Considérations éthiques	Le consentement a été obtenu auprès des comités d'éthique de la recherche sur l'homme des quatre hôpitaux participants et toutes les familles ont donné leur consentement écrit et verbal.
Résultats Traitement/ des données	Les entretiens ont été retranscrits mot pour mot par une société externe et ont été soumis à une analyse thématique par deux chercheurs. Les variables démographiques des participants sont ressorties et mises en évidence : âge, genre, relation avec le patient, contexte culturel, religion. L'analyse des données a permis d'identifier trois thèmes principaux et plusieurs sous-thèmes.
Présentation des résultats	<p>Thèmes et sous-thèmes des expériences des familles :</p> <p>Communication Matérielles nouvelles : Une communication franche et un langage simple aidaient pour comprendre l'état de santé ainsi que le pronostic du patient. Avoir des informations au fur et à mesure concernant les changements d'état du membre de la famille (même si incertains) était apprécié. Le personnel essayait parfois de donner de l'espoir aux familles, alors qu'elles avaient accepté qu'il n'y en aurait plus. Les familles ont approuvé les compétences du personnel en matière de communication et de sensibilité.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le langage technique concernant la mort cérébrale : Les familles étaient confuses à cause des différents termes techniques utilisés, ce qui a amené à une mauvaise compréhension de la mort cérébrale. Les familles disent avoir été aidées en voyant des scanners ou en assistant à des tests. Le fait de ne pas comprendre la mort cérébrale a fait refuser le don d'organes chez certaines familles. - Conversation à propos du don : La communication était péjorée lors des réunions de famille en fonction de la présence de certaines personnes (ex-partenaires, enfants, personnes fragiles). Les familles auraient préféré avoir des conversations séparées. Les coordinateurs des dons d'organes se sont avérés être d'un très grand soutien, ils étaient bien informés et sensibles. <p>Processus et soins hospitaliers Soutien clinique : Concernant les soins cliniques, les familles étaient satisfaites et avaient confiance envers le personnel auprès duquel elles ont reçu un soutien émotionnel important. Un suivi plus rigoureux de la part du personnel aurait été apprécié pour que les familles puissent poser leurs questions.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre le don d'organes : Le fait de ne pas comprendre et connaître le sujet du don d'organes rendaient les discussions et le processus de compréhension plus difficiles. Avant d'y être confrontées, les familles ne se rendaient pas compte de la complexité du don.

	<p>pas « le/la voir mourir ». En général, les familles étaient bien préparées au processus et à la courte période séparant la déclaration du décès et la salle d'opération. Elles savaient aussi qu'il était possible que le don n'ait finalement pas lieu.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Délais pour le don : Le processus pouvait durer de nombreuses heures, voire des jours. Certaines familles trouvaient ce temps fatigant et stressant alors que d'autres l'ont trouvé utile. <p>Réflexion sur les décisions et les résultats : Les familles se sentaient réconfortées en sachant que « six ou sept autres personnes avaient une chance de vivre ». Même si le processus était difficile, les familles disaient que le résultat en valait la peine.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Regrets : Avec le recul, des familles auraient aimé faire un don d'organes, lors du décès de leur proche. "Il s'est fait incinérer alors que tous ses organes auraient pu aider des gens". - Déception : Lorsque le don ou la transplantation d'organes ne pouvaient pas avoir lieu (faute de délai), les familles étaient déçues.
Discussion Interprétation des résultats	<p>L'importance d'une communication franche et directe a été appréciée par les familles. Le soutien des coordinateurs du don d'organes a été grandement estimé par les familles. Il est probable que le manque de compréhension influençait l'expérience des familles à propos du processus. Les proches ont aimé avoir des preuves visuelles comme des scanners ou de pouvoir être présent lors des différents tests.</p> <p>Un suivi de la part du personnel permettait une meilleure compréhension des événements et donnait aussi la possibilité aux familles de poser des questions. Il s'avère important que les familles soient préparées au court délai entre la déclaration du décès et la procédure du don. Elles devaient aussi être conscientes que le don pourrait ne pas avoir lieu et que le nombre d'organes prélevable diminuait en fonction du temps écoulé.</p>
Forces et limites	<p>Limites : Les familles non anglophones n'ont pas été incluses dans cette étude. Les résultats ne pouvaient donc pas être généralisés à toute la population australienne.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Effectuer d'autres recherches permettrait d'évaluer les expériences des familles non anglophones ainsi que d'explorer et d'améliorer les services et de donner à chacun la possibilité de faire un don. Les auteurs n'ont signalé aucun conflit d'intérêt lié à l'article.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Marck C. H., Neate S. L. Skinner M. et al. (2016) Potential Donor Families' Experiences of Organ and Tissue Donation–related Communication, Processes and Outcomes. Anaesth Intensive Care. Doi : 10.1177/0310057X1604400115				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les titres ne sont pas clairement notés dans le résumé. Mais on y retrouve toutes les parties du texte qui sont distinctement décrites.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?			X	L'introduction aborde le sujet de manière plus vaste que le problème de recherche. Le problème de la recherche est abordé dans le dernier paragraphe.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Les données d'autres auteurs sont également citées. Les détails se trouvent dans les références.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			La question est annoncée dans le dernier paragraphe.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est nommé dans le dernier paragraphe de l'introduction. Dans la méthode, il est clair qu'il s'agit d'une étude qualitative.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le but est d'explorer et de comprendre le vécu des proches et pour cela un devis qualitatif est nécessaire.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La composition des membres de l'équipe est nommée. Les données démographiques des participants sont identifiées dans le tableau 1.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Dans le chapitre des résultats, on retrouve le nombre de famille inclus et exclus de l'étude et les critères utilisés pour décider de cela. Un total de 49 participants est annoncé, alors que l'addition de 24 donneurs et 16

					non-donneurs n'est pas égale à 49 participants. Les nombres du tableau 1 ont été retenus.
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			La méthode se trouve dans le chapitre procédure. Les entretiens ont été menés par deux chercheurs.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement est décrit dans les chapitres "procédure et instruments".
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'approbation a été obtenue par les comités d'éthique. Les familles ont donné leur consentement par écrit et/ou par oral.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			L'analyse est détaillée dans la méthode, dans le chapitre "analyse des données".
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		Cela n'est pas spécifié, ils nomment uniquement la traduction qui est effectuée par une société.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les résultats sont classés en différents thèmes et sous-thèmes dans la méthode.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes sont en lien avec l'objectif de l'article.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Cela n'est pas précisé. Dans "procédures", trois enquêteurs interagissent dans la communication avec les familles. On ne sait pas ce qu'ils ont fait de plus.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les résultats sont principalement discutés avec d'autres études qui abordent également le vécu des familles.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Cette étude n'est pas généralisable à la population australienne, les familles non anglophones n'ont pas été incluses.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Il faudrait effectuer davantage de recherches pour explorer le vécu chez les familles non anglophones.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Les chapitres sont clairs, il y a également des sous chapitres
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice J

Grille de résumé et de lecture critique de Marcondes, Moreira Dutra da Costa,
Pessôa et do Couto

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Références complètes	Marcondes, C., Moreira Dutra da Costa, A., Pessôa, J., & do Couto, R. M. (2019). Family approach to organ donation : Perception of nurses. <i>Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE</i> , 13(5), 1253-1263. doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a236249p1253-1263-2019
Introduction Problème de recherche	<p>Le processus du don d'organes est complexe et correspond à un ensemble de procédures visant à transformer un donneur potentiel en un donneur réel. Ce processus débute lors de l'identification des donneurs potentiels. Les familles sont informées de la suspicion de mort cérébrale de leur proche par les médecins. Puis, différents tests sont réalisés afin de confirmer le diagnostic. L'entretien auprès des familles est réalisé et implique la participation des infirmières.</p> <p>L'approche auprès des familles est une étape cruciale qui importe de fournir des informations adéquates et compréhensibles aux familles. Pour eux, il est essentiel de comprendre l'état de santé actuel de leur proche décédé et si possible de connaître le souhait du proche concernant le don d'organes.</p>
Recension des écrits	La pénurie de dons d'organes est toujours actuelle malgré le besoin urgent et croissant de transplantations d'organes et les listes d'attentes de plus en plus longues. La demande et l'offre d'organes est ainsi perturbée. La plupart des donneurs sont des donneurs vivants ayant un lien émotionnel ou génétique avec le receveur. Selon la loi 10.211, le devoir revient aux proches du donneur de prendre la décision du consentement ou non au don d'organes. De ce fait, le non-consentement de la part de la famille représentent la principale cause de refus aux dons au Brésil. Les raisons de leurs refus sont principalement liées à un manque de connaissances sur le processus de don d'organes et sur la mort cérébrale, mais également si l'approche du professionnel de la santé est inadéquate.
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun cadre théorique ou conceptuel n'est mentionné.
Question de recherche/buts	L'objectif était d'identifier les perceptions des infirmières concernant l'approche des familles pour le don d'organes.
Méthodes Devis de recherche	Devis qualitatif, étude explicative et exploratoire
Population, échantillon et contexte	<p>Population : la population de l'étude est composée d'infirmières qui ont accompagné les proches lors du processus de don d'organes.</p> <p>Échantillon : six infirmières ont participé à l'étude et avaient en moyenne une période de 1,5 à 12 ans d'expériences dans le domaine du don d'organes.</p> <p>Contexte : L'étude s'est déroulée dans deux institutions de santé situées dans le sud-ouest de l'état de Parana au Brésil. L'institution A était un centre de collecte d'organes où une seule infirmière coordinatrice participait à l'étude tandis que dans l'institution B, un centre de transplantations, cinq infirmières participaient à la présente étude.</p>

Méthode de collecte des données	Les données ont été récoltées au travers d'un entretien mené à l'aide d'un questionnaire de huit questions ouvertes concernant l'approche des familles. Les questions étaient axées sur les performances, les difficultés, les compétences et les suggestions de l'infirmière en lien avec l'approche des familles.
Déroulement de l'étude	Les données ont été récoltées le 20 et le 27 avril 2016 et ce en fonction des participantes. Les entretiens ont été réalisés sur leurs lieux de travail. Ils ont été enregistrés et ont duré entre 7 et 30 minutes. Ils ont ensuite été retranscrits pour l'analyse et l'interprétation des données. Ce processus a duré au minimum une heure et au maximum six heures. L'anonymat des participantes a été respecté en classant les entretiens selon l'ordre de passage des infirmières (ex : infirmière 1, infirmière 2 etc..).
Considérations éthiques	La collecte des données pour l'étude a été réalisée après l'approbation du comité d'éthique de la recherche d'Unochapeco. Chaque participante ainsi que les chercheurs ont reçu un exemplaire des conditions de consentement libre et éclairé, ainsi que les conditions d'engagement pour l'utilisation des données qu'ils ont signé.
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>L'analyse des données de la recherche a été réalisée avec une technique d'analyse comprenant trois étapes, soit la pré-analyse, la description analytique et l'interprétation inférentielle.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La pré-analyse a consisté à lire de manière complète les informations recueillies dans le but de les synthétiser en idées initiales et de classer les réponses selon le cadre théorique choisi. 2. La description analytique correspond à un découplage des informations en unités d'enregistrements (mots, phrases, paragraphes), où les mots-clés liés à la problématique et à la codification ont été déterminés. 3. La dernière phase a regroupé les similitudes entre chaque entretien et leur signification dans des catégories, qui ont finalement permis d'analyser les idées et les inférences.
Présentation des résultats	<p>Approches des familles : Selon certaines infirmières, l'approche des familles était délicate et compliquée et nécessitait une bonne qualification professionnelle. Il était important que la famille soit informée de la situation du défunt, dès le début du processus de don d'organes, tout en leur accordant du temps pour comprendre la situation. Il était nécessaire que le degré de parenté mais également l'état émotionnel de la famille soient pris en compte. En effet, il était éprouvant pour un parent de 1er degré de prendre une telle décision suite à l'annonce de la mort cérébrale du proche. Il était également plus difficile pour les professionnels d'approcher la famille qui était sous le choc de l'annonce. Les infirmières ont mis l'accent sur l'importance d'écouter et de comprendre les familles mais également d'interroger la famille dans un lieu propice.</p> <p>Sentiments vécus/ ressentis : On a retrouvé deux groupes distincts : les infirmières qui ont ressenti de la tristesse, particulièrement lorsqu'il s'agissait d'enfant et les infirmières qui ont éprouvé des sentiments contradictoires. En effet, elles étaient tristes de la perte du patient et de la peine de la famille mais se sentaient heureuses d'avoir la possibilité de faire un don d'organes pour une personne étant sur liste d'attente.</p>

	<p>Difficultés rencontrées : La plus grande difficulté rencontrée était le manque de connaissances de la famille sur le processus de don d'organes et la mort cérébrale. Les familles n'ayant pas de connaissances préalables sur ces sujets, il leur était plus difficile de comprendre le diagnostic de mort cérébrale. Les croyances religieuses ont également rendu l'approche difficile, cela a influencé la décision de certaines familles.</p> <p>Amélioration des approches : Il est ressorti de l'étude la nécessité d'améliorer les connaissances des professionnels afin de pouvoir fournir un accompagnement adéquat et de mettre en place des formations continues pour combler ce manque de connaissances.</p> <p>Trois pistes d'amélioration pour l'approche auprès des familles ont été proposées : une qualification professionnelle (toujours participer aux formations proposées afin de s'améliorer), une plus grande diffusion sur le sujet et la création d'un lien de confiance avec la famille. Ces dernières étaient plus susceptibles de refuser le don lorsqu'elles étaient approchées par des professionnels peu attentifs et non préparés, car ils ne répondaient pas au besoin d'information demandé par la famille. Par conséquent, l'approche de la famille devrait être réalisée par des professionnels formés. Les comportements des professionnels non formés pourraient influencer le consentement ou non au don d'organes.</p> <p>Attitudes à éviter : Se positionner par rapport à notre volonté ; ne pas clarifier les doutes des parents ; ne pas respecter la famille ; être pressé ; aborder des sujets parallèles.</p> <p>Il est important et primordial d'adopter une posture professionnelle adéquate, soit être au même niveau que la famille pour avoir un contact visuel et ne pas se montrer en supériorité.</p>
<p>Discussion Interprétation résultats</p> <p>des</p>	<p>L'annonce de la mort cérébrale est source d'un grand stress pour les proches, d'autant plus qu'ils devront se positionner sur le don d'organes, dans une période de douleur et de deuil. L'approche auprès des familles réalisée par les professionnels reposent donc sur l'offre d'un soutien émotionnel et psychologique. Il est également de leur devoir de clarifier les doutes et les questions des familles. Il est également primordial que les infirmiers expliquent le processus du don d'organes et de la mort cérébrale afin d'aider les familles à comprendre que malgré que le corps du défunt semble viable, celui-ci est décédé.</p> <p>Afin de mener l'approche auprès des familles dans de bonnes conditions, il est nécessaire que l'institution de santé mette à disposition un lieu spécifique à cet effet, soit un lieu confortable, sans bruit ni interférence. L'importance de prendre en compte le degré de parenté est essentiel afin d'éviter que des personnes considérées comme non responsables de prendre la décision du don d'organes ne viennent perturber la famille. Le rôle des professionnels, durant ce laps de temps, est de faire preuve de sensibilité aux demandes des proches, de prêter attention au processus de deuil vécu tout en leur donnant le temps nécessaire afin qu'ils puissent gérer la perte du défunt.</p> <p>Une approche basée sur l'est essentielle car cela permet d'apporter un soin humanisé et de centrer l'attention des professionnels sur la compréhension du vécu des familles. Celles-ci se sentiraient accueillies, soutenues et confiantes dans la prise de décision pour le don d'organes. Dans le but d'avoir une approche auprès des familles axées sur le respect et la création d'un lien de confiance, il est important que les infirmières soient motivées à améliorer leur pratique au travers de cours et de formations couvrant tous les aspects du don d'organes (éthiques, juridiques).</p>

Forces et limites	<p>Forces : Cette étude a encouragé les participants à discuter du don d'organes, elle a mis en avant les activités éducatives menées par les professionnels de la santé, a donné l'accès à des informations fiables et a changé les opinions publiques et les croyances défavorables face au don. Tout cela dans un but final d'apporter un regard positif sur le don d'organes.</p> <p>Limites : il n'y avait pas de limites dans l'article.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Recommandations : Les campagnes médiatiques mises en place par les professionnels sur le don d'organes devraient mettre en avant de manière claire les concepts de mort cérébrale, du don d'organes, du coût du don, de l'apparence du corps après le prélèvement, des aspects éthiques et juridiques mais également des expériences des familles. Ceci pourrait ainsi influencer les patients et les familles au thème du don d'organes.</p> <p>Cette étude a mis en évidence que le manque de connaissances des familles est le plus grand obstacle au don car il entraîne le refus des familles. Par conséquent, la réalisation d'un travail d'éducation sanitaire à plus grande échelle devrait se faire, non seulement dans les publicités, mais également dans les écoles, les entreprises, les hôpitaux et les unités de santé de base afin d'amener à une plus grande adhésion au don d'organes.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Marcondes, C., Moreira Dutra da Costa, A., Pessôa, J., & do Couto, R. M. (2019). Family approach to organ donation : Perception of nurses. <i>Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE</i> , 13(5), 1253-1263. doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a236249p1253-1263-2019				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé est séparé selon chaque item et synthétise le contenu des différents chapitres.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le contexte de la pénurie de dons d'organes est décrit, suivi du processus de don d'organes pour finalement arriver à la thématique de l'approche des familles pour le consentement au don d'organes.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Des études antérieures mettent en avant la problématique actuelle.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel ni théorique.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Un petit chapitre met en avant l'objectif de l'étude.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est défini en début de paragraphe dans la partie "méthode".
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le devis qualitatif est approprié à ce type d'étude car il permet d'interpréter le sens des réponses des participants et analyser les attitudes et les comportements de la population ciblée.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est simplement décrite dans le premier paragraphe de la méthode.

	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est décrit mais de manière très globale. On sait qu'il s'agit de six infirmières, on sait dans quelle institution elles travaillent et le nombre d'années d'expériences.
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Un paragraphe explique de manière détaillée l'instrument de mesure utilisé ayant permis la collecte de données, soit un entretien avec un questionnaire et les circonstances de l'entretien.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement est bien détaillé dans la partie "méthode".
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les considérations éthiques ont été respectées et sont décrites spécifiquement dans la partie méthode.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			L'analyse des données est détaillée mais dans la partie "méthode".
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			L'analyse a été réalisée avec une technique d'analyse comprenant trois étapes, soit la pré-analyse, la description analytique et l'interprétation inférentielle.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Un résumé de chaque thème principal ressorti des entretiens est présent avec des verbatim qui complètent les données.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Tous les thèmes présents sont en lien avec les questions posées lors de l'entretien.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Il n'y a aucune donnée à ce sujet.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les résultats de cette étude sont mis en lien avec les résultats d'études précédentes.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Aucune notion précise concernant la généralisation des résultats est nommée.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Dans la partie finale de la "discussion", on retrouve des recommandations pour la pratique.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien structuré, chaque chapitre est différencié et détaillé.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice K

Grille de résumé et de lecture critique de Orøy, Strømskag et Gjengedal

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Références complètes	Orøy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation : A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 29(4), 202-211. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003
Introduction Problème de recherche	Les règlements stipulaient que les professionnels de la santé devaient soulever la question de manière complète, significative et respectueuse dans le but d'obtenir le consentement. Il est important d'obtenir une meilleure compréhension de l'expérience des professionnels de la santé par rapport aux interactions avec la famille. Un manque de formation en matière de communication avec les proches a été signalé. L'importance de l'interaction avec les professionnels comprenait le moment et la manière dont la demande était formulée, la compréhension de la mort cérébrale par les proches, la satisfaction des soins et le niveau de confort avec le personnel. La gestion des besoins des familles nécessitait des connaissances, des compétences et une expertise avancée.
Recension des écrits	Plusieurs données essentielles ont été tirées d'autres auteurs parlant du même sujet afin d'étayer cette introduction : La collaboration ainsi que la compréhension mutuelle pour la réussite du processus, l'inconfort des soignants de discuter de la thématique, un manque d'entraînement dans la communication.
Cadre théorique ou conceptuel	Il n'y avait pas de cadre conceptuel clairement défini.
Question de recherche/buts	L'objectif de cette étude était d'explorer l'expérience des professionnels de la santé et d'obtenir une meilleure compréhension des interactions avec les familles lorsqu'on aborde le sujet du don d'organes.
Méthodes Devis de recherche	C'est un devis qualitatif, de type phénoménologique herméneutique.
Population, échantillon et contexte	<p>Population : Ce sont les professionnels de santé impliqués dans les interactions avec les familles lors du processus de don d'organes.</p> <p>Échantillon : 32 professionnels impliqués dans 12 cas (patients) ont été recrutés pour un entretien. (16 infirmières, 12 médecins et quatre aumôniers d'hôpital). Le critère pour être interviewé était d'avoir été impliqué dans des interactions avec les familles au moment où il était évident que le patient allait progresser vers la mort cérébrale et que le sujet du don d'organes devait être présenté à la famille.</p> <p>Contexte : Il s'agit de deux unités de soins intensifs dans un hôpital universitaire norvégien</p>

Méthode de collecte des données	<p>Les méthodes de collecte de données comprenaient l'observation et des entretiens approfondis. La combinaison de ces méthodes a permis de comprendre et de mieux appréhender ces situations complexes et exigeantes.</p> <p>L'observation : Il s'agit d'une réflexion continue sur la manière dont les interactions avec les familles étaient menées. Les observations étaient concentrées sur la façon dont les professionnels de la santé abordaient et menaient leurs interactions avec les familles.</p> <p>Les entretiens : Ils étaient menés à l'aide d'un guide d'entretien. Les questions ouvertes ont été suivies de questions approfondies en rapport avec les réponses des participants. Les entretiens ont été menés en tête à tête dans l'unité de soins intensifs (n = 26) ou par téléphone (n = 6).</p> <p>Le temps total d'observation pour chaque situation a varié de 12 à 94 heures. Les notes ont été enregistrées. Chaque entretien a duré entre 25 et 150 minutes et a été enregistré et retranscrit.</p>
Déroulement de l'étude	Les médecins et infirmiers informaient les chercheurs des cas potentiels. Les observations commençaient après le consentement des familles pour le don d'organes. Les observations étaient effectuées par le chercheur qui avait une expérience d'infirmier en soins intensifs. La collecte des données s'est effectuée d'avril 2006 à octobre 2007.
Considérations éthiques	Toutes les dimensions éthiques ont été obtenues auprès du Comité régional, du médiateur de la vie privée, du ministère de la santé et des médecins chef des deux unités de soins intensifs. Le consentement pour l'enregistrement audio a été obtenu par les personnes interviewées. Afin de garantir la confidentialité, les informations identifiables des participants n'ont pas été introduites dans les documents écrits.
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Une analyse thématique (Benner) a été utilisée pour saisir le sens des expériences des participants. Benner décrit en détail comment effectuer l'analyse :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se familiariser avec les données. 2. Attribuer des codes préliminaires aux données afin d'en décrire le contenu. 3. Rechercher des modèles ou des thèmes dans les codes à travers les différents entretiens. 4. Examiner les thèmes. 5. Définir et nommer les thèmes. 6. Produire un rapport.
Présentation des résultats	<p>Moment crucial : Il s'est avéré important d'approcher les familles avec le thème du don d'organes sans causer d'angoisses. Le bon moment semblait être celui où les professionnels approchaient la famille pour des informations et lorsque le sujet était abordé par les familles elles-mêmes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moment idéal : Certains médecins ont souligné que le choix du moment dépendait de la situation. Donner du temps et de l'espace à la famille pour se réorienter s'est avéré positif. L'importance d'une approche progressive et la possibilité d'un conflit d'intérêt ont été mis en avant si le sujet était présenté avant que la famille ne se sente prête. - Moment « trop tôt » : Parfois la situation peut changer, s'améliorer ou se péjorer. Ainsi, annoncer le sujet trop tôt pourrait être inapproprié, ce qui peut amener les proches à se demander si les professionnels sont sensibles aux intérêts du patient.

	<p>Conversations difficiles : Il n'est pas toujours possible de maintenir une continuité du personnel, le sujet du don d'organes était parfois la première conversation qu'un professionnel pouvait avoir avec la famille.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une situation unique : Même si le sujet restait le même, chaque situation est unique, il n'y a donc pas une seule manière d'agir. Les médecins ont donc conseillé de se préparer avant les rencontres, de relire les dossiers, d'examiner les différentes manières de dire les choses ou de collaborer avec des collègues. Cependant, les professionnels mettaient en avant qu'il était difficile de trouver suffisamment de temps pour se préparer. - Annoncer la mauvaise nouvelle : Lors de l'annonce, les médecins doivent : rester calme, poli et s'asseoir en face de la famille. Il est préférable de commencer par une petite introduction afin d'établir un dialogue, puis la mauvaise nouvelle peut être annoncée. Il est nécessaire de rester honnête à propos de l'état du patient et faire en sorte que la famille comprenne que le patient va mourir. Une compréhension commune de la situation est nécessaire avant que le don d'organes ne soit proposé comme une option. De plus, utiliser des mots de tous les jours rend les conversations plus compréhensibles pour les proches. - Respecter les décisions des familles : Aucun professionnel de la santé ne voulait influencer la décision de la famille, mais ils voulaient une décision conforme aux souhaits du patient. - Attentes contradictoires : Quand les proches étaient confrontés à cette décision, ils devaient vite faire un choix car le médecin leur demandait une réponse rapide. Cependant, ils avaient envie de se retrouver seuls et d'avoir un moment privé.
Discussion Interprétation résultats	des <p>Les délais courts et la nature délicate des situations ont rendu le timing et les conversations difficiles et ont exigé de la vigilance et de la concentration de la part des personnes concernées. Il est important de fournir des informations compréhensibles. L'importance de formuler correctement la demande a été souligné par les professionnels de la santé dans cette étude et par les familles dans d'autres études. La principale impression dégagée de cette étude était que les professionnels de la santé abordaient le sujet avec respect et empathie. En général, l'empathie est associée à l'humanité, l'égalité, le respect, la solidarité ainsi que la compréhension de la situation.</p>
Forces et limites	<p>Forces : Par les méthodes choisies, les chercheurs se sont approchés de la situation et des expériences des professionnels de la santé. Si les entretiens ont permis de mieux comprendre les expériences des participants, les observations ont permis de contextualiser et de mettre en perspective les entretiens.</p> <p>Limites : L'étude était mono-centrique avec un faible nombre de participants. Le sujet avait parfois été introduit avant que le chercheur ne soit impliqué. Les limites étaient liées à l'absence du chercheur lors des réunions et toutes les personnes concernées n'ont pas été interrogées.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Pendant le processus, les professionnels de la santé ont été confrontés à des considérations contradictoires. D'un côté, ils voulaient soutenir la famille, peu importe leur décision. D'un autre côté, ils avaient le devoir d'obtenir le consentement. Les auteurs n'ont signalé aucun conflit d'intérêt lié à l'article.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Orøy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation : A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 29(4), 202-211. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Chaque titre n'est pas clairement noté dans le résumé. Mais on y retrouve toutes les parties du texte, clairement décrites.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?			X	L'introduction aborde le sujet de manière plus large que ce qui est traité par la suite, et ce qui apparaît dans le dernier paragraphe de l'introduction.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			D'autres auteurs parlant du même sujet sont également cités.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			La question de recherche est clairement décrite dans le dernier paragraphe.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il s'agit d'une étude herméneutique phénoménologique, faisant partie du devis qualitatif.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le but est d'explorer et de comprendre le vécu des proches et pour cela un devis qualitatif est nécessaire.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est décrite dans le tableau deux de l'article. La relation entre les patients et les proches est précisée.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est composé de 12 patients et 32 professionnels. Ceci est détaillé dans le tableau 1 de l'article.

Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			La collecte des données est décrite dans le chapitre "analyse des données "
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le lieu, les personnes présentes ainsi que le nombre d'interviews sont précisées. Cependant, il n'y a aucune information sur le déroulement de la recherche avant la phase d'interview.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les considérations éthiques sont présentes dans le chapitre " approbation éthique ".
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			L'analyse thématique de Benner est explicitée.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	L'analyse thématique de Benner a été respectée. Un moyen de rigueur est mis en évidence dans la Figure 2.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les résultats se trouvent sous forme de verbatim, sont classés en différentes catégories et sont étayés avec des exemples.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Tous les sous-titres mis en évidence sont les thèmes ressortis suite à l'utilisation de la méthode de Benner.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Ce n'est pas présent dans le texte. Il y a deux co-auteurs mais peu de précision sur ce qu'ils ont fait concrètement dans l'analyse des données.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Ils sont également mis en lien avec le vécu d'autres familles.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		La discussion parle peu de transférabilité. Les résultats ne sont pas généralisables étant donné que l'étude s'est déroulée dans un seul hôpital.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?		X		Aucune partie de la discussion ne s'intéresse aux recherches futures, ce qui est un manque important pour ouvrir des perspectives.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien structuré, les chapitres sont clairs. Il y a également des sous-chapitres pour aider à la compréhension. Les tableaux aident à comprendre comment les interviews ont été menées.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice L

Synthèse des articles scientifiques

Tableau récapitulatif des articles sélectionnés

Auteurs (normes APA)	Objectifs ou QDR Devis	Participants Contexte	Outils de mesure	Résultats	Intérêt pour QDR/ TB
Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. Pakistan Journal of Medical Sciences, 35(4), 1115-1121. doi: 10.12669/pjms.35.4.1285	<p>Objectif : déterminer le rôle des infirmiers des soins intensifs pour guider les proches des patients en mort cérébrale vers le don d'organes.</p> <p>Devis : quantitatif, étude descriptive.</p>	<p>Population : 1710 infirmiers des unités de soins intensifs de 18 hôpitaux.</p> <p>Echantillon : 353 infirmiers des services de soins intensifs d'hôpitaux publics, privés et universitaires.</p> <p>Contexte : étude menée du 29.12.14 au 10.03.15 dans plusieurs hôpitaux de la partie asiatique et européenne d'Istanbul, en Turquie.</p>	<p>Outils de mesure : questionnaires utilisés lors d'entretiens en face à face.</p>	<p>63,7 % des infirmiers en soins intensifs n'ont reçu aucune formation sur la mort cérébrale ou sur le don d'organes. Les 40,8% des infirmiers ont des connaissances sur la mort cérébrale et le don d'organes partiellement suffisantes.</p> <p>Les 80,2 % des infirmiers ont affirmé que la manière d'aborder les proches des patients ayant un pronostic de mort cérébrale concernant le don d'organes était remise en question.</p> <p>La plupart des infirmiers ont permis aux proches de voir les patients quotidiennement, de les toucher et de communiquer avec eux, d'être informés de l'état du patient, de recevoir des informations sur les traitements et les interventions de soins, ainsi</p>	<p>L'objectif de l'étude est dirigé dans le même sens que la question de recherche de notre travail de Bachelor, à savoir le rôle des infirmiers face aux proches dans une situation de don d'organes.</p> <p>De plus, dans notre question PICO, le contexte est les infirmiers des soins intensifs, ce qui correspond à la population de cette étude.</p>

				<p>que de participer aux soins du patient.</p> <p>Les 74,5% des participants ont écouté et soutenu les proches. Pour les 90 autres participants qui ne l'ont pas fait, la moitié d'entre-eux ont pensé que ce n'était pas de leur responsabilité de le faire.</p> <p>Plus de la moitié des infirmiers ne sont pas restés auprès des proches lorsque la mort cérébrale leur était expliquée car ce n'était pas de leur responsabilité.</p>	
<p>Lomero, M. del M., Jiménez-Herrera, M. F., Rasero, M. J., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital: A descriptive and multivariate analysis. <i>Nursing & Health Sciences</i>, 19(3), 322-330. doi.org/10.1111/nhs.12348</p>	<p>Objectif : analyser l'attitude des professionnels de la santé concernant le don et la transplantation d'organes et plus particulièrement les attitudes et les connaissances des infirmières à ce sujet.</p> <p>Devis : quantitatif, étude descriptive et corrélationnelle.</p>	<p>Population : 214 infirmiers qui travaillaient pendant la durée de l'enquête et qui remplissaient les critères d'inclusion et d'exclusion.</p> <p>Échantillon : 214 questionnaires ont été distribués et 146 ont été retournés, ce qui représente l'échantillon final (n=146).</p>	<p>Outils de mesure : un questionnaire avec 35 questions a été réalisé. Les données ont été récoltées entre le 17 et le 24 mars 2014.</p>	<p>Attitudes des infirmiers sur le don d'organes : près de l'entier de l'échantillon (98,6%) étaient favorables au don d'organes. Plus de la moitié des participants (57,9%) étaient méfiants à l'égard des critères d'inscription sur la liste d'attente d'une transplantation.</p> <p>58,2% des participants étaient contre le fait de dire que les mesures de réanimation n'étaient pas entreprises pour sauver la vie des patients ayant consenti au don de leur vivant. Alors</p>	<p>L'attitude et les connaissances des infirmiers influencent fortement la décision des familles quant au consentement ou non au don d'organes. Il est primordial que les professionnels de la santé aient des bases solides sur la mort cérébrale et sur le processus de don d'organes. Ils doivent constamment s'améliorer au travers de formations continues afin de soutenir</p>

		<p>Contexte : l'étude s'est déroulée dans une institution de santé avec des soins intensifs en Espagne.</p>	<p>que 12,3% des participants étaient d'accord avec cette affirmation qui est fausse.</p> <p>De plus, 8,9% des infirmiers étaient d'accord sur le fait que le médecin pouvait déclarer prématurément le décès d'une personne souhaitant être donneur, contrairement à 73,3% des participants qui étaient contre cette idée.</p> <p>Connaissances des infirmiers sur le don : plus de la moitié des participants (77,8%) savaient que la mort cérébrale n'est pas un processus réversible alors que 7,5% ne sont pas d'accord avec cette affirmation. 27,8% des infirmiers n'étaient pas sûrs ou en désaccord sur le fait que la mort cérébrale équivalait à la mort contrairement à 72,2% des infirmiers qui étaient d'accord avec cette idée.</p> <p>Moins de la moitié des participants connaissaient l'existence de protocoles sur la mort cérébrale (34%) et les donateurs potentiels (9,7%). La plupart d'entre eux ne connaissaient pas l'existence de ces protocoles (66%) et</p>	<p>au mieux les familles des proches décédés.</p> <p>En raison de la proximité avec les patients et leurs proches, les infirmiers sont considérés comme un élément clé dans la sensibilisation au don et leur attitude personnelle joue un rôle essentiel dans l'acceptation ou non du don d'organes.</p>
--	--	---	--	---

				(89,3%). L'étude montre que 62,1% des infirmiers n'ont pas reçu de formations en lien avec le don d'organes mais que 86,7% d'entre eux sont intéressés à recevoir davantage d'informations.	
Jacoby, L., & Jaccard, J. (2010). Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones: Donor Vs Nondonor Next Of Kin. American Journal of Critical Care, 19(5), e52-e61. doi.org/10.4037/ajcc2010396	<p>Objectif :</p> <p>1er objectif : recueillir les témoignages des familles sur les types de soutiens reçus et sur la qualité des soins qu'ils ont perçus pour eux et le proche décédé lors de la prise de décision, de faire un don ou non.</p> <p>2ème objectif: analyser le lien entre ces facteurs et la décision des familles de consentir au don d'organes.</p> <p>Devis : quantitatif, étude rétrospective.</p>	<p>Population : 326 familles.</p> <p>Échantillon : l'échantillon final est composé de 199 participants.</p> <p>Contexte : étude réalisée aux USA durant six ans et dans six organisations de prélèvements d'organes. La majorité des patients décédés ont été hospitalisés dans des unités de soins intensifs.</p>	<p>Outils de mesure : un questionnaire a été utilisé pour récolter les données. Les questions ont été posées au travers d'un entretien téléphonique.</p> <p>Le questionnaire comprenait 65 items.</p> <p>Chaque entretien a duré en moyenne 45 minutes.</p>	<p>Soutien émotionnel : le soutien émotionnel comprenait : l'écoute, le réconfort, la démonstration de la compréhension, l'acceptation, le non-abandon ainsi que le toucher. 50% des participants ont répondu positivement au fait qu'un membre du personnel était présent à leur côté en cas de doutes, en cas d'aide, d'écoute ou de présence. Les familles donneuses ont raconté avoir eu une personne qui les accompagnait au travers de ce soutien émotionnel contrairement aux familles non-donneuses.</p> <p>Soutien instrumental : le soutien instrumental comprenait les besoins de confort physiques (couvertures, douches, produits de toilette, nourriture / boissons). 94 familles donneuses et 18 familles non-donneuses ont affirmé</p>	<p>Le soutien informationnel donné avec compassion et sensibilité a été relevé comme important.</p> <p>Le fait de recevoir des informations claires et compréhensibles en lien avec le don d'organes et la mort cérébrale mais également le fait d'avoir suffisamment de temps pour prendre une décision sont des éléments clés relevés dans cette étude.</p> <p>Le rôle des infirmiers est un élément majeur dans le processus du don d'organes car les infirmiers sont souvent les intermédiaires entre les familles et les</p>

				<p>avoir bénéficié d'un tel soutien.</p> <p>Soutien informationnel : le soutien informationnel portait sur les informations compréhensibles sur le don d'organes et la mort cérébrale mais également le temps donné aux familles pour prendre une décision réfléchie. 79 des participants (39,7%) ont confirmé avoir eu la présence d'un ami ou d'un parent pour poser des questions aux professionnels de la santé.</p> <p>Qualité des soins des familles et du défunt : une importante différence entre les familles donneuses et non-donneuses concernant la perception de la qualité des soins prodigués à leur proche décédé a été relevée (qualités des soins axées sur le respect et la dignité du défunt).</p>	médecins dans les situations de fin de vie.
<p>Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i>, 30(5), 266-274. doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001</p>	<p>Objectif : analyser l'expérience des proches de donneurs norvégiens lors d'un processus de don</p>	<p>Population : 25 proches respectant des critères d'inclusion et d'exclusion.</p>	<p>Outils de mesure : entretiens individuels ou familiaux qui ont eu lieu 16 à 22 mois après le don d'organes et qui ont</p>	<p>Expérimenter le processus de consentement au don d'organes</p> <p>Lorsque les proches connaissaient le souhait de la personne décédée, la</p>	<p>La population de l'étude est semblable à la population de notre QDR. De plus, pour connaître les facteurs qui améliorent l'accompagnement des</p>

	<p>d'organes suite à une mort cérébrale.</p> <p>Devis: qualitatif, étude exploratoire.</p>	<p>Échantillon : 20 proches pour 13 situations différentes.</p> <p>Contexte : étude menée dans un hôpital universitaire norvégien. La Norvège a le plus grand pourcentage de dons parmi les pays scandinaves.</p>	<p>duré entre 40 et 120 minutes.</p>	<p>situation était en général facilitée malgré le fait que dans certains cas, l'avis favorable au don d'organes attesté par le proche décédé a été ressenti comme pesant. Certains participants n'ont pas compris que leur proche était décédé car ils n'ont pas reçu les informations nécessaires pour le comprendre.</p> <p>Comprendre le processus du don</p> <p>Pour de nombreuses familles, il a semblé important de comprendre ce qui se passait et ce qui les attendait après avoir donné leur consentement afin de pouvoir accepter la situation et se réconcilier avec la décision prise. Les difficultés ont été de comprendre la mort cérébrale et les conséquences de la séparation. Les informations données n'ont pas rassuré certains proches et cela a entraîné des manifestations de scepticisme à l'égard du personnel de santé.</p>	<p>proches, il est primordial de récolter les avis et les expériences de ces derniers afin d'identifier les points positifs et négatifs de leur expérience.</p>
--	--	---	--------------------------------------	--	---

				<p>Être avec le proche mourant et expérimenter la situation de séparation</p> <p>La phase de conservation des organes a permis aux familles d'être au côté de leur proche, qui semble toujours en vie. Cette phase a été décrite comme étant importante car elle a permis aux proches de faire leurs adieux à une personne qui est toujours présente avec sa chaleur, sa douceur, ses couleurs et son odeur, comme ils l'ont toujours connue. Le fait de revoir la personne décédée après le prélèvement a permis de libérer certaines craintes par rapport à l'enterrement.</p> <p>Expérimenter le sens et la reconnaissance</p> <p>Pour certains participants ayant accepté le don, ils ont vécu un passage entre ce qui était difficile à ce qui était bon de faire et les souvenirs désagréables s'effaçaient lorsqu'ils pensaient avoir sauvé la vie de quelqu'un. Afin d'aider les proches à accepter la situation vécue, les professionnels des soins intensifs se devaient de</p>	
--	--	--	--	---	--

				reconnaître l'importance de leur collaboration.	
De Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: A focus group study. BMC Anesthesiology, 14(1), 1-9. doi.org/10.1186/1471-2253-14-52	<p>Objectif : recueillir les points de vue et les expériences du personnel des soins intensifs en matière de demande d'organes et examiner s'ils sont conscients de la satisfaction / l'insatisfaction des proches.</p> <p>Devis : qualitatif.</p>	<p>Population : les professionnels des soins intensifs.</p> <p>Échantillon : 32 professionnels des soins intensifs (12 médecins, 15 infirmiers et 5 coordinateurs de transplantation).</p> <p>Contexte : étude menée de novembre 2010 à mars 2011 dans le Centre médicale universitaire (CMI) de Nimègue et dans 4 autres centres de transplantations aux Pays-Bas.</p>	<p>Outils de mesure : des groupes de discussion mono-disciplinaires et pluridisciplinaires ont été menés. Un guide d'entretien structuré et testé au préalable a été utilisé pendant tout le déroulement des discussions.</p>	<p>Thème 1 : la perception du personnel des soins intensifs du point de vue des proches concernant la demande de don</p> <p>Les participants ont respecté le refus des proches mais n'ont eu aucune information concernant leur satisfaction / insatisfaction surtout après un refus. Le personnel a fait part qu'ils encourageaient rarement les proches à revoir leur décision. Avoir suffisamment de temps, être correctement informés et recevoir les meilleurs soins possibles sont des éléments nécessaires afin de prendre la bonne décision.</p> <p>Thème 2 : le point de vue des professionnels sur la demande du don</p> <p>La mission la plus importante est d'apporter des informations claires sur l'état du patient et sur la mort cérébrale. Ceci nécessite d'avoir de bonnes compétences en communication et empathie.</p>	<p>Dans cette étude, les professionnels des soins intensifs évaluent leurs comportements face aux proches. Il est intéressant d'avoir leur point de vue sur leur pratique afin de déterminer s'ils sont conscients des aspects à améliorer.</p>

				<p>La formation et l'expérience ont été recommandées pour faciliter la tâche. Les coordinateurs ont recommandé une démarche axée sur la personne : investiguer le motif en cas de refus, savoir si les proches sont capables de prendre une décision, couvrir leur besoin d'empathie, de conseils, d'informations, de calme, de repos ainsi que continuer à s'occuper de leur proche décédé avec respect et dignité.</p> <p>La pratique du don d'organes peut confirmer les idées personnelles des professionnels sur le don mais peut également changer les opinions, particulièrement chez les infirmiers. Certains ont annulé leur enregistrement en tant que donneur.</p> <p>Thème 3 : les soins aux proches après la sortie</p> <p>Les proches qui ont donné leur consentement ont bénéficié d'un plus grand suivi après la sortie que ceux qui ont refusé le don.</p>	
--	--	--	--	---	--

<p>Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death*. Critical Care Medicine, 47(4), 526-534. doi.org/10.1097/CCM.0000000000003616</p>	<p>Objectifs :</p> <p>Déterminer :</p> <p>Ce que signifie, pour les proches, prendre la décision et assumer la responsabilité.</p> <p>L'interaction des proches avec le patient décédé.</p> <p>L'impact du processus et de la décision, sur leur processus de deuil.</p> <p>Devis : qualitatif.</p>	<p>Population : membres (de 41 à 77 ans) de familles endeuillés et sollicités pour un don d'organes (aux soins intensifs).</p> <p>Échantillon : 24 membres de familles de patients décédés. 16 parents de patients donneurs et 8 parents de patients non donneurs d'organes.</p> <p>Contexte : 13 unités de soins intensifs en France.</p>	<p>Outils de mesure : entretiens téléphoniques et semi-structurés. Un guide d'entretien a été utilisé. Les entretiens ont duré une à deux heures et ont été enregistrés sur bande audio et retranscrits.</p>	<p>Au moment de la décision, les proches devaient souvent faire appel à l'équipe de coordination, lorsqu'ils étaient confrontés à leur conviction. De plus, un fort sentiment de responsabilité était identifié par les proches. Lors de la décision, un seul membre de la famille, dit « parent responsable », se chargeait de communiquer la discussion. Les proches devaient tous être convaincus pour se sentir à l'aise.</p> <p>Les membres de la famille ressentaient une obligation morale envers les personnes anonymes qui attendaient une transplantation.</p> <p>Lors du diagnostic de la mort cérébrale, les informations médicales suffisaient à certains pour être convaincus, alors que d'autres avaient besoin de visualiser le corps. Lors de la mort cérébrale, il était difficile pour certaines familles de dire au revoir au patient car la situation était très complexe et ils avaient de la difficulté à l'accepter. Au contraire, d'autres ont pu prendre le temps pour se séparer,</p>	<p>Pour la question de recherche, cet article donne un aperçu de ce que les proches ressentent personnellement, lors de la décision.</p> <p>Les résultats de cet article relèvent également l'importance du coordinateur et l'aide qu'il a su apporter aux proches.</p> <p>Cet article met également en évidence qu'un manque de connaissances sur la mort cérébrale a de lourdes conséquences autant pour les proches que pour les professionnels de la santé.</p>
--	---	--	--	--	---

				<p>comprendre la situation et commencer le processus de deuil.</p> <p>L'impossibilité de prélever des organes pouvait générer un fort sentiment d'échec. Pour les familles, il s'est avéré important de recevoir des nouvelles de l'opération de prélèvement d'organes. Savoir que la transplantation, n'a pas été faite pour rien était une information utile pour valider leur décision. Pour certaines familles, le don était une façon d'honorer la mémoire du patient et un support pour aller de l'avant. Il était important de ne pas rester sur une expérience négative, de perte, d'échec. En effet, le processus pouvait se terminer avec une légère positivité.</p>	
<p>Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S. T., ... Jelinek, G. A. (2016). Potential Donor Families' Experiences of Organ and Tissue Donation-related Communication, Processes and Outcomes. <i>Anaesthesia and Intensive Care</i>, 44(1), 99-106. doi.org/10.1177/0310057X1604400115</p>	<p>Objectifs : décrire les expériences des familles de donneurs potentiels d'organes et de tissus après la mort cérébrale.</p> <p>Devis: qualitatif.</p>	<p>Population : familles des patients en état de mort cérébrale impliquées dans le processus de don d'organes.</p> <p>Échantillon: 49 participants. 24 cas de donneurs</p>	<p>Outils de mesure : entretiens semi-structurés effectués en face à face et à l'aide de guides élaborés par l'équipe. Les entretiens comprenaient également des questions ouvertes. Les entretiens se déroulaient sur une</p>	<p>Une communication franche et un langage simple aidaient les proches à comprendre. Le fait d'avoir des informations au fur et à mesure concernant les changements d'état du patient était apprécié. Les professionnels devaient être attentif à ne pas donner d'espoir si les familles avaient déjà accepté qu'il n'y</p>	<p>Cet article donne des facteurs intéressants mis en avant par les proches qui auraient apprécié que ça se déroule autrement.</p> <p>Cet article relève également qu'une mauvaise compréhension des proches de la mort</p>

		<p>potentiels consentants et 16 cas de donneurs potentiels non consentants.</p> <p>Contexte : quatre hôpitaux de Melbourne en soins intensifs, Australie.</p>	<p>période de 30 à 90 minutes et étaient enregistrés.</p>	<p>en aurait plus. Les proches ont approuvé les compétences du personnel en matière de communication et de sensibilité.</p> <p>Le langage technique de la mort cérébrale : confusion à propos des termes amenant à une mauvaise compréhension. Les proches sont aidés en voyant des scanners ou en assistant à des tests. Le fait de ne pas comprendre a poussé certains proches à refuser le don d'organes.</p> <p>Conversation à propos des dons : lors de réunions, la communication était péjorée en fonction de la présence de certaines personnes (ex-partenaires, enfants, personnes fragiles). Les proches, auraient préféré avoir des conversations séparées. Les coordinateurs étaient qualifiés, apportaient un très grand soutien, ils étaient bien informés et sensibles aux vécus des proches.</p>	<p>cérébrale est souvent dû aux termes utilisés. Il démontre aussi toute l'importance de l'adaptation du langage face aux proches. Les proches soulèvent qu'un support visuel les a aidés comprendre.</p> <p>Cette étude quantitative met en évidence que lors des réunions, le lieu ainsi que les personnes présentes jouent un rôle important.</p> <p>Un bon soutien émotionnel de la part des professionnels est demandé par les proches, car ceci leur permettrait d'avoir des réponses. Répondre aux questions fait également partie de la prise en charge.</p>
--	--	---	---	--	--

				<p>Processus et soins hospitaliers</p> <p>Soins cliniques : une grande satisfaction des proches et une confiance envers le personnel a été ressentie par les proches. Ils ont reçu également reçu un soutien émotionnel. Un suivi plus rigoureux de la part du personnel pour que les proches puissent poser leurs questions aurait été appréciées.</p> <p>Comprendre le don d'organes : le fait de ne pas comprendre, de ne pas connaître le sujet rendait les discussions et le processus de compréhension difficile pour les proches. Avant d'y être confronté, les proches ne se rendaient pas compte de la complexité du don.</p> <p>Impact du don sur la vie : certains proches auraient eu envie d'être présent pour l'arrêt des machines, alors que d'autre ne voulaient pas « le/la voir mourir ». Les proches étaient bien préparés au processus et à la courte période séparant la déclaration du décès et la salle d'opération. Elles savaient aussi qu'il était</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>possible que le don n'ait pas lieu.</p> <p>Délais pour le don : le processus peut prendre de nombreuses heures et/ou jours. Certains proches trouvaient ce temps fatigant et stressant alors que d'autre l'ont trouvé utile.</p> <p>Réflexion sur les décisions et les résultats</p> <p>Consolation : le réconfort ressenti de certains proches, quand ils savaient que « six ou sept autres personnes ont une chance de vivre ». Le processus s'est révélé difficile pour certains proches, mais ils relèvent également que le résultat en valait la peine.</p> <p>Regrets : avec le recul, des proches auraient aimé faire don d'organes. Ils avaient un regret concernant le fait de ne pas avoir "sauver d'autre personnes".</p> <p>Déception : lorsque le don ou la transplantation d'organes ne pouvait pas avoir lieu (faute de délai) les proches se disaient déçus.</p>	
--	--	--	--	---	--

<p>Marcondes, C., Moreira Dutra da Costa, A., Pessôa, J., & do Couto, R. M. (2019). Family approach to organ donation: Perception of nurses. <i>Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE</i>, 13(5), 1253-1263. doi.org/10.5205/1981-8963-v13i05a236249p1253-1263-2019</p>	<p>Objectif : identifier les perceptions des infirmiers concernant l'approche des familles pour le don d'organes.</p> <p>Devis : quantitatif, étude explicative et exploratoire.</p>	<p>Population : des infirmiers qui ont accompagné les proches lors du processus de don d'organes.</p> <p>Échantillon : six infirmiers ont participé à l'étude.</p> <p>Contexte : l'étude s'est déroulée dans deux institutions de santé situées au Brésil. L'institution A était un centre de collecte d'organes et l'institution B était un centre de transplantations.</p>	<p>Outils de mesure : questionnaire composé de huit questions ouvertes concernant l'approche des familles. Les questions ont été posées lors d'un entretien.</p> <p>Les données ont été récoltées le 20 et le 27 avril 2016 sur les lieux de travail des participantes.</p>	<p>Approches des familles : l'approche des familles est décrite comme délicate, compliquée et nécessite une bonne qualification professionnelle. Il est important que la famille soit informée de la situation du défunt, dès le début du processus de don d'organes, tout en leur accordant du temps pour comprendre la situation. Il est difficile pour les professionnels d'approcher la famille qui était sous le choc de l'annonce. Il est donc nécessaire d'écouter, de comprendre les familles et de les interroger dans un lieu propice.</p> <p>Sentiments vécus / ressentis : les sentiments entre les infirmiers sont contradictoires : il y a ceux qui étaient tristes de la perte pour la famille et de la peine de cette dernière et ceux qui étaient heureux d'offrir la possibilité à une personne sur liste d'attente de recevoir un organe.</p> <p>Difficultés rencontrées : le manque de connaissances de la famille sur le processus de don d'organes et la mort</p>	<p>Les résultats apportent de nombreuses réponses à notre QDR, dont les facteurs permettant aux infirmiers d'améliorer l'approche auprès des familles mais aussi les comportements à éviter pour ne pas les brusquer lors d'un processus de don d'organes.</p> <p>L'approche auprès des familles repose sur l'offre d'un soutien émotionnel et psychologique mais aussi sur l'importance de clarifier les doutes, les questions et d'expliquer de manière claire le diagnostic de mort cérébrale ainsi que le processus de don d'organes.</p> <p>Il a été relevé important que les institutions de santé mettent à disposition des lieux calmes, confortables sans bruit pour aider les professionnels à mieux accompagner les familles en période de deuil et lors de la prise de décision au</p>
--	--	--	---	---	--

				<p>cérébrale étaient difficiles pour les professionnels. Les familles n'ayant pas de connaissances préalables sur ces sujets, il est plus compliqué pour eux de comprendre le diagnostic de mort cérébrale.</p> <p>Amélioration des approches : il est nécessaire d'améliorer les connaissances des professionnels afin de pouvoir fournir un accompagnement adéquat en mettant en place des formations continues pour combler le manque de connaissances. Les familles étaient plus susceptibles de refuser le don lorsqu'elles étaient approchées par des professionnels peu attentifs et non préparés car ils ne pouvaient pas répondre au besoin d'information qui leur était demandé.</p> <p>Attitudes à éviter : se positionner par rapport à notre volonté ; ne pas clarifier les doutes des proches ; ne pas les respecter ; être pressé ; aborder des sujets parallèles. Importance d'adopter une posture professionnelle adéquate (être au même niveau pour</p>	<p>consentement au don d'organes.</p> <p>Les résultats amènent également des pistes d'amélioration à prendre en compte à une plus large échelle. Des propositions de changements dans la population semblent intéressantes pour notre problématique.</p>
--	--	--	--	---	--

				avoir un contact visuel et pas de supériorité).	
<p>Orøy, K. E. Strømskag, E. Gjengedal (2013) Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. Intensive and critical care nursing (29)4, 202-211. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003</p>	<p>Objectifs : explorer l'expérience des professionnels de la santé et obtenir une meilleure compréhension des interactions avec les familles lorsqu'on aborde le sujet de don d'organes.</p> <p>Devis : qualitatif, approche herméneutique phénoménologique.</p>	<p>Population : les professionnels de santé impliqués dans les interactions avec les familles lors du processus de don d'organes.</p> <p>Échantillon : 32 professionnels (16 infirmières, 12 médecins et 4 aumôniers d'hôpital).</p> <p>Contexte : 2 unités de soins intensifs dans un hôpital universitaire norvégien.</p>	<p>Outils de mesure : des observations et des entretiens approfondis à l'aide de guide d'entretien ont été utilisés. Des questions ouvertes ont aussi été utilisées afin d'approfondir les réponses. Les entretiens ont été effectués en face à face mais également par téléphone, ils ont duré entre 25 et 150 minutes et ont été enregistrés. Les observations ont durée 12 à 94 heures.</p>	<p>Approcher les proches avec le thème du don d'organes pourrait provoquer des angoisses. Le meilleur moment est d'aborder le sujet lorsque les proches viennent poser des questions.</p> <p>Les médecins disaient que le choix du moment dépendait de la situation. Il était important de donner du temps et de l'espace aux proches pour se réorienter. Il est recommandé d'effectuer une approche progressive, parce qu'il pourrait y avoir des conflits d'intérêts si le sujet est présenté avant que les proches ne soient prêts. De plus la situation peut changer, s'améliorer ou se péjore à tout moment, donc annoncer le sujet trop tôt pourrait être inapproprié.</p> <p>Les médecins ont conseillé aux professionnels de se préparer avant les rencontres, de relire les dossiers, d'examiner les différentes manières de communiquer ou de collaborer avec les</p>	<p>Cet article donne plusieurs facteurs répondant à notre QDR :</p> <p>L'importance de savoir comment aborder le sujet du don d'organes auprès des proches, joue un rôle important dans l'acceptation future.</p> <p>Les facteurs concernant l'attitude que devrait adopter les professionnels sont mis en évidence dans cet article. Cette attitude s'avère être autant verbale que physique.</p> <p>L'article relève l'importance que les professionnels se montrent présents et disponibles pour les proches, car ceci s'avère être bénéfique pour l'alliance thérapeutique.</p>

				<p>collègues. Il était difficile pour eux de trouver le temps opportun. Pour aborder le sujet du don d'organes, les médecins doivent : rester calme, polis et s'asseoir en face de la famille. Il serait important d'être honnête à propos de l'état du patient et de faire en sorte que les proches comprennent que le patient va mourir ou évoluer vers la mort cérébrale. Les professionnels doivent s'assurer d'une compréhension commune de la situation, en utilisant des mots simples.</p> <p>Il s'est avéré délicat pour les professionnels de ne pas influencer la décision des proches mais d'avoir une décision conforme aux souhaits du patient.</p> <p>Alors que les proches avaient généralement envie de se retrouver seuls, d'avoir un moment privé et d'intimité, ils leur étaient demandés de rapidement faire un choix.</p>	<p>Cette approche qualitative soutient également l'importance que les professionnels connaissent le sujet avant d'y être confrontés.</p>
--	--	--	--	--	--

Appendice M

Tableau synoptique

Tableau synoptique

Catégories	Attributs									
		1.Karaman & Akyolcu, 2019	2. Lomero & al., 2017	3. Jacoby & Jaccard, 2010	4. Bemtzen & Bjørk, 2014	5. De Groot & al., 2014	6. Kentish-Barnes & al., 2019	7. Marck & al., 2016	8. Marcondes & al., 2019	9. Øroy & al., 2013
Connaissances sur le concept de mort cérébrale et sur le processus de don d'organes	Connaissances des professionnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	
	Compréhension des proches	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Soins et soutiens aux proches	Soutien des professionnels envers les proches	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Soutien spécifique aux proches ayant consenti au don				<input type="radio"/>					
Qualité de l'approche				<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Croyances et perceptions face au don	Perceptions des professionnels		<input type="radio"/>			<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	
	Croyances des proches				<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			

Appendice N

Outil mnémotechnique EPICES

Outil mnémotechnique EPICES

	Rôle médecin → infirmier	Rôle infirmier → médecin
Avant l'entretien E Environnement intérieur (dossier) extérieur (cf. texte)	Quand planifier l'entretien? • Je connais le dossier? Lecture du dossier en entier, correspondance du médecin traitant, définir un projet probable (contact avec le spécialiste: oncologue par exemple) • Qui va parler? Qui débute l'entretien, répartition du temps de parole, anticiper les émotions: chercher à savoir ce que sait le patient auprès des soignants • A qui je donne mon téléphone? • Comment je me sens? Partage avec l'infirmière, au début et à la fin de l'entretien dans un endroit calme	• Quel proche aux côtés du patient? «On vous propose de faire le point demain avec votre médecin sur votre hospitalisation/sur vos résultats. Je pense que c'est important qu'un proche vous accompagne» • Quelles dispositions? Salle d'annonce ou chambre seule → autres patients s'absentent → rideaux tirés. Chaises en triangle/rond • Comment je me sens? Partage avec le médecin <i>avant et après</i> • Patient advocacy. Promouvoir la bonne pratique d'annonce
Pendant l'entretien P Perception du patient	• S'attend-il à ce que je vais lui dire? Mise à niveau des informations: «Pouvez-vous nous dire ce que vous avez compris jusqu'ici de votre situation?», «Savez-vous pour quelle raison cet examen a été réalisé?»	• Identification des représentations liées à la situation de santé: «Vous dites avoir peur, vous arrivez à nous dire de quoi?» • Perceptions des proches? «Et pour vous Madame/Monsieur, vous pensiez à une maladie en particulier?»
I Invitation	• Que veut-il savoir? Respect de son rythme de compréhension: «Qu'aimeriez-vous savoir? Souhaitez-vous connaître les résultats? Dans le détail ou en général?» à répéter pendant tout l'entretien (exemple avant la stratégie): «Cela fait beaucoup d'informations, vous me suivez? Voulez-vous savoir ce qu'on peut faire pour vous aider? Maintenant?»	• En cas de refus de savoir ou de vouloir les détails, explorer les raisons de son choix et lui expliciter la possibilité d'en reparler à un autre moment s'il change d'avis: «Avez-vous envie de nous dire ce qui vous retient? Vous pouvez à tout moment revenir sur votre décision»
C Connaissances	• Je fais l'annonce? «M. B, ce n'est malheureusement pas la nouvelle que je voulais vous annoncer, mais les examens montrent...» • J'utilise les mots justes? Nommer la maladie par son nom commun (cancer et non masse, tumeur ou carcinome à petite cellules) • Je laisse du temps au silence juste après l'annonce? «.....», → permet au patient d'intégrer la nouvelle et aux soignants d'observer les réactions non verbales. Je dis la vérité, je ne minimise pas et je ne dis pas: «Il n'y a plus rien à faire», «arrêt des soins» «petites tâches et petite chimio»	• J'observe les réactions du patient et de ses proches • Je reformule ce que dit (ou n'arrive pas à dire) le patient? «Ce matin, vous me disiez avoir compris pouvoir guérir de votre maladie, est-ce cela?» • Je garantis que l'information est donnée graduellement et d'un langage accessible: «J'ai l'impression que cela vous fait beaucoup d'informations. Voulez-vous qu'on continue? Ou que l'on répète ce que l'on vient de dire?»
E Empathie	• J'invite le patient et ses proches à nommer ce qu'ils ressentent, je valide leurs émotions, je parle éventuellement des miennes. «Comment vous vous sentez? Vous avez envie de nous dire ce qu'il se passe à l'intérieur de vous? Je suis très émue de ce que vous traversez» • J'évite la fausse réassurance: «Rassurez-vous, tout ira bien»	• J'invite le patient et ses proches à nommer ce qu'ils ressentent, je valide leurs émotions, je parle éventuellement des miennes. «Comment vous vous sentez? Vous avez envie de nous dire ce qu'il se passe à l'intérieur de vous? Je suis très émue de ce que vous traversez»
S Stratégie et synthèse	• J'aborde les stratégies de traitement curatif et/ou palliatif • Je synthétise le contenu abordé et le vécu exprimé: «Si je résume, l'annonce de ce cancer avancé est une nouvelle très difficile pour vous. L'important pour vous, c'est... De notre côté, nous nous engageons à...» • Questions et prochain RDV: «Avez-vous des questions? Souhaitez-vous que nous planifions un autre RDV avec vos proches la semaine suivante pour parler de votre décision et répondre à vos questions?»	• J'identifie les ressources de la personne et les expériences vécues dans le passé où des stratégies efficaces ont été utilisées: «Vous nous avez décrit avant avoir toujours fait face lors de difficultés et être prêt à le faire également dans cette situation» • Je synthétise le contenu abordé et le vécu exprimé: «L'annonce de ce cancer avancé est une nouvelle très difficile pour vous. L'important pour vous, c'est... Vous pouvez compter sur nous...»

Référence :

Castioni, J., Moser Boretti, S., Teike Lüthi, F., & Vollenweider, P. (2015). L'annonce de mauvaises nouvelles en binôme médico-infirmier : mise en pratique en médecine interne. *Revue Médicale Suisse*, 11, 2070-2075. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-493/L-annonce-de-mauvaises-nouvelles-en-binome-medico-infirmier-mise-en-pratique-en-medecine-interne>