

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

EXPLORATION DES PERCEPTIONS DES PROCHES D'UN DONNEUR D'ORGANES
DE L'ACCOMPAGNEMENT OFFERT PAR LES PROFESSIONNELS LORS DU
PROCESSUS DE DON

RAPPORT SYNTHÈSE DE RECHERCHE

PAR

LOUISE POIRIER, inf., M. Sc.
SUZANNE AUCOIN, inf., Ph.D.
MAUD-CHRISTINE CHOUINARD, inf., Ph.D.
DANIELLE MALTAIS, Ph.D.
NATHALIE CÔTÉ, t.s., M.A.
JULIE RACINE, B. t.s., M.A.

SEPTEMBRE 2010

SOMMAIRE

La perte d'un être cher est l'un des traumatismes les plus grands que l'on puisse éprouver dans sa vie et celui-ci est d'autant plus important quand les circonstances du décès sont dramatiques. Lorsque ce dernier est subit et en présence de certaines conditions, les proches peuvent être abordés pour consentir au don d'organes et cette situation leur impose un stress supplémentaire. Le soutien offert lors de cet événement par les professionnels de l'équipe soignante est essentiel et permet aux proches d'amorcer la résolution de leur deuil avec davantage de sérénité.

Une infirmière-ressource au don d'organes est disponible dans onze hôpitaux du Québec. Elle a pour rôle d'accompagner les personnes touchées par le processus du don d'organes, tant les proches des donneurs que les membres de l'équipe soignante qui ont à les soutenir. Cependant, aucune information sur les perceptions des proches à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de l'infirmière-ressource et des autres membres de l'équipe lorsqu'ils ont été approchés pour consentir au don d'organes et lors des étapes subséquentes n'est disponible à ce jour. Le but de cette étude est donc d'explorer la perception des proches de donneurs d'organes de l'accompagnement offert par les professionnels lors de la demande de don au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Chicoutimi.

En 2006, au Québec seulement, les proches de 439 personnes identifiées comme donneurs potentiels ont été abordés au sujet du don d'organes. Ils ont été soutenus par des professionnels œuvrant au meilleur de leurs connaissances, mais qui profiteraient grandement de connaître la perception de proches ayant vécu cette épreuve. Issu d'une préoccupation clinique de la chercheuse principale, ce projet a utilisé une approche de recherche phénoménologique afin de pouvoir saisir l'expérience de proches de donneurs telle qu'ils l'ont vécue. De manière plus précise, 10 proches de donneurs d'organes potentiels ont été interviewés et ce, dans un contexte de sept propositions de don d'organes. Les résultats ont permis de constater que, dans l'ensemble, les proches de donneurs d'organes ont été satisfaits de l'accompagnement reçu par les professionnels de la santé du CSSS de Chicoutimi. Plus précisément, certains de leurs besoins primordiaux ont été satisfaits et ce, pendant et après la demande de don d'organes, à savoir les besoins d'information, de proximité, de soutien ainsi que le besoin de respecter leur intimité. En outre, cette démarche a permis d'éclairer la pratique des infirmières et des autres professionnels qui interviennent auprès de ces personnes durement éprouvées. Les connaissances empiriques ainsi générées serviront de base à l'amélioration des interventions de soutien offertes aux proches de donneurs d'organes.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	i
TABLE DES MATIÈRES	iii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vii
REMERCIEMENTS	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	3
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	7
2.1 Expérience vécue face au don d'organes	7
2.1.1 L'annonce de la mort	8
2.1.2 Le décès neurologique	8
2.1.3 La prise de décision	9
2.2 Interventions des professionnels	11
2.2.1 La transmission de l'information	11
2.2.2 Assurer la proximité et l'intimité	13
2.3 Attitudes et comportements des professionnels	13
2.3.1 L'infirmière-ressource au don d'organes	15
2.4 Bilan de l'expérience des proches	16
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE	19
3.1 Devis de recherche	19
3.2 Milieu	20
3.3 Population et échantillon	20
3.4 Méthode de collecte des données	21
3.5 Déroulement de l'étude	22
3.6 Plan d'analyse des données	23
3.7 Considérations éthiques	24

CHAPITRE 4 : RÉSULTATS	25
4.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants	25
4.2 Vécu des proches face au don d'organes	27
4.2.1 Choc de l'annonce	27
4.2.2 Processus décisionnel entourant la situation de don	27
4.2.3 Longueur du processus	31
4.2.4 Sentiments éprouvés	31
4.2.5 Influence d'un contexte familial conflictuel sur l'expérience.....	31
4.3 Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels	32
4.3.1 Approche humaine/adéquate	32
4.3.2 Professionnalisme de tous les intervenants.....	32
4.3.3 Travail d'équipe/concertation.....	33
4.3.4 Respect.....	33
4.3.5 Disponibilité/Présence/Accompagnement	34
4.3.6 Proactif à recevoir les commentaires	34
4.4 Vécu des proches face aux interventions des professionnels	34
4.4.1 Vécu des proches face à la transmission de l'information.....	35
4.4.2 Vécu des proches face aux interventions reliées à l'intimité et à la proximité entre les proches et avec le donneur d'organes	37
4.4.3 Vécu des proches face aux autres interventions	38
4.5 Vécu des proches face à l'apport particulier de l'infirmière-ressource.....	40
4.6 Bilan de l'expérience	41
4.6.1 Exigence émotive du processus	41
4.6.2 Accepter ou non le don si c'était à refaire.....	41
4.6.3 Changement de perception vis-à-vis du don d'organes.....	42
4.6.4 Sensibilisation au don d'organes.....	42
4.7 Recommandations des proches	42
4.7.1 Améliorations à apporter lors du processus de don d'organes	42
4.7.2 Sensibilisation.....	44
CHAPITRE 5 : DISCUSSION.....	47
5.1 Contexte de la collecte des données.....	47
5.2 Qualité des résultats obtenus.....	49
5.3 Portrait du vécu des proches en contexte de don d'organes	51
5.4 Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels	53
5.5 Vécu des proches face aux interventions des professionnels	54
5.5.1 Transmission de l'information	54
5.5.2 Intervention visant à favoriser l'intimité et la proximité entre les proches et avec le donneur d'organes.....	55
5.5.3 Autres interventions.....	56

5.6 Apport particulier de l'infirmière-ressource	57
5.7 Bilan de l'expérience et recommandations des proches	58
5.8 Contributions de la recherche.....	61
5.9 Forces et limites de la recherche	61
CONCLUSION	63
RÉFÉRENCES.....	65
APPENDICES	71
Appendice A : Guide d'entrevue.....	73
Appendice B : Lettre relative à un don d'organes acheminée aux familles par l'infirmière-ressource	77
Appendice C : Formulaire de consentement à la recherche	81
Appendice D : Annonce diffusée dans les journaux locaux.....	87
LISTE DES TABLEAUX	
Tableau 1: Caractéristiques des familles participantes	26
Tableau 2: Caractéristiques des situations de demande de don d'organes.....	26

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVC	Accident vasculaire cérébral
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
TC	Traumatisme crânien

REMERCIEMENTS

Cette étude n'aurait pu se concrétiser sans l'apport de plusieurs personnes. Tout d'abord, nous tenons à remercier les familles des donneurs d'organes qui ont accepté de participer à cette étude et qui ont généreusement partagé leur vécu entourant la mort d'un être proche et leur expérience du processus de don d'organes. Malgré leur douleur encore bien présente, ces personnes ont répondu à nos questions avec générosité. Elles ont su faire preuve d'une grande ouverture d'esprit et de cœur.

Cette étude n'aurait également pas pu se concrétiser sans l'apport financier de la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ). Nous tenons à souligner la confiance que cette fondation nous a accordée en acceptant de nous octroyer une subvention de recherche clinique. Enfin, nous souhaitons remercier les instances administratives du CSSS de Chicoutimi pour nous avoir permis de réaliser l'étude auprès de leur clientèle, pour l'aide apportée au recrutement des participants ainsi que pour leur soutien dans la gestion financière du projet.

INTRODUCTION

La perte d'un être cher est une expérience difficile; elle l'est davantage lorsque le décès survient de façon subite. De ce fait, les réactions des proches peuvent être intenses et imprévisibles, puisque ces derniers n'ont guère le temps de se préparer émotionnellement à vivre une telle expérience. Toutefois, c'est dans ce contexte que le don d'organes doit être envisagé. Les proches doivent alors prendre la décision de consentir ou non au don, soutenus par les membres de l'équipe soignante, notamment par l'infirmière-ressource au don d'organes. Il existe peu d'études sur la perception des proches du soutien offert par les membres de l'équipe de soins dans un contexte de don d'organes. La présente étude visait à recueillir les perceptions des proches de donneurs sur cet aspect du processus de don afin de guider la pratique des divers intervenants et, ultimement, d'améliorer les interventions de soutien offertes aux proches de donneurs d'organes.

Le premier chapitre est consacré à l'élaboration de la problématique. Quelques éléments permettront d'exposer la réalité du don d'organes au Québec ainsi que l'importance de soutenir les familles des donneurs. La section suivante présente la recension des écrits en lien avec le sujet à l'étude. La troisième partie traite des aspects relatifs à la méthodologie, c'est-à-dire la présentation du devis de recherche, du milieu, de la population et de la méthode de collecte de données employés afin d'atteindre l'objectif de la présente étude. Y sont également incluses des informations concernant l'analyse des données ainsi que les diverses considérations éthiques. La section suivante présente les résultats de la collecte des données recueillies auprès des participants. Finalement, le dernier chapitre analyse et discute les résultats de la collecte de données en fonction de l'objectif de recherche ainsi que des études réalisées dans le même domaine. Il expose également les contributions, forces et limites de la présente étude ainsi que les avenues de recherche potentielles.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Le premier chapitre présente la problématique de recherche. Il traite de l'importance du don d'organes, expose certaines statistiques québécoises et souligne la nécessité de soutenir les familles des donneurs d'organes tout au long du processus.

Le don d'organes est un sujet d'actualité et l'intérêt qu'il suscite va croissant, tout comme le besoin d'organes (Jacoby, Bretkopf, & Pease, 2005). Bien que la greffe à partir d'un donneur cadavérique existe depuis 1963 au Québec, ce qui était alors un traitement expérimental est aujourd'hui devenu une chance de survie pour les centaines de personnes en attente d'un organe. La greffe d'un organe à partir d'un donneur cadavérique s'avère la solution à plusieurs problèmes de santé qui invalident certaines personnes et entraînent des coûts sociaux importants (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004). Au Québec, en 2007, 36 personnes sont mortes en attente d'un organe et, selon les dernières statistiques, 1106 personnes étaient en attente de don au cours de la même année (Québec-Transplant, 2008).

En tant qu'organisme désigné par le gouvernement du Québec à titre de responsable provincial du don d'organes, Québec-Transplant a instauré, en 1997, un projet pilote ayant pour but de mettre en place des infirmières-ressources dédiées expressément au don d'organes dans 11 hôpitaux du Québec. Leur rôle est de contribuer à l'identification des donneurs potentiels, de soutenir les familles et d'épauler l'équipe soignante dans ce processus (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004). Le modèle proposé au Québec s'inspire de celui de l'Espagne où un intervenant est désigné à cette fin, à savoir un médecin. Le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Chicoutimi fait partie de ce projet pilote et l'auteure principale de la présente étude assumait la fonction d'infirmière-ressource au don d'organes lors de la collecte des données.

De l'ensemble des personnes qui décèdent annuellement dans les hôpitaux du Québec, seuls 1 à 2% des décès vont répondre aux critères requis pour devenir un donneur d'organes potentiel, ce qui représente 10 à 12 personnes annuellement pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. À l'échelle du Québec, en 2007, 423 personnes ont été identifiées comme donneurs potentiels, impliquant autant de familles à soutenir, travail effectué par les 19 infirmières-ressources (9 à temps complet et 10 à temps partiel) en place dans les différents hôpitaux du Québec. De ce nombre, 159 sont devenues des donneurs d'organes et le prélèvement a alors été effectué dans l'un des 10 centres préleveurs du Québec (Québec-Transplant, 2008).

Au plan régional, les hôpitaux d'Alma, Roberval, Dolbeau et Jonquière font partie du réseau d'identification des donneurs d'organes du CSSS de Chicoutimi. Le processus de don peut y être amorcé et, une fois le donneur potentiel identifié, il est transféré au CSSS de Chicoutimi dans les plus brefs délais. Afin de s'assurer de la cohésion du processus de don, une formation destinée aux professionnels de chacun de ces centres a été offerte en 2004 (Poirier, 2005). Celle-ci portait à la fois sur les critères de décès neurologique, les interventions visant le maintien du donneur, le processus de référence et sur l'approche à la famille dans un contexte de don.

En 2005, 26 personnes ont présenté des critères de donneurs potentiels se soldant par trois dons d'organes au CSSS de Chicoutimi. Toutefois, que le don ait lieu ou non, ceci représente autant de familles à aider. Dans ce centre, dès que l'équipe médicale anticipe à court terme le décès neurologique, elle enclenche le processus de don. La famille est alors rencontrée par le médecin traitant afin de l'informer que l'être cher est dans une situation de décès neurologique confirmé ou imminent et qu'il n'y a malheureusement plus de traitement possible. Les proches bénéficient dès lors de l'accompagnement d'une infirmière-ressource afin de les soutenir dans cette période difficile et de servir de lien avec toute l'équipe impliquée dans le processus. Jusqu'à maintenant, trois infirmières du CSSS de Chicoutimi ont reçu la formation pour assurer le rôle d'infirmière-ressource au don d'organes.

Compte tenu des impacts considérables du processus de don d'organes sur les familles des donneurs et des besoins qu'elles éprouvent, il est essentiel de leur offrir un accompagnement apportant le soutien auquel elles sont en droit de s'attendre (Coyle, 2000; Cunningham, 1998; Evans, 1995; Lindsay, 1995). La mise en place d'infirmières-ressources dans l'ensemble des centres préleveurs ainsi que dans les centres de traumatologie secondaires et tertiaires du Québec constitue

sans conteste une amélioration notable dans les soins apportés aux familles des donneurs (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004). Cependant, une évaluation formelle de l'accompagnement offert par les professionnels de la santé permettrait d'assurer que ce dernier corresponde en tous points aux besoins des membres des familles.

Le but de cette étude est d'explorer la perception des proches de donneurs d'organes de l'accompagnement offert par les professionnels lors de la demande de don au CSSS de Chicoutimi. De manière plus spécifique, elle vise à répondre à la question de recherche suivante : Quelle est l'expérience du processus de don d'organes telle que vécue par les proches d'un donneur? Cette démarche permettra donc d'éclairer la pratique des infirmières et des autres professionnels qui interviennent auprès de ces personnes durement éprouvées. Les connaissances empiriques ainsi générées serviront de base à l'amélioration des interventions de soutien offertes aux proches de donneurs d'organes.

CHAPITRE 2

RECENSION DES RÉCITS

Cette section fait le point sur les écrits scientifiques portant sur le sujet à l'étude. Dans un premier temps, le vécu des familles en situation de don d'organes est abordé. Ce dernier porte principalement sur l'annonce de la mort, le décès neurologique et la prise de décision en matière de don d'organes. Par la suite, des éléments sont présentés concernant les interventions des professionnels pendant le processus de don. À ce chapitre, l'importance de la transmission de l'information et le fait de favoriser la proximité et l'intimité avec l'être cher sont rapportés. La troisième partie porte plus spécifiquement les attitudes et les comportements des professionnels de la santé et distingue à ce titre le rôle de l'infirmière-ressource au don d'organes. Enfin, la quatrième section aborde le bilan de l'expérience des proches des donneurs d'organes.

2.1 Expérience vécue face au don d'organes

Chacune des familles dont un proche est identifié comme donneur potentiel vit cette situation à sa façon. Bien qu'il s'agisse d'une expérience unique, il existe des points communs en ce qui concerne les besoins des proches, à savoir les besoins d'information, de proximité avec le donneur, de recevoir du soutien et, finalement, d'être approchés pour le don d'organes (Pelletier, 1993; Sque, Long, & Payne, 2003).

Certaines étapes doivent être franchies lors de ce processus : les proches doivent faire face à l'annonce de la mort, comprendre ce qu'est le décès neurologique, recevoir de l'information sur le don d'organes pour finalement prendre une décision correspondant à leurs valeurs et à leurs croyances de même qu'à celles du donneur (Kesselring, Kainz, & Kiss, 2007).

2.1.1 L'annonce de la mort

Avant de prendre une décision quant au don d'organes, la famille doit faire face à l'annonce de la mort du proche. Les membres de la famille doivent avoir le temps de vivre cette période de choc et plusieurs tentent alors de nier la réalité ou centrent leurs espoirs sur la possibilité que la situation soit réversible. D'autres ont conscience que ce qui arrive est définitif et qu'il n'y a plus de guérison possible. Alors qu'ils sont aux prises avec d'intenses sentiments, les proches essaient de comprendre, au plan rationnel, qu'un départ définitif est en train de se produire (Frid, Bergbom, & Haljame, 2001).

Dans ce contexte, l'annonce de cette mauvaise nouvelle limite la capacité de la famille à recevoir l'information donnée et à poser les questions pertinentes (Douglass & Daly, 1995). Il est cependant essentiel de lui expliquer les soins et traitements effectués jusqu'à maintenant afin de tenter de sauver la vie du patient et d'en souligner les effets obtenus sur l'état de ce dernier (Anton, 1997), car les proches ont besoin de bien comprendre ce qui arrive. À ce moment, il est nécessaire de fournir de l'information sur le fonctionnement normal du cerveau et sur ses réactions lors d'une atteinte neurologique irréversible (Anton, 1997).

2.1.2 Le décès neurologique

Il importe, avant d'approcher les familles pour le don d'organes, que la situation de décès neurologique leur soit clairement expliquée et que ces dernières en saisissent bien le sens (Beaulieu, 1999; Long, Sque, & Addington-Hall, 2008a). Bien que la compréhension de cet état clinique soit un élément majeur dans le processus du don d'organes, plusieurs chercheurs rapportent une problématique importante à cet égard (Batten & Prottas, 1987; Beaulieu, 1999; Long, Sque, & Addington-Hall, 2008b; Long, Sque, & Payne, 2006; Siminoff, Mercer, Graham, & Burant, 2007). Ainsi, une recension des écrits de Long et al. (2008a) souligne cette difficulté de comprendre le décès neurologique pour les proches des donneurs d'organes et l'importance de cette étape préalable au consentement à donner les organes d'un être cher. Le paradoxe réside dans le fait que les membres de la famille perçoivent encore des signes de vie dans le corps de l'être cher (chaleur, signes vitaux, coloration, etc.) alors que les informations transmises par les professionnels soutiennent que ce dernier est mort (Beaulieu, 1999; Long et al., 2008b; Savaria, Rovelli, & Schweizer, 1990). Il peut alors survenir une dissonance cognitive reliée au manque d'information fournie par les professionnels de la santé, aux croyances personnelles des proches, à leurs connaissances et à leurs

expériences antérieures, et aux signes apparents de vie que présente le donneur potentiel (Pelletier, 1992).

Pour un grand nombre de familles de donneurs, il y a deux morts : l'une est spirituelle, lorsque l'âme quitte le corps et correspond au décès neurologique; l'autre est physique, lorsque les moyens technologiques, appelés « *life support* », sont retirés et que le cœur de la personne cesse de battre (Macdonald, Liben, Carnevale, & Cohen, 2008). Cette dernière vision de la mort rend difficiles la compréhension et l'acceptation du décès neurologique. Il est donc nécessaire d'utiliser différents supports visuels pour permettre aux familles de mieux comprendre ce qui se passe au plan cérébral (Long et al., 2006) car cette étape est essentielle pour ne laisser planer aucun doute sur la mort du donneur et sur l'irréversibilité de la situation (Batten & Prottas, 1987; Blok, 2005). De plus, la présence de la famille lors du constat de décès neurologique est recommandée depuis près de 15 ans (Curry & Bion, 1994). Réalisée sur base volontaire, l'assistance des proches à ces tests peut les aider à comprendre ce concept fort complexe (Coolican, 1994; Evans, 1995). Elle leur permet également de confirmer que leur être cher est mort, réduit les risques de problèmes psycho-émotionnels et facilite la résolution du processus de deuil (Bournes & Mitchell, 2002; Doran, 2004; Pugh et al., 2000).

Enfin, malgré des explications claires, l'aspect subi du décès peut également compromettre la compréhension de l'information sur le décès neurologique (Beaulieu, 1999). En effet, certaines familles admettent avoir consenti au don même si elles ne comprenaient pas complètement le décès neurologique (Franz et al., 1997).

2.1.3 La prise de décision

Certaines conditions favorisent le consentement au don d'organes par les proches du donneur. Outre la compréhension du décès neurologique, il appert que la connaissance de la volonté du donneur facilite la prise de décision de la famille (Blok, 2005; DeJong et al., 1998; Douglass & Daly, 1995; Kesselring et al., 2007; Siminoff et al., 2007). De plus, la plupart des familles respecteront cette volonté lorsqu'elle est connue (DeJong et al., 1998).

D'autres conditions peuvent aussi influencer la décision des familles de donner ou non les organes de leur proche. L'altruisme, les croyances positives de la famille face au don d'organes et le

fait que le don aide les proches à s'adapter à la perte jouent un rôle important quant à la décision des proches de donner les organes de l'être cher (Batten & Prottas, 1987; Douglass & Daly, 1995). Le fait que l'être cher soit mort et n'ait plus besoin de ses organes influence également positivement la décision de donner (Siminoff et al., 2007), tout comme le fait de perpétuer l'existence du donneur à travers quelqu'un d'autre (Bellali & Papadatou, 2007). Le fait d'avoir déjà vécu une telle expérience avec un proche (Siminoff et al., 2007) ou d'avoir antérieurement discuté du don d'organes rend également les membres de la famille plus enclins à consentir à celui-ci (Bellali & Papadatou, 2007). La sensibilisation au don d'organes pourrait donc influencer positivement le consentement au don. Enfin, le consensus familial est préférable afin d'accorder l'autorisation au personnel de procéder au prélèvement des organes (Bellali & Papadatou, 2007).

Par contre, d'autres familles refusent de donner leur assentiment à cette procédure. Les principales raisons évoquées par celles-ci pour décliner le don d'organes sont en lien avec une incompréhension du décès neurologique, une incompatibilité entre leurs croyances et le don d'organes, une volonté de respecter les volontés de l'être cher, un temps et un endroit inappropriés où la demande a été faite ainsi qu'avec l'attitude de la personne qui a formulé la demande de don ou la manière dont celle-ci a été formulée (Jacoby et al., 2005). Certaines autres problématiques ont aussi été soulevées, à savoir que l'option du don ait été offerte avant que la famille n'ait accepté la mort de l'être cher ou avant que celle-ci n'ait été clairement établie par le médecin et le fait que l'option du don ait été présentée de manière froide et technique (DeJong et al., 1998).

De plus, la longueur du processus provoque chez les familles de nombreuses questions, particulièrement en ce qui a trait à l'organisation des funérailles (Batten & Prottas, 1987). Certaines familles craignent que l'on manque de respect envers le corps de leur proche, que ce dernier soit mutilé et s'inquiètent de l'apparence de celui-ci après le prélèvement (Siminoff et al., 2007; Sque, Long, Payne, & Allardyce, 2008). L'importance de fournir aux familles des informations justes et complètes sur la procédure de prélèvement des organes pourrait donc aider à dissiper ces craintes et favoriser le consentement (Bellali & Papadatou, 2007).

2.2 Interventions des professionnels

En général, les familles sont atterrées par la peine occasionnée par une expérience de don d'organes, celle-ci étant accentuée par la nature soudaine et non anticipée de la situation (Beaulieu, 1999). De ce fait, les interventions des professionnels doivent être réalisées dans un contexte particulier et ces derniers doivent considérer le caractère unique de la situation pour les familles. Dans une situation de don d'organes, les besoins des familles sont d'obtenir de l'information, du soutien, d'avoir la possibilité d'être près de l'être cher et d'être approchées pour le don (Beaulieu, 1999; Pelletier, 1993; Sadala & Mendes, 2000; Sade et al., 2002; West & Burr, 2002). Les interventions des professionnels doivent donc tenir compte de ces éléments dans la mesure du possible afin de favoriser l'adaptation des familles à la perte de l'être cher et, conséquemment, de leur permettre de s'engager dans le processus de don d'organes.

2.2.1 La transmission de l'information

Un des besoins les plus importants pour les familles des donneurs est de recevoir de l'information précise et compréhensible sur la condition de leur proche (Beaulieu, 1999). Cet élément joue un rôle crucial dans la décision des familles de consentir au don d'organes. De plus, l'aisance avec laquelle les professionnels répondent à leurs questions s'avère également un élément essentiel au succès du processus (Bellali & Papadatou, 2007; Siminoff et al., 2007). Les familles ont aussi besoin d'une personne qui démontre du respect pour leur rythme d'adaptation mais qui, plus que tout, est disponible pour les écouter (Beaulieu, 1999). Enfin, il est primordial d'accorder aux proches du temps entre eux pour leur permettre d'assimiler les informations reçues et de commencer leur processus de deuil (Beaulieu, 1999).

Les proches ont également besoin d'être informés de la condition réelle du donneur, même si les nouvelles reçues entrent en conflit avec leur besoin d'espoir (Bond, Draeger, Mandelco, & Donnelly, 2003). Les familles apprécient les communications ouvertes et honnêtes au regard du pronostic; il est nécessaire d'être précis et de ne laisser planer aucune ambiguïté quant au diagnostic de décès neurologique (Haddow, 2004). Le fait de recevoir de l'information claire sur l'état du proche, sur le décès neurologique de même que sur la procédure du don semble souvent fournir un certain soutien émotionnel aux familles (Jacoby et al., 2005). Toutefois, chaque situation est unique et, par conséquent, chaque famille a besoin d'obtenir l'information à son rythme, au fur et à mesure

qu'elle chemine à travers les diverses étapes du processus de don (Pearson, Robertson-Malt, Walsh, & Fitzgerald, 2001).

Les familles doivent également être préparées aux changements physiques visibles de l'être cher et les équipements médicaux doivent lui être expliqués afin qu'elle en comprenne l'utilité. Les professionnels de la santé doivent également prendre le temps de discuter des craintes et des inquiétudes des familles avant que celles-ci voient l'être cher (Maloney & Wolfelt, 2001). Comme le concept de décès neurologique existe depuis peu, des études ont été réalisées afin de connaître les besoins des familles de donneurs d'organes (Holtkamp, 2002), mais les connaissances sur la manière dont les proches d'une personne déclarée en décès neurologique perçoivent la situation et ses impacts sur leur vie future sont très limitées (Frid et al., 2001). De plus, il n'y a pas deux familles identiques et ce qui peut en satisfaire une peut laisser l'autre complètement indifférente ou insatisfaite (Holtkamp, 2002). Il est donc nécessaire de procéder à une évaluation rigoureuse des besoins de ces familles afin de leur fournir une structure de soins qui soit systématique et individuelle (Coyle, 2000) et de s'assurer qu'elles s'en sortent avec le moins de traumatisme possible.

Le choc de l'annonce limite la capacité de la famille à recevoir l'information et à poser les questions pertinentes à sa compréhension (Douglass & Daly, 1995). Celle-ci doit donc être fournie en petite quantité afin de permettre aux proches d'assimiler les nouvelles. De même, le fait de limiter le nombre de professionnels de la santé qui interviennent auprès de la famille favorise la compréhension de l'information. Les mots prononcés doivent être choisis soigneusement afin de ne pas induire de confusion (Franz et al., 1997) et les équipements médicaux doivent être expliqués en des termes que la famille peut comprendre. À ce sujet, le tiers des personnes rencontrées dans l'étude de Pearson, Bazeley, Sprenger-Plane, Chapman, et Robertson (1995) portant sur l'expérience des proches des donneurs ont mentionné être confuses en raison de l'insuffisance des informations transmises ou de l'emploi de terminologie médicale lors des discussions. Le fait de fournir aux familles toute l'information dont elles ont besoin pour prendre une décision éclairée s'avère essentiel et s'appuie sur la reconnaissance de leur autonomie (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004).

Dans le même ordre d'idées, les familles ont besoin d'être approchées pour le don d'organes. Elles trouvent d'ailleurs plus stressant que le sujet ne soit pas abordé plutôt que d'être amenées à envisager cette option (Pelletier, 1992). Les familles désirent pouvoir faire un choix éclairé et

refusent d'être privées du droit de prendre une décision au sujet du don d'organes (Beaulieu, 1999; Exley, White, & Martin, 2002; Radecki & Jaccard, 1997). De plus, ne pas offrir la chance aux familles de donner les organes de l'être cher, c'est peut-être les empêcher de trouver un peu de réconfort durant le deuil (Pelletier, 1993). Lorsqu'il y a don d'organes, certaines familles demandent de les laisser voir le corps après le prélèvement afin de permettre de réaliser la mort de l'être cher. Elles devraient alors être accompagnées de professionnels habilités, afin de leur assurer un soutien approprié (Douglass & Daly, 1995).

2.2.2 Assurer la proximité et l'intimité

Favoriser la proximité et l'intimité des proches avec le donneur ou entre eux peut faciliter leur processus de deuil. Les familles ont besoin d'être près de l'être cher et de s'impliquer dans les soins afin de donner un sens à cette expérience (Beaulieu, 1999; Blok, 2005; Bond et al., 2003; Douglass & Daly, 1995; Pelletier, 1993; Riley & Coolican, 1999). Dans ce contexte, il est essentiel d'être flexible et compatissant (Douglass & Daly, 1995). Les familles ont besoin de temps pour accepter la mort ; il faut leur permettre de faire convenablement leurs adieux au donneur en privé, ou simplement de demeurer près de lui et de lui parler calmement (Beaulieu, 1999; Blok, 2005; Riley & Coolican, 1999).

De plus, le fait de rendre visite à l'être cher peut augmenter ou diminuer la détresse émotionnelle des proches, même s'il est certain que le fait d'encourager les visites de la famille s'avère une stratégie aidante pour favoriser l'adaptation à long terme face à la perte. Il est donc essentiel de procéder à une évaluation de tous les membres de la famille et ceux-ci doivent avoir l'opportunité de décider de voir ou non l'être cher (Pelletier, 1993). L'infirmière doit offrir d'accompagner la personne qui a de la difficulté à se rendre au chevet de l'être cher et lui assurer du soutien, mais elle ne doit pas l'obliger.

2.3 Attitudes et comportements des professionnels

Afin de soutenir les familles dans leur processus de deuil, les professionnels de la santé doivent contribuer à satisfaire tant leurs besoins physiques (boire, manger, être près de l'être cher, etc.), psychologiques (avoir du temps avec l'être cher, être seul, pouvoir exprimer leurs émotions, prendre un rôle actif, etc.), cognitifs (recevoir des informations sur l'état de santé, le pronostic et la déclaration du décès), spirituels (utiliser des rituels, questionner leurs croyances, etc.) que sociaux

(obtenir du soutien, bénéficier de la présence de la famille) (Maloney & Wolfelt, 2001). Lors de cette période de crise, toutes les familles ont besoin de soutien et ce dernier peut provenir de différentes personnes qui les entourent telles que les professionnels de la santé, les membres de la famille, les amis, un ministre du culte, etc. (Pelletier, 1993). Chaque membre d'une famille vit les phases du deuil différemment et ce, à des moments distincts; il est donc essentiel de ne pas les abandonner pendant le processus de don (Beaulieu, 1999).

Le soutien aux familles débute dès le premier contact avec elles. Les interventions de soutien effectuées immédiatement après l'annonce du décès peuvent aider les membres de la famille dans la résolution de leur processus de deuil (Davies, 1997). Ce soutien doit non seulement servir les intérêts des familles en les aidant à prendre les meilleures décisions pour elles dans les circonstances mais il doit également tenir compte de ceux des donneurs potentiels. Le soutien est synonyme de sensibilité, de bienveillance, de gentillesse et d'empathie de la part de l'équipe soignante, tout comme le fait d'être traité avec respect et humanisme par les professionnels de la santé (Jacoby et al., 2005). Ces derniers doivent adopter une attitude en lien avec ces attributs et coordonner leurs actions en conséquence afin de permettre aux familles de mieux vivre l'expérience du don d'organes. Le respect doit également être démontré envers l'être cher car le patient n'est jamais juste un donneur d'organes potentiel, il est le proche de quelqu'un, il est une personne à part entière (Jacoby et al., 2005).

Les proches préfèrent les professionnels qui démontrent de la compassion, qui sont informés sur le sujet du don d'organes et qui fournissent un soutien adéquat tout au long du processus (Blok, 2005). Il importe de respecter les croyances, les pratiques et les rituels religieux des familles, de répondre adéquatement et sensiblement aux besoins de soutien des familles au cours du processus de don (Shih et al., 2001). Par ailleurs, la majorité des proches sont satisfaits de la liberté de choix offerte par les professionnels face à leur décision d'accepter ou non le don d'organes (Bellali & Papadatou, 2007; Blok, 2005).

Toutefois, certains professionnels sont préoccupés par les questions cliniques et médicales de maintien du donneur; cette dernière attitude peut alors engendrer un sentiment d'exclusion chez les proches (Frid et al., 2001). Ainsi, quelques parents en situation de don d'organes de leur enfant ont refusé le don en raison de leur relation insatisfaisante avec le personnel et de la façon inappropriée dont ils ont été informés et pressés de décider (Bellali & Papadatou, 2007). Il s'avère donc essentiel de bien former le personnel des soins intensifs à la situation de don d'organes, afin qu'il soit à même

d'adopter une attitude adéquate dans ces circonstances (DeJong et al., 1998; Siminoff et al., 2007).

2.3.1 L'infirmière-ressource au don d'organes

L'infirmière joue un rôle prépondérant dans les unités de soins critiques et, par conséquent, dans l'approche auprès des familles des donneurs d'organes, tant par la qualité de la communication qu'elle entretient avec les membres de la famille que par le soutien qu'elle leur apporte (Smith, 2003). La prise en charge des besoins des familles qui vivent l'expérience de la mort d'un proche requiert des connaissances, des habiletés et une expertise avancées en soins infirmiers (Coyle, 2000). Cependant, malgré le rôle important des infirmières des soins critiques auprès des familles en deuil, elles n'ont souvent que peu ou pas de connaissances sur le don d'organes, ce qui rend leur travail d'autant plus difficile auprès des familles (Willis & Skelley, 1992). De plus, ces soignantes sont très accaparées par les soins physiques à fournir au donneur, ce qui laisse peu de place aux discussions avec la famille (Savaria et al., 1990).

Le soutien à la famille est de première importance et la présence d'une infirmière-ressource, telle qu'implantée dans certains hôpitaux du Québec depuis 2002, peut faciliter le processus de deuil et la prise de décision de la famille. Il peut aussi être aidant pour les membres de la famille et les professionnels qui prennent soin du donneur d'avoir accès à une infirmière-ressource possédant une expertise dans la communication interpersonnelle, les soins à fournir aux donneurs et à leurs familles, l'adaptation, la gestion de crise, le stress et le deuil (Pelletier, 1992). Selon la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2004), les infirmières-ressources au don d'organes ont comme mandat de coordonner toutes les activités entourant le don d'organes et de tissus dans le centre hospitalier. Leur implication avec les professionnels de la santé concernés à toutes les étapes du processus du don, de l'identification du donneur potentiel jusqu'au transfert ou au prélèvement, permet d'en faciliter les différentes phases. Leur rôle principal, après l'identification du donneur potentiel, est d'approcher et de soutenir la famille tout au long de la démarche et d'en assurer le suivi. Ce dernier consiste dans l'envoi d'une lettre de condoléances un mois après le décès de l'être cher puis en un appel téléphonique dans la semaine qui suit cet envoi, afin d'évaluer les besoins des proches, d'offrir des références au besoin et de répondre aux questions qui peuvent subsister en matière de don d'organes. L'infirmière-ressource s'implique également dans la mise en place d'activités locales visant à réunir des familles de donneurs afin qu'elles puissent échanger sur leur expérience. L'infirmière-ressource doit être perçue comme disponible pour la famille et être une

source fiable d'information (Evans, 1995).

La présence d'une infirmière-ressource au don d'organes permet d'accompagner les proches des donneurs, de répondre à leurs questions et de satisfaire leurs besoins spécifiques (Coyle, 2000). En France, une infirmière coordonnatrice hospitalière s'occupe des familles et leur permet de prendre une décision en commun, assumée et acceptée par tous, ce qui s'avère un point essentiel pour le futur équilibre des proches (Joseph, 2005). Aux États-Unis, le *Transplant Resource Center of Maryland* repose sur la présence d'une ressource infirmière qui travaille directement avec la famille du donneur (Kennedy & Congdon, 2000). Celle-ci assume un rôle de défenseur (*advocacy*) pour aider les familles avant, pendant et après le don. Son principal travail est de soutenir et d'informer la famille sur le processus de don afin que celle-ci prenne une décision éclairée, en accord avec ses valeurs et les volontés de l'être cher. Bien que la nature du soutien apporté et de ses bénéfices pour les familles n'aient pas été évalués formellement, la présence d'une personne significative, en l'occurrence l'infirmière-ressource, semble avoir des effets positifs (The Partnership for Organ Donation, 1997).

Cette infirmière spécialisée s'occupe exclusivement de la famille ainsi que de la communication et du soutien auprès de l'équipe en place en vue d'offrir de meilleurs soins. La collaboration qu'elle établit avec les infirmières des unités de soins critiques permet l'élaboration d'un plan d'action pour apporter du soutien et de l'information à la famille pendant cette période difficile (Linyear & Tartaglia, 1999). L'infirmière-ressource doit également stimuler la discussion entre les membres de la famille au sujet du don d'organes. Elle joue un rôle essentiel visant à alléger le deuil subséquent des familles en leur assurant que tout a été fait pour leur proche avant d'envisager le don d'organes (Sque et al., 2003).

2.4 Bilan de l'expérience des proches

Pour la majorité des familles de donneurs, le don d'organes s'avère une expérience positive (Cunningham, 1998). Tout en redonnant la vie à des personnes en attente, celui-ci influence favorablement le processus de deuil des familles concernées. Ainsi, le don d'organes peut aider les proches dans la résolution de leur deuil, principalement parce qu'ils ont le sentiment d'avoir aidé quelqu'un à améliorer sa qualité de vie ou à survivre (Shih et al., 2001). Le décès de l'être cher n'aura donc pas été inutile. De plus, la majorité des familles des donneurs disent que le don d'organes ne leur a pas causé de stress additionnel et leur a même fourni un certain réconfort face à la

perte de leur être cher (Douglass & Daly, 1995). Les membres de la famille doivent donc se centrer sur leur vécu et sur les volontés préalables émises par l'être cher afin de prendre une décision qu'ils ne regretteront pas par la suite (Riley & Coolican, 1999; West & Burr, 2002).

Cependant, il arrive que le processus de don laisse des sentiments négatifs chez les familles l'ayant vécu. Des plaintes sont parfois émises contre les professionnels de la santé de la part des familles, notamment sur le fait que le personnel a démontré un comportement agressif et non aidant et qu'elles ont eu le sentiment d'être seules ou peu soutenues lors de l'événement (Jacoby et al., 2005). Une étude menée auprès de 69 familles qui ont eu un proche en décès neurologique souligne que le tiers de celles-ci admettent avoir eu une expérience déplaisante avec les infirmières qui étaient stressées et surchargées de travail (Pearson et al., 1995). De plus, des études réalisées auprès des familles de donneurs font parfois état d'expériences négatives, de mauvais souvenirs, de deuil non résolu et rapportent l'expression de regrets d'avoir consenti au don d'organes (Pearson et al., 1995). Enfin, certaines personnes qui ont éprouvé des regrets quant au don d'organes mentionnent un manque de compréhension du décès neurologique ou une mécontente à propos des questions majeures concernant le don d'organes (Savaria & Swanson, 1995).

Le chapitre de recension des écrits étant terminé, l'étape subséquente décrira la méthode utilisée au cours de la présente étude.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Cette section aborde les éléments relatifs à la méthodologie de l'étude. Dans un premier temps, le devis de recherche est présenté. Par la suite, le milieu où s'est déroulée la recherche est décrit, suivi des caractéristiques de la population et de l'échantillon. La méthode de collecte des données, le déroulement de l'étude, le plan d'analyse des données sont ensuite exposés et les considérations éthiques viennent clore le présent chapitre.

3.1 Devis de recherche

L'étude présentée dans ce rapport a été effectuée à partir d'une approche de recherche qualitative exploratoire phénoménologique. La phénoménologie constitue une approche efficace pour découvrir le sens d'une expérience complexe telle que vécue par la personne elle-même (Van Mahen, 1990) et pour appréhender la signification de cette expérience dans le contexte de la vie de la personne (Omery, 1987). Elle nécessite de s'orienter clairement sur les perceptions des participants plutôt que sur celles des professionnels (Polit & Hungler, 1995). Ce type de recherche peut être utilisé dans un milieu particulier afin d'identifier les aspects problématiques pour permettre l'amélioration de la pratique (Lobiondo-Woods, Haber, Cameron, & Singh, 2005). L'utilisation d'une approche qualitative exploratoire peut s'avérer particulièrement intéressante pour obtenir des données sur l'expérience des familles dans le cadre de l'accompagnement offert lors d'un don d'organes, fournissant ainsi des informations sur la nature du soutien apporté tout comme sur les forces et les faiblesses de la démarche. Elle permet une description large et approfondie du phénomène. Il s'agit d'une approche de recherche avantageuse lorsque la dissémination des résultats et la réplication du programme sont envisagées, ce qui est le cas pour le présent projet.

3.2 Milieu

L'étude a été réalisée au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Chicoutimi, établissement multifonctionnel qui regroupe une mission Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (anciennement nommé Complexe hospitalier de la Sagamie), une mission Centre local de services communautaires et une mission Centre hospitalier de soins de longue durée. La mission hospitalière du CSSS de Chicoutimi est désignée centre affilié universitaire régional et ce, grâce à son affiliation avec l'Université de Sherbrooke et l'Université de Montréal. Elle compte 432 lits et comporte un centre de traumatologie secondaire régional depuis 1997 (Complexe hospitalier de la Sagamie, 2004) ainsi qu'un centre de prélèvement désigné en matière de don d'organes (Complexe hospitalier de la Sagamie, 2002). Dans le cadre du programme de don d'organes, ce centre bénéficie des services de deux neurochirurgiens et de trois neurologues. Un comité de don d'organes y a été constitué, composé d'un neurochirurgien, d'un intensiviste, d'un urgentologue, d'un anesthésiste ainsi que d'une infirmière-ressource au don d'organes. L'identification des donneurs et l'amorce du processus de don d'organes peuvent se faire dans chacune des trois unités de soins intensifs (soins intensifs généraux, soins intensifs en neurologie, unité coronarienne) du centre hospitalier du CSSS de Chicoutimi ou directement à l'urgence. Le donneur potentiel peut aussi avoir été identifié dans l'un des quatre centres référents de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean qui travaillent en partenariat avec le CSSS de Chicoutimi en matière de don d'organes.

3.3 Population et échantillon

La population de cette étude était composée des membres de familles qui ont eu à faire face à un processus de don au CSSS de Chicoutimi, que le don ait eu lieu ou non. Dans ce milieu, il avait été estimé qu'environ 25 situations de dons survenaient par année, dont généralement une dizaine se concluaient par un don. Une stratégie d'échantillonnage non probabiliste, l'échantillonnage accidentel, a été utilisée pour constituer le groupe de répondants à l'étude. Cette méthode implique le recrutement des personnes les plus facilement accessibles et qui répondent aux critères d'inclusion (Fortin, Côté, & Fillion, 2006). Elle permet ainsi de solliciter la participation des personnes au moment où elles vivent la situation jusqu'à ce que le nombre de participants prévu soit atteint.

Les critères d'inclusion proposés étaient les suivants : avoir 18 ans ou plus, être en mesure de comprendre et de s'exprimer en français, être capable de donner un consentement éclairé et être un proche significatif impliqué dans le processus de don d'organes d'une personne identifiée comme

donneuse potentielle au CSSS de Chicoutimi. Les sujets ont été recrutés de manière prospective et rétrospective. Le devis initial prévoyait un délai maximal de 18 mois depuis l'événement pour les données rétrospectives et un minimum de trois mois après l'événement était requis pour les sujets recrutés de manière prospective. En effet, une revue d'études effectuées auprès de proches de donneurs d'organes ou encore de personnes endeuillées nous a permis d'observer que les délais acceptables pour interviewer ces personnes varient entre 3 et 18 mois.

La taille initiale de l'échantillon était de 10 situations de don d'organes, pour lesquelles deux proches devaient être sollicités. Cette taille d'échantillon avait été retenue car elle correspond aux normes de validité généralement proposées pour l'obtention de la saturation théorique des données avec une approche phénoménologique. La taille de l'échantillon devait être ajustée en fonction de l'obtention de la saturation théorique des données (Lobiondo-Woods et al., 2005), qui survient lorsque l'ajout de nouveaux participants n'amène plus de nouvelles informations et qu'une certaine redondance de l'information est atteinte (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2004).

3.4 Méthode de collecte des données

Selon ce qui est recommandé pour une méthodologie phénoménologique, la collecte de données a été effectuée au moyen d'entrevues non dirigées (Loiselle et al., 2004). Les entrevues ont duré entre 30 minutes et 90 minutes. L'intervieweur a aidé la personne informatrice à décrire son expérience telle que vécue, sans diriger l'entrevue (Loiselle et al., 2004). Ce type d'entrevue a permis aux répondants de faire part de leur expérience dans leurs propres mots. De plus, l'interaction entre l'intervieweur et le participant a encouragé le partage d'idées (Horne, 1995; McCamley-Finney & McFadden, 1999).

Avec l'accord des répondants, chacune des entrevues a été enregistrée sur cassette audio. Toutes les entrevues ont été réalisées par la même personne : il s'agit d'une professionnelle de recherche possédant à la fois une expertise dans la conduite d'entrevues phénoménologiques et dans le domaine des sciences humaines. Le guide d'entrevue a été développé par les quatre chercheuses de l'étude (Appendice A). Une question principale était posée à tous les participants de l'entrevue : « Parlez-moi de l'expérience de don d'organes que vous avez vécue? ». Au besoin, des questions complémentaires pouvaient être posées afin d'obtenir des informations en lien avec l'objectif général de la recherche, dans l'éventualité où ces informations n'avaient pas été abordées par les participants

lors de leur réponse à la question principale. Le guide d'entrevue visait à susciter l'apport d'informations relatives à l'ensemble des étapes du processus de don d'organes, aux aspects facilitant ainsi qu'à ceux perçus comme négatifs à l'intérieur de ce processus. Ce dernier a été, préalablement à son utilisation, validé auprès de trois personnes possédant soit une expertise relative au don d'organes (autre infirmière impliquée dans le processus de don d'organes au CSSS de Chicoutimi) ou encore des compétences relatives à l'approche phénoménologique.

3.5 Déroulement de l'étude

L'identification des participants potentiels a été faite par l'investigatrice principale dans le cadre de ses fonctions d'infirmière-ressource. Sur autorisation du Directeur des services professionnels du CSSS de Chicoutimi, celle-ci a consulté le registre des donneurs depuis les 18 derniers mois qui ont précédé la collecte des données. Compte tenu des problèmes éprouvés lors du recrutement rétrospectif, c'est-à-dire du petit nombre de sujets qui ont accepté de participer à l'étude, le délai rétrospectif depuis l'événement a été porté à 36 mois. Cette décision s'appuie sur les études scientifiques recensées dans le domaine des perceptions des individus sur les événements stressants ou traumatisants, ainsi que sur les conséquences de ces événements traumatiques sur la santé biopsychosociale des individus qui démontrent que les répondants ont des souvenirs très précis de ce qu'ils ont vécu et des difficultés encourues au moment même du traumatisme, ou dans les mois et années qui ont suivi. Certaines des études recensées retiennent des périodes s'écoulant entre 6 et 18 mois (Erikson, 1998); pour d'autres les périodes de la collecte des données peuvent remonter jusqu'à 2 ans (Carr, Lewin, Webster, & Kenardy, 1997) voir même jusqu'à 14 ans (Grace, Green, Lindy, & Leonard, 1993; Green et al., 1990) et 29 ans (Maltais, 2005). Les trois dernières recherches citées démontrent clairement que les individus se souviennent de multiples détails concernant le contexte dans lequel elles se trouvaient au moment de l'événement stressant ou traumatisant.

Du registre des derniers 36 mois, l'infirmière-ressource au don d'organes a extrait, d'une part, les coordonnées des personnes ayant consenti au don d'organes (n=16) et, d'autre part, celles des personnes n'y ayant pas consenti (n=5). Pour les personnes ayant consenti, une lettre signée par l'infirmière-ressource leur a été acheminée, les informant de la tenue de l'étude et du fait qu'elle allait communiquer avec elles dans la semaine suivante afin de vérifier leur intérêt à participer à l'étude (Appendice B).

De manière plus précise, 21 personnes ont fait l'objet d'une demande de don d'organes en 36 mois (de septembre 2003 à octobre 2006). De ce nombre, 11 d'entre elles ont accepté le don et celui-ci a eu lieu; 5 ont accepté le don mais ce dernier n'a pu avoir lieu et finalement, 5 ont refusé le don d'organes. Compte tenu des problèmes de recrutement éprouvés afin de retracer les proches de donneurs, puisque plusieurs d'entre eux avaient changé soit de numéro de téléphone, soit d'adresse et souvent des deux, seulement 11 lettres ont été envoyées à l'attention des personnes ayant consenti au don d'organes. Lorsqu'elles acceptaient, la professionnelle de recherche planifiait une rencontre au domicile des participants afin de procéder aux explications relatives au consentement, à la signature du document afférent et à la réalisation de l'entrevue (Appendice C).

Pour les cinq personnes n'ayant pas consenti au don d'organes, une lettre du médecin impliqué a été acheminée aux proches, mais aucun appel de relance ne pouvait être effectué selon une directive des comités d'éthique consultés. La personne consentante devait communiquer elle-même avec la professionnelle de recherche si elle désirait participer à l'étude. Dans le but de retracer les personnes pour lesquelles les coordonnées n'étaient pas à jour, une annonce a été publiée dans quelques journaux locaux afin de tenter de les joindre (Appendice D). Toutefois, cette stratégie s'est avérée non concluante.

Dans les faits, 10 proches de donneurs d'organes potentiels ont donc été interviewés et ce, dans un contexte de sept propositions de don d'organes. Quatre famille ayant consenti au don ont refusé de prendre part à l'étude. Le devis initial prévoyait des entrevues strictement individuelles, mais les circonstances ont fait que des entrevues de groupe ont parfois été demandées par les participants, puisque certaines personnes ont dit être plus à l'aise de discuter de leur propre expérience entourées des autres membres de la famille impliqués dans le processus du don d'organes.

3.6 Plan d'analyse des données

Les données recueillies auprès des participants ont été analysées selon la procédure d'analyse de contenu en six séquences proposée par Colaizzi : 1) écouter les entrevues, lire chacune des transcriptions et saisir l'impression qui s'en dégage; 2) dégager des entrevues les énoncés significatifs et les relier aux dimensions à l'étude; 3) analyser la signification des énoncés retenus et tenter de les reformuler clairement; 4) regrouper les unités de signification en thèmes plus globaux ou en tendances générales; 5) rassembler les résultats de l'analyse et tenter une description exhaustive du

phénomène à l'étude; 6) valider la description exhaustive ainsi obtenue auprès de quelques répondants.

Afin de s'assurer de la validité des données analysées, une méthode de validation continue des données a été utilisée tout au long du processus d'analyse. Dans un premier temps, elle consistait à faire intervenir plusieurs personnes dans l'analyse (les quatre chercheuses impliquées dans le projet et l'intervieweur). Ces personnes ont eu à examiner de façon individuelle les informations contenues dans chaque entrevue. Dans un second temps, un exercice de groupe a été réalisé à partir du logiciel *NVivo 2.9* de *QSR International* afin de revoir le matériel de chacune des entrevues et d'échanger sur le contenu afin d'en arriver à un consensus sur l'identification des éléments majeurs qui s'en dégagent. Cette démarche d'analyse en groupe a été effectuée à deux reprises pour assurer la validation de la codification réalisée. Tout au long de cette démarche, une « piste de décision » (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007) a été tenue de façon continue sous forme de tableaux synthèses permettant de rendre compte des prises de décisions et de classement des données.

3.7 Considérations éthiques

Le projet implique des proches de donneurs d'organes et respecte en tous points les règles éthiques en matière de recherche sur des sujets humains. Il a été soumis à la fois au Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, puisqu'il implique des chercheuses de cette institution et aux Comités scientifique et éthique de la recherche du CSSS de Chicoutimi, puisqu'il s'adresse à des proches d'utilisateurs. La recherche n'a débuté qu'avec l'aval de ces trois comités. Le formulaire d'explication au sujet du projet de recherche a été remis au membre de la famille qui acceptait d'être rencontré en entrevue, tout comme une copie de son consentement signé. Une référence à des services spécialisés en psychologie a été proposée si le participant démontrait des signes de détresse ou en faisait la demande pendant ou suite à l'entrevue.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les principaux résultats de l'étude répartis sous sept sections distinctes. Dans la première section, les caractéristiques sociodémographiques des répondants sont présentées. Dans la deuxième section, des informations sont apportées sur le vécu des proches de donneurs d'organes face à la situation de don afin de mettre en contexte leur expérience du processus. La section suivante dresse le portrait du vécu des proches face aux attitudes et comportements adoptés par l'ensemble des professionnels tout au long du processus de don d'organes. La quatrième section présente quant à elle le vécu des proches face aux interventions des professionnels. La cinquième section traite du vécu des proches face à l'apport particulier de l'infirmière-ressource au don d'organes. La sixième section présente le bilan général des proches suite à leur expérience de don d'organes. La septième et dernière section expose certaines recommandations formulées par les proches à la fois sur le processus de don et sur le don d'organes lui-même.

4.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Au total, 10 personnes ont été rencontrées et ont livré leurs perceptions quant à leur vécu lors du processus de don d'organes (Tableau 1). La majorité des répondants étaient de sexe féminin (n=8). Quant à leur lien de parenté avec le proche, on remarque la présence de cinq sœurs, de deux mères, de deux conjoints ainsi que d'un enfant. Un accident vasculaire cérébral (AVC) (n=4), un traumatisme crânien (TC) (n=2) ainsi qu'un suicide (n=1) ont constitué les trois causes de décès des donneurs potentiels en situation de demande de don d'organes (Tableau 2). La moyenne d'âge de ces derniers se situait à 49 ans. Au niveau du temps écoulé depuis le décès du proche lors de l'entrevue de recherche, il a varié entre 7 et 36 mois. Tous les participants avaient consenti au don d'organes et celui-ci a pu être effectué dans cinq cas sur sept.

Tableau 1: Caractéristiques des familles participantes

Identification de la famille	Nombre de personnes rencontrées	Sexe des répondants	Lien de parenté avec le donneur potentiel
#1	1	Féminin	Parent
#2	1	Masculin	Conjoint
#3	1	Féminin	Sœur
#4	3	Féminin (3)	Sœur (3)
#5	1	Féminin	Sœur
#6	2	Masculin et féminin	Conjoint et enfant
#7	1	Féminin	Parent

Tableau 2: Caractéristiques des situations de demande de don d'organes

Cause du décès	Âge du donneur potentiel	Délai entre le décès et l'entrevue	Acceptation du don d'organes	Don effectué
TC	41 ans	11 mois	Oui	Oui
AVC	53 ans	25 mois	Oui	Oui
TC	30 ans	21 mois	Oui	Oui
AVC	57 ans	19 mois	Oui	Oui
AVC	58 ans	13 mois	Oui	Oui
AVC	83 ans	7 mois	Oui	Non
Suicide	19 ans	36 mois	Oui	Non

TC : traumatisme crânien

AVC : accident vasculaire cérébral

4.2 Vécu des proches face au don d'organes

Même s'il ne s'agissait pas d'un objectif de l'étude, le vécu des proches est décrit afin de permettre la mise en contexte globale de leurs expériences. Il s'agit d'une étape préalable avant l'exploration du vécu des proches en lien avec les attitudes, comportements et interventions des professionnels les ayant accompagnés. La section suivante en dresse le portrait à partir des thèmes ayant émergé des entrevues, à savoir le choc de l'annonce, le processus décisionnel qui entoure la situation de don, la longueur du processus, les sentiments ressentis par les membres des familles et, enfin, l'influence d'un contexte familial conflictuel sur l'expérience.

4.2.1 Choc de l'annonce

Lors des entrevues, les répondants ont eu l'opportunité de s'exprimer sur leurs réactions immédiates face à la demande de don d'organes. À ce propos, les familles ont décrit principalement deux chocs : celui de l'annonce du pronostic et du décès neurologique actuel ou inévitable, puis celui de la demande de don qui vient mettre fin à tout espoir de rétablissement du proche. Un répondant a décrit ainsi le choc vécu lors de la formulation de la demande :

Moi pendant qu'elle me faisait, qu'elle me demandait voir si j'étais d'accord, j'avais rien que la fixation, il est mort! Il est mort! Ça se peut pas! Ça se peut pas! Je veux pas!

4.2.2 Processus décisionnel entourant la situation de don

Le contenu des entrevues a révélé toute la complexité entourant la prise de décision de permettre le don des organes d'un proche. Les parties qui suivent soulignent cette complexité en abordant les aspects suivants : les conditions pour accepter le don, l'incompréhension du décès neurologique, l'ambivalence face à la décision, la certitude d'avoir pris la bonne décision, les inquiétudes ressenties par rapport au don d'organes et la signification accordée au don.

Conditions pour accepter le don. Trois conditions pour accepter le don ont été décrites par des participants. La première condition énoncée est que la décision d'accepter le don d'organes ne doit pas aller à l'encontre des croyances des proches et de celles qu'ils attribuent au donneur. Par rapport à ses propres croyances, un participant a mentionné : « *Et moi je suis en faveur du don d'organes, donc ça venait pas à l'encontre de mes croyances* ». Un autre participant a ainsi exprimé

sa préoccupation de respecter les valeurs du donneur potentiel : « *Et je le ferais pas à quelqu'un sachant que ça va à l'encontre de ses valeurs. Mais maman j'avais aucune hésitation* ».

La deuxième condition énoncée est que, généralement, les proches acceptent le don seulement s'il y a consensus familial. Cette condition a ainsi été exprimée par un participant : « *Et de toute façon, si quelqu'un aurait été contre l'idée, on n'aurait pas* ». La troisième condition décrite est que la décision est facilitée quand la famille a été sensibilisée au préalable au don d'organes ou qu'il est arrivé que ce sujet soit abordé antérieurement au moment de décider de faire le don des organes du proche. Par exemple, un participant a expliqué que :

Alors considérant que cette discussion-là avait déjà eu lieu dans l'antérieur, il y a bien longtemps avec mon conjoint et précédant cette décision-là également, on a accepté tout de suite.

Enfin, la connaissance de la volonté du donneur semble faciliter la prise de décision d'accepter le don. Un participant a exprimé ainsi la certitude partagée par plusieurs membres de la famille :

Elle avait pas signé de carte, mais mes enfants le savaient, moi je le savais, sa famille le savait aussi... Fa que là tu ne te poses même plus de question là. Tu es quasiment content. Tu dis... Oui! C'est ça qu'elle voulait, c'est ça qu'elle va avoir. Point final.

Incompréhension du décès neurologique. Plusieurs proches ont exprimé clairement la difficulté de comprendre la notion de décès neurologique alors qu'ils voyaient respirer la personne (à l'aide des appareils) et que les professionnels leur disaient qu'elle était morte. Par exemple, un participant a relaté :

De maintenir la personne en vie versus la famille. Ça honnêtement, j'ai trouvé ça difficile. J'ai trouvé ça difficile parce que... pour eux autres elle est décédée. Pour eux autres ce personnel-là, elle est décédée... bon... pour nous autres elle ne l'est pas encore. Pour nous autres elle n'est pas morte... Le corps est encore chaud, elle respire, les poumons marchent encore.

Le fait que le proche en situation de décès neurologique démontre encore des signes de vie pour les membres de la famille a amené l'un d'eux à exprimer la préoccupation de ne pas avoir permis à l'équipe clinique de tout tenter pour le sauver et à penser que sa décision avait peut-être fait en sorte que les intervenants cessent prématurément les interventions visant à sauver la vie du donneur potentiel. Un participant s'est ainsi exprimé à ce sujet :

... Attends un peu là! Parce que tu dis oui pour le don d'organes et ça, ça veut dire que tu mets une fin là... Si tu dis oui pour le don d'organes, ça veut dire que tu veux pas plus loin là dans tes tentatives de sauver cette personne-là. Si tu dis oui aux dons d'organes, c'est parce que tu dis non à toutes les autres bébelles! Fa que là tu te poses des questions là! Tu te dis... J'ai tu bien fait là? J'aurais tu pu faire plus? J'aurais tu pu... Tu viens mal un moment donné, tu viens très mal... Tu dis... j'ai tu dit oui trop vite? Mais il faut que tu dises oui vite!

Malgré que certains aient reconnu que le décès neurologique leur a bien été expliqué et qu'ils aient compris l'objectivité de son évaluation, des participants ont exprimé leur inquiétude relative aux méthodes de prélèvement et aux moyens utilisés pour confirmer le décès neurologique. Dans ce contexte, l'un d'eux s'est exprimé ainsi :

Parce que nous autres on se disait... bien c'était un peu notre inquiétude, comment ils font pour prélever les organes? Il faut pas qu'il soit mort et il faut pas qu'il soit vivant non plus là. Et ça bien le décès neurologique, elle nous avait expliqué ça là pour ça et on a bien compris qu'il y avait des moyens physiques de vérifier si il était vraiment en décès neurologique. Ils font pas ça à peu près non plus. Ça fait que ça j'ai trouvé qu'ils étaient très consciencieux par rapport à ça.

Toujours dans cet ordre d'idée, le même participant s'est questionné sur l'heure de la mort de son proche.

« Et après ça il y a une autre chose qu'elle a remarqué et qu'elle a pas aimé c'est que quand ils l'ont débranché pour faire ses dons d'organes, on n'a jamais su à quelle heure ça s'est passé, on n'a jamais su à quelle heure qu'il est décédé vraiment là. C'est sûr que le 21 il avait une mort cérébrale quand [nom de l'infirmière-ressource au don d'organes] nous a approchés avec le Docteur [nom de famille du médecin]. Mais le 22 on n'a pas su... »

Même lorsqu'ils ont dit comprendre le décès neurologique, ils ont parfois avoué avoir gardé une lueur d'espoir malgré tout. Par exemple, un participant a souligné que :

Cela donne pas l'impression qu'elle est morte. Mais il y a toujours... On dirait en arrière de la tête qu'il y a une lueur d'espoir. Mais on sait si bien dans le fond que c'est pas vrai. Ils nous en ont pas donné d'espoir.

Ambivalence face à la décision. Même après qu'une famille ait consenti, une ambivalence semble avoir perduré tout au long du processus de don. Le témoignage suivant illustre cette situation :

C'est quoi que je fais là? Je leur dis tu d'arrêter tout ça? J'ai même passé proche! Je leur dis tu... Arrêtez-moi tout ça! Je suis tanné! Laissez-la tranquille, laissez-la mourir tranquille!

Certitude d'avoir pris la bonne décision. Cependant, pour quelques participants, lorsque leur décision a été prise, ils ont été certains d'avoir fait le bon choix. Un participant a exprimé ainsi cette certitude : « *Oui. Mais quand ma décision a été prise, elle a été prise. Je n'avais pas à reculer là. Elle était prise, elle était prise* ».

Inquiétudes ressenties par rapport au don d'organes. Deux inquiétudes relatives au don d'organes ont été identifiées dans le discours des proches rencontrés. La première concernait le fait que l'intervention de prélèvement des organes puisse mutiler et porter atteinte à l'intégrité physique de la personne donneuse. Cette inquiétude a par exemple été exprimée ainsi :

Et là cette personne-là nous arrive en pleine face et nous dit... Es-tu prêt à le faire déchiqueter là? T'sé dans le fond il y en a qui pense comme ça, il se fait trancher et ils prennent tous ses petits morceaux qui nous appartiennent parce que c'est notre petit cœur à nous autres là.

La deuxième inquiétude s'est manifestée sous la forme d'une préoccupation du fait que le receveur mérite ou non le ou les organes découlant du don, par exemple, dans le cas où il s'agirait d'une personne alcoolique.

Signification du don. La signification du don d'organes a été envisagée par les proches selon quatre perspectives. Premièrement, le don d'organes leur a permis de garder la personne en vie à travers d'autres. Un participant en témoigne ainsi : « *Il partait en paix, mais il restait vivant dans plusieurs* ». Deuxièmement, le don d'organes a été perçu comme ayant permis de sauver d'autres vies. Cela a notamment été verbalisé comme suit : « *Moi je ne l'avais plus et il y a peut-être une mère qui avait besoin de garder ses enfants* ». Troisièmement, le don d'organes a été pour certains une forme de consolation face à la mort. Par exemple, un participant l'a décrit en ces termes : « *C'est pas une satisfaction personnelle, mais c'est comme un soulagement : j'ai fait quelque chose. Ça l'a servi à quelque chose. Ça l'a servi quelque chose* » ; « *Il y a le négatif d'avoir perdu mon fils, mais...Il faut aussi dire qu'il y a trois personnes qui vivent à sa place* ». Quatrièmement, le don d'organes a facilité le deuil pour quelques participants, l'énoncé suivant en faisant foi : « *Et je pense*

que le don d'organes c'est une solution. C'est une solution, pour résoudre un fin de compte, accepter ton deuil et que ce soit plus facile ».

Étant donné toutes les significations attribuées au don, la non réalisation de celui-ci a représenté pour une famille, une perte supplémentaire en l'absence, pour les proches, d'une consolation face à la mort de l'être cher.

Le don était pas assuré et je savais ce qui s'en venait. Et moi ce que je... la façon que j'ai perçu... C'est que, oui tu as la perte d'un être cher, mais moi le don d'organes c'était comme une solution si tu veux là, c'était comme... Il allait rester en vie... Le fait de participer au don d'organes... On s'est dit : aille! On a la chance... La malchance de perdre un fils, mais on a la chance de participer et de faire renaître quelqu'un aussi. Et c'est ça... Beaucoup de ressentiment [au sujet du fait que le don n'a pu être réalisé]. Je pense que ça complète un deuil. En tous les cas, pour notre part à nous, pour le motif du deuil, ça aurait comme fermé la boucle.

4.2.3 Longueur du processus

La longueur du processus a été rapportée tour à tour comme un avantage et comme un inconvénient. Alors qu'un proche a exprimé le fait d'avoir trouvé la situation interminable, un autre y a vu l'avantage d'avoir le temps d'absorber un peu la situation et de lui donner le temps de commencer son deuil.

4.2.4 Sentiments éprouvés

L'expression de différents sentiments éprouvés par les familles tout au long du processus de don d'organes a été relevée tout au long de l'analyse des transcriptions d'entrevues. Il s'agit de sentiments d'impuissance, de chagrin, de nervosité, d'abattement, de résignation, d'être oublié au profit du don d'organes, d'un malaise face à l'image altérée du donneur potentiel lors des tests diagnostiques, de colère, de soulagement, de malheur et de chagrin.

4.2.5 Influence d'un contexte familial conflictuel sur l'expérience

En terminant, une entrevue effectuée auprès d'une famille au sein de laquelle étaient présents des conflits importants entre les membres et ce, antérieurement au don, a permis de constater que leur présence influence négativement l'expérience des proches. Cette situation particulière est venue en

quelque sorte complexifier le processus de don d'organes qui s'avère, au départ, déjà difficile pour les membres de la famille.

4.3 Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels

Plusieurs attitudes et comportements des professionnels ont été remarqués par les participants : une approche humaine adéquate, le professionnalisme de tous, la concertation et le travail d'équipe, le respect, la disponibilité de même que le fait d'être proactif à recevoir les commentaires. Exception faite d'un commentaire sur la concertation de l'équipe, c'est toujours le caractère positif de ces attitudes et comportements qui a été décrit par les proches. Chacune de ces attitudes sera décrite et illustrée ci-après.

4.3.1 Approche humaine/adéquate

Les proches ont souligné que les professionnels ont été très humains, accueillants et compatissants envers eux. Parmi les extraits d'entrevue en attestant, le suivant est particulièrement évocateur.

Je veux dire... C'était palpable. T'sé les sentiments c'est palpable, elles sont très humaines... Si j'avais pas vraiment de questions à demander, elle venait faire ses traitements. Elle [l'infirmière-ressource] a été très humaine, elle s'est approchée de nous, elle nous a demandé si on avait besoin de support... si on avait besoin d'appeler d'autres personnes ou un prêtre... En tous les cas je veux dire vraiment... elle a fait ses approches... C'est sur que c'est des moments pas faciles. Non, je n'ai pas rien à reprocher. Je veux dire... c'était palpable les sentiments... je peux même te dire qu'elles sont... les deux personnes, parce qu'elles ont été deux un moment donné là... elles ont même pleuré, elles ont été très très humaines là, vraiment là j'ai pas rien à reprocher.

4.3.2 Professionnalisme de tous les intervenants

Les proches considèrent le personnel comme étant consciencieux et très professionnel : « *Ils ont agi en professionnels, c'est tout.* », particulièrement l'infirmière-ressource : « *Mais [nom de l'infirmière-ressource], elle a toutes les compétences pour nous approcher. Elle peut pas faire mieux que ça elle.* ».

Les proches remarquent également que le personnel semble bien formé et compétent pour intervenir dans une telle situation. Les participants ont notamment mentionné : « *Ils sont bien formés,*

oui. » et « *Et en tous les cas... je la trouvais très compétente l'infirmière qui était là aussi qui s'en occupait là.*

4.3.3 Travail d'équipe/concertation

Les proches ont remarqué le travail d'équipe et de concertation des professionnels. Par exemple, un participant a souligné :

Fa qu'ils travaillent en équipe et c'est pas dans leur intérêt qu'une partie de l'équipe fasse vroum vroum là pour accélérer le processus, ce qui au contraire va faire en sorte que les gens vont être réticents. C'est un travail de coordination.

Une famille a relevé le caractère exigeant et impressionnant du travail entourant une situation de don d'organes de la façon suivante :

Je pensais pas que c'était autant de travail là t'sé pour donner des organes comme ça là... on en entendait parler et tout ça et on savait que mon beau-frère... mais je pensais pas que le don d'organes c'était autant de travail que ça là t'sé, au niveau physique auprès des patients là... C'est beaucoup de travail, il y a beaucoup de choses à faire.

Tel que mentionné précédemment, une famille n'a pas apprécié le manque de concertation au sein de l'équipe, démontré selon elle, par un intérêt moins grand envers le don d'organes de la part d'un médecin.

Bien moi...t'sé ce que j'ai trouvé un peu difficile c'est ça, je trouvais que le médecin il avait l'air plus ou moins... t'sé pas en accord, mais il était comme un peu... je trouvais qu'il avait l'air comme moins intéressé que les autres intervenants pour le don d'organes. C'est sur que... bon... il savait pas non plus quand il allait devenir en mort cérébral là. Et c'est sur que le neurochirurgien nous avait dit que ça pouvait prendre quelques jours là, mais c'est ça... parce que le mercredi, si on l'avait eu écouté lui, il l'aurait débranché.

4.3.4 Respect

Les proches ont observé une attitude respectueuse de la part des infirmières et des autres intervenants. Ce respect s'est manifesté de plusieurs manières : respect dans les gestes, respect des besoins, des volontés et du rythme des proches. Il a ainsi été décrit par deux familles :

Un grand respect... moi je... autant de la part des infirmières que de la dame qui s'occupait des dons d'organes...

C'est pas tout le monde qui veut avoir la même information au même moment. On n'est pas nécessairement prêt en même temps. Oui c'était très bien.

4.3.5 Disponibilité /Présence/Accompagnement

Les proches ont remarqué et apprécié la disponibilité des professionnels, l'accompagnement offert par eux ainsi que leur présence. Une famille a ainsi décrit la présence de l'équipe :

Ils ont été très présents. Moi j'ai trouvé qu'ils avaient été très présent le personnel. Et ça je pense que c'est très important aussi là. C'est ce qu'on avait besoin aussi. En tous les cas nous autres on s'est pas senti délaissé dans ça. On s'est senti quand même bien accompagné là

Deux familles ont souligné l'importance de cette présence constante et de cet accompagnement de la part du personnel. Un membre de l'une d'entre elles a décrit :

Ils ont été très présents. Moi j'ai trouvé qu'ils avaient été très présents le personnel. Et ça, je pense que c'est important aussi là. C'est ce qu'on avait besoin aussi. En tous les cas nous autres on s'est pas senti délaissé dans ça. On s'est senti quand même bien accompagné là.

4.3.6 Proactifs à recevoir les commentaires

Les proches ont remarqué qu'il est arrivé que les intervenants leur demandent de la rétroaction et qu'ils semblaient ouverts à la critique. Un participant en a témoigné ainsi : *Bien encore là, ils étaient... on dirait qu'ils voulaient nous devancer pour dire... si il y a quelque chose que vous trouvez pas correct, dites-nous le.*

4.4 Vécu des proches face aux interventions des professionnels

Les proches des donneurs ont décrit plusieurs aspects de leur vécu face aux interventions des professionnels. Afin de rendre adéquatement ces expériences, elles ont été divisées en trois grandes catégories reliées aux interventions mêmes des professionnels, à savoir : les interventions reliées à la transmission de l'information, les interventions reliées à l'intimité et à la proximité entre les proches et le donneur d'organes et les autres interventions.

4.4.1 *Vécu des proches face à la transmission de l'information*

Le vécu des proches face à la transmission de l'information fait référence à trois éléments. Le premier est l'appréciation positive des participants par rapport à l'information reçue, le second concerne des aspects pour lesquels des améliorations seraient à envisager et le dernier porte sur des besoins d'information non satisfaits.

Les participants ont décrit que le personnel a fait preuve de transparence en leur donnant toute l'information rapidement et de façon honnête. L'extrait d'entrevue suivant en témoigne :

Et puis ils nous ont rien caché. Moi c'est : ne me cachez rien parce que ... Le savoir tout de suite ou bien le savoir plus tard pour le même résultat à la fin là... Là-dessus ils ont été très fins.

De plus, l'importance d'être clair et précis sur les chances de survie de la personne pour ne pas entretenir d'espoir inutile a également été soulignée.

Oui. Le médecin lui il a été très catégorique, il nous l'a dit tout de suite là qu'il y avait pas d'espoir. Ça donne rien de vous laisser de l'espoir... Il disait que de toute façon son cerveau était complètement détruit. Ça l'a été très foudroyant et il y a rien. Fa que c'est pour ça que... On a su à quoi s'en tenir tout de suite là.

Plusieurs personnes ont témoigné avoir reçu une information complète, suffisante et adéquate de la part de plusieurs sources : infirmière de chevet, infirmière-ressource au don d'organes, infirmière de Québec-Transplant et médecin. Elles ajoutent qu'elles ont pu avoir des réponses à leurs questions. Un participant s'est exprimé ainsi à ce sujet : « *Ils nous ont tout expliqué [concernant le don d'organes], ils nous ont tout... si on avait une question, on la posait et on avait la réponse* ».

Toutefois, certains aspects semblent requérir une amélioration; il s'agit de la validation de la compréhension de l'information de la part des proches, de la vulgarisation de l'information transmise, du délai avant d'obtenir l'information ainsi que de la véracité de celle-ci. Ainsi, un participant a expliqué que n'est pas parce que l'information a été donnée qu'elle a été comprise, ou qu'elle était suffisante ou entendue, compte tenu du contexte ou du fait que la réceptivité de la personne peut être compromise.

L'importance de la vulgarisation de l'information transmise a été identifiée de façon indirecte. En effet, elle a été déduite d'un témoignage d'un participant mentionnant que le fait d'avoir une infirmière dans la famille a permis de vulgariser les explications (jargon médical) données par l'équipe, ce qui l'a aidé à comprendre.

Et [nom de sa fille], en étant infirmière, bien ça nous aidait. Les termes médicaux, on n'avait pas besoin de poser la question pour les savoir, elle, elle les sait et elle était capable de nous les dire aussi.

Une famille a fait remarquer que ce fut long pour rencontrer le médecin et avoir de l'information sur l'état de santé du donneur. Enfin, l'importance d'obtenir une information juste a été soulevée par un participant. Ce dernier a déploré le fait que malgré leur bonne volonté, le personnel leur donne parfois des informations erronées au sujet de leur présence auprès des donneurs. Par ailleurs, cet extrait démontre également le besoin important de proximité qu'éprouvent les proches du donneur.

J'ai pas aimé le mot trop trop... tu peux venir « n'importe quand »... Ils veulent nous donner ça... tu peux venir la voir n'importe quand... Mais en même temps c'est pas vrai! Tu peux pas y aller n'importe quand! Tu peux pas faire ça! Il y a des temps que tu peux pas y aller.

Le dernier élément relatif au thème de la transmission d'information concernait les besoins en cette matière exprimés par les répondants. Ainsi, certains d'entre eux auraient apprécié avoir davantage d'information sur l'heure du débranchement, le délai et le déroulement du processus suite au consentement au don, le déroulement du prélèvement des organes, les interventions de l'équipe de soins, la présence requise auprès du donneur, le fait de pouvoir quitter au cours du processus et sur l'implication pour les proches de consentir au don. Les deux extraits suivant illustrent ce point :

On sait pas qu'est-ce qui se passe. On sait pas qu'est-ce qui nous attend. On est dans l'inconnu là! On vient de faire un don, oui, mais là c'est quoi qui va arriver tantôt? ? C'est quoi qui va arriver dans une heure? Dans deux heures? Dans quatre heures?

On manquait un peu de... d'une personne qui nous aurait expliqué... du moment où on dit «oui» comment ça va se passer... plus comment ça va se passer.

4.4.2 *Vécu des proches face aux interventions reliées à l'intimité et à la proximité entre les proches et avec le donneur d'organes*

Plusieurs observations relatives à l'intimité et à la proximité sont ressorties de l'analyse. Au regard de l'intimité, les interventions des professionnels ont été relevées à deux niveaux : des interventions favorisant l'intimité des proches entre eux et d'autres favorisant l'intimité de ceux-ci avec le donneur. Ainsi, les participants ont relevé que les professionnels favorisaient l'intimité entre les proches en mettant à leur disposition un petit salon ou en les laissant seuls parfois, leur permettant ainsi de parler librement et de pleurer en toute quiétude.

Oui. Bien moi j'ai trouvé ça intéressant là qu'ils nous offrent un petit salon juste pour nous autres, un endroit qu'on puisse se rencontrer. [...] Ils nous avaient mis du café à notre disposition. Ça j'ai trouvé que c'était des petites attentions, mais dans des moments comme ça, ça fait du bien. On se sent... C'est ça... C'est ça qui fait qu'on se sent entouré, accompagné, qu'on se sent pas tout seul. Et même la madame de Québec-Transplant, elle était venue nous rencontrer là. C'était vraiment notre petit coin à nous autres qu'on pouvait... On s'en allait là et... S'ils avaient besoin... Eux autres ils savaient qu'on était là aussi quand on n'était pas aux soins fa que... Ça j'ai trouvé ça important.

Au regard de l'intimité avec le donneur, les participants ont parfois apprécié les interventions des professionnels alors que d'autres ont déploré certaines lacunes à cet égard. Ainsi, des participants ont noté que les professionnels ont donné la possibilité à la famille de fermer les rideaux pour être seule avec le donneur, ont transféré le patient dans une chambre privée lorsque le don n'était pas possible et les ont laissés entrer et demeurer dans la chambre en tout temps. Les lacunes décrites concernaient notamment le fait de ne pas avoir eu un moment d'intimité pour pouvoir faire leurs adieux au donneur. Un participant a témoigné ainsi de cet aspect :

Il y avait tellement de monde qu'elle a pas eu de temps personnel du tout, du tout. Elle a passé deux secondes avec lui là [...]. Mais sa propre mère et même son propre père... Papa il avait beaucoup de choses, je pense, à dire à son garçon avant qu'il parte et il a pas pu.

Également, d'autres proches ont exprimé un manque d'intimité au chevet du donneur relié au fait que le processus de don doit se dérouler dans une unité de soins intensifs, où il y a à la fois beaucoup de personnes, d'action et de bruits. Dans le même sens, un participant aurait souhaité une

chambre individuelle, ce qui, il va sans dire, est tributaire de l'aménagement physique et de la disponibilité des lits de l'unité de soins intensifs où le donneur est pris en charge.

Ça fait bizarre. Toi tu es en train de commencer à vivre un deuil et tu entends ces conversations-là... Ou bien un bonhomme qui tousse à l'autre bout ou bien quelqu'un qui vomit à côté... Mais ça... Tu es à l'hôpital, il faut bien que tu t'attendes à ça là! Il y a rien que des rideaux qui séparent!

En ce qui a trait à la proximité des membres de la famille avec le donneur, les participants ont reconnu des interventions des professionnels visant à la promouvoir. Ainsi, le personnel a offert la possibilité aux proches de demeurer auprès du donneur en tout temps, sans limite, comme en témoigne l'extrait suivant :

Mais aux soins intensifs tout le personnel là, ils ont été très corrects aussi parce que nous autres on pouvait y aller n'importe quand, on n'avait pas d'heures de visite ...Pour nous autres c'est important de pouvoir demeurer avec lui, le temps qu'on... On était là pareil fa que... On n'avait pas de limite vu que c'était un cas particulier là, le don d'organes. Et ça je trouvais ça important que ça soit comme ça là t'sé.

Il s'agit d'un aspect dont l'importance a été reconnue par plusieurs. Notamment, les participants ont témoigné que les proches ont besoin d'être libres concernant leur présence au chevet du donneur et ce quant au moment, à la durée ou au nombre de personnes. Enfin, la proximité physique entre le donneur et les infirmières des soins intensifs a été appréciée et jugée sécurisante. En effet, le poste de garde est situé à proximité de la chambre où repose le donneur.

4.4.3 Vécu des proches face aux autres interventions

Les participants ont décrit leur vécu face à trois autres interventions des professionnels en contexte de don.

La première intervention relevée concerne la demande de don d'organes. Pour une famille, elle a été faite tout en laissant le libre choix aux proches et en ne mettant aucune pression quant à la décision.

Ils nous donnaient le temps de réfléchir, aucune pression. En tous les cas, moi comment j'ai vécu ça, aucune pression, avec beaucoup d'informations, qu'on pouvait poser les mêmes questions parce qu'il y a des réponses et en tous les cas... C'est ça.

Toutefois, une autre famille a trouvé qu'elle avait été confrontée trop rapidement à la demande de don d'organes.

Quand je suis arrivé à l'hôpital, une des premières questions qu'ils m'ont posée ça l'a été ça t'sé... « Avez-vous pensé au don d'organes? » J'étais pas rendu là là t'sé! Pour moi, elle était partie en ambulance, elle avait comme perdu connaissance pour moi.

La deuxième intervention décrite concernait le fait que les professionnels se préoccupent de l'apparence du donneur. D'un côté, un participant en a témoigné de la façon suivante :

Fa qu'ils ont bien pris soin aussi... L'apparence... Coiffée et... Ils mettaient de la chaleur aussi. Oui, de la chaleur pour... Ils avaient comme caché les bleus qui commençaient... Franchement là c'est bien...

Cependant, une situation à connotation plus négative a été rapportée par des proches. En effet, ceux-ci n'ont pas aimé voir les tests pratiqués sur le donneur et l'altération physique de ce dernier.

Autre chose qui est difficile c'est que je veux dire, c'est sûr qu'avec tous les examens qu'ils font ou n'importe quoi, la personne est pas nécessairement « belle » à voir. Encore là, tu es pas obligé de la voir comme ça!

Quelques proches ont également exprimé le besoin de garder en mémoire l'apparence «normale» du donneur, antérieure à l'hospitalisation et émis le souhait que le personnel se préoccupe davantage de l'apparence du donneur.

La troisième et dernière intervention relevée concernait le fait d'assurer la présence d'un prêtre lorsque cela était souhaité par la famille. Une famille a signifié avoir apprécié cette présence de la façon suivante :

T'sé le prêtre est venu et on a quand même pu avoir un moment là tout seul avec lui. On a fait des prières et pour nous autres... en tous les cas... C'était important là. Mais on aimait mieux partir que... C'est ça qu'on a trouvé difficile, de le voir comme ça là t'sé.

Cependant, une autre famille a déploré ne pas avoir eu l'opportunité de rencontrer un prêtre :

Moi la seule chose que ma mère elle, elle reproche un petit peu, c'est que quand on s'est ramassé à l'extérieur dehors, elle a allumé. Elle a dit... On n'a pas vu un prêtre. Ils nous l'ont pas offert.

4.5 Vécu des proches face à l'apport particulier de l'infirmière-ressource

La qualité et le professionnalisme des interventions, le soutien constant et la présence rassurante de l'infirmière-ressource au don d'organes tout au long du processus ont été soulignés à maintes reprises. Des proches ont rapporté que l'infirmière-ressource au don d'organes avait influencé positivement leur acceptation du don par son attitude empathique, compréhensive et douce.

Sauf que [nom de l'infirmière-ressource] quand elle nous a approchés c'était tellement... tellement...elle nous donnait je pense la chance de laisser la chance à [nom du donneur] de pouvoir donner la vie de plein de gens. Il partait en paix, mais il restait vivant dans plusieurs... C'était comme si il s'en allait dans un homme, dans une femme... On a vu c'a vraiment différemment quand [nom de l'infirmière-ressource] nous a approché. Et c'était impossible de lui dire non parce que sa voix fait comme si elle... elle fait glisser, je sais pas comment on peut dire ça là mais... En tous les cas ça l'a été facile de lui dire oui.

D'autres ont précisé la qualité de l'information transmise en ce qui concerne les explications relatives au décès neurologique

[nom de l'infirmière-ressource] elle nous avait expliqué au début. Parce que nous autres on se disait... bien c'était un peu notre inquiétude, comment ils font pour prélever les organes? Il faut pas qu'il soit mort et il faut pas qu'il soit vivant non plus là. Et ça bien la mort cérébrale, elle nous avait expliqué ça là pour ça et on a bien compris qu'il y avait des moyens physiques de vérifier si il était vraiment en mort cérébrale. Ils font pas ça à peu près non plus.

De plus, la présence et le soutien constant de l'infirmière-ressource sont également rapportés.

Oui, bien avec [nom de l'infirmière-ressource] on lui avait dit là. C'est sûr que [nom de l'infirmière-ressource] elle était là aussi beaucoup cette journée-là. Ah oui! Avec [nom de l'infirmière-ressource] ... Moi je l'ai bien aimé en tous les cas là. J'ai trouvé qu'elle était très proche de nous autres aussi là. Elle restait beaucoup là les journées là que.

Et elle est tout le temps entrain de nous demander aussi... elle vient nous voir régulièrement... tout va bien pour votre famille? Pour votre père? Tout le temps. Tout le temps, tout le temps. Et 24 heures sur 24

Enfin, les proches considèrent qu'ils ont été bien accompagnés et de façon constante par l'infirmière ressource tout au long du processus.

Bien moi j'ai trouvé qu'on avait été bien accompagné là dans l'ensemble là... [nom de l'infirmière-ressource] je l'ai trouvé très sympathique et j'ai trouvé qu'on avait été bien accompagné.

4.6 Bilan de l'expérience

Compte tenu du laps de temps écoulé pour les proches entre le processus de don d'organes et l'entrevue de recherche, ces derniers ont été à même de faire un certain bilan de leur expérience. Selon les entrevues, il ressort quatre aspects de ce dernier, soit l'exigence émotive du processus, un questionnement sur le fait d'accepter ou non le don si c'était à refaire, un changement de perception vis-à-vis le don d'organes suite au processus ainsi qu'une sensibilisation à la problématique du don d'organes.

4.6.1 Exigence émotive du processus

Une famille a décrit l'exigence émotive du processus de don d'organes de la manière suivante :

Je me dis... on s'est embarqué dans quoi là? On s'est embarqué dans quoi? ... j'ai trouvé ça dur, j'ai trouvé ça difficile, j'ai trouvé ça long, j'ai trouvé ça pénible. J'ai trouvé que c'était une mort qui s'étirait... Quand on dit oui, on pense que ça va être facile... C'est moins évident.

4.6.2 Accepter ou non le don si c'était à refaire

Une famille mentionne qu'elle referait un don mais se questionnerait davantage en raison des souvenirs douloureux de son expérience :

Je me dis... Être à recommencer demain matin, quelqu'un me poserait une question vite vite vite là, tu donnes tu les organes je sais pas moi... De ta fille ou de... Il me semble que je réfléchirais plus que j'ai réfléchi le premier coup! C'est drôle, hein? Il me semble que je réfléchirais plus. Pas parce que je veux pas! C'est un magnifique don et probablement que je le referais là. Je niaise

mais... Je te dis que les images de la première fois me reviendraient dans la tête et ça me tannerait! Ça me tannerait un peu.

4.6.3 Changement de perception vis-à-vis du don d'organes

Certains proches ont changé de perception au regard du don d'organes de façon favorable par rapport à leurs proches (ex. si la situation se présentait pour leur enfant) ou par rapport à eux-mêmes. Par exemple, une personne a ainsi décrit sa perception :

... Moi en plus j'étais contre ça mais aujourd'hui, j'ai signé la carte de ma fille. Moi mon chum veut pas faire mes dons d'organes et je vais aller chez le notaire pour que lui ait pas à prendre la décision, c'est pas lui qui décide.

4.6.4 Sensibilisation au don d'organes

L'expérience du don d'organes a sensibilisé les proches face à cette réalité et a même amené des proches à faire de la sensibilisation eux-mêmes. Elle les a également porté à faire des recommandations sur la sensibilisation à faire sur le don d'organes.

4.7 Recommandations des proches

Lors des entrevues, les proches ont eu l'occasion de formuler certaines recommandations sur divers sujets. Ces recommandations concernent principalement deux aspects : les améliorations à apporter lors du processus de don d'organes et la sensibilisation à faire sur le sujet.

4.7.1 Améliorations à apporter lors du processus de don d'organes

En premier lieu, certaines recommandations ont été émises par au moins un des répondants en ce qui concerne des améliorations pouvant être apportées au cours du processus du don d'organes. La première concerne le fait de donner encore davantage d'information aux familles éprouvées. Les deux extraits suivants illustrent à la fois le contenu et l'importance de cette information :

Moi les familles qui ont à vivre ça, la seule affaire, je voudrais qu'ils sachent dans quoi. C'est quoi un don d'organes. C'est quoi. C'est pas juste... on ouvre la personne, on prend les reins et on les envoie à Québec là. C'est plus que ça là. C'est un processus qui est très minutieux et avec raison, mais très long en même temps. Et ce n'est pas un gage de succès, de réussite! Moi je le sais bien qu'au début il y avait le cœur, le foie, les poumons, les reins, les yeux, tout! J'avais dit tout moi, pas juste les reins là!

Oui, nous expliquer comment cela va se passer. C'est quoi un don d'organes. Pas comment cela va se passer pour la patiente qui donne, qu'est-ce qu'on va faire et qu'est-ce que cela implique pour vous autres qui restés tous assis là, on est tous assis! C'est quoi que cela implique pour vous autres. Cela peut être long, cela peut être difficile, vous ne pouvez pas la voir nécessairement n'importe quand.

Afin de rendre cette information plus accessible, un participant a suggéré qu'un dépliant d'information soit remis aux familles lorsqu'elles sont à l'hôpital en plein processus de don d'organes. Il a formulé son idée de la manière suivante : ... *plus d'informations ... Même juste une brochure. Tu as tellement de temps à toi d'abord! Tu as toute la journée, tu as peut-être 20 heures! Rien qu'une brochure!* De plus, un répondant a nuancé ce besoin d'information en y ajoutant les notions de soutien et d'accompagnement ressentis lors de cette transmission d'information par les professionnels.

Une autre recommandation concernait l'importance de maintenir une certaine stabilité de l'équipe soignante afin d'apporter un meilleur soutien aux membres de la famille. Cette recommandation a été apportée ainsi :

Même l'infirmière qui s'en occupait aux soins intensifs... en tous les cas... nous autres pendant les deux jours ça l'a été la même personne aussi. Et ça je trouvais ça important, que ça change pas trop là t'sé parce que... Et c'est important qu'on soit supporté là-dedans, ça c'est sûr.

Une autre famille a soulevé qu'il faudrait souligner le travail exceptionnel de l'équipe soignante sans préciser de quelle façon. Le témoignage de cette famille était :

Bien... j'en ai parlé... peut-être re-souligner le bon travail que tout le monde fait là-dedans dans cette équipe-là. Autant des infirmières que toutes celles qui sont dans le processus. Les féliciter pour leur bon travail et de pas lâcher, de continuer.

En second lieu, des répondants ont fait état de deux recommandations à mettre en place et ce, après que le processus de don d'organes ait eu lieu. De manière plus précise, il est d'abord question de l'importance de remettre aux proches une liste de ressources spécialisées, notamment de psychologues, pouvant être consultés après le processus de don d'organes, lors du retour à la normale. Cette recommandation a été formulée de la façon suivante :

J'aurais quelque chose à ajouter, une recommandation à faire. Peut-être pas suivant tout de suite, tout de suite, tout de suite le deuil, mais on a tous nos moyens personnels de s'en sortir. On a une liste de médecins qu'on peut consulter, des psychologues. Moi, pour ma part, je ne crois pas qu'on m'a remis des noms. Non, je ne crois pas qu'on m'a remis des noms. Il ne me semble pas qu'on m'a donné un nom. J'ai été voir un psychologue en général, mais un psychologue qui traite juste de cela, il me semble qui est spécialiste, je pense que cela serait bon.

La deuxième recommandation est d'inciter les familles à participer à des rencontres de groupe afin de briser leur isolement. L'extrait suivant précise cette recommandation :

Et aussi inciter, je le dis parce que je ne l'ai pas dit tantôt, inciter les familles à participer à des entrevues de groupe. Même si cela est difficile au début, un petit peu plus tard, de participer parce que la thérapie de groupe c'est un bien, un bien énorme. La faire seul c'est bien, mais la faire en groupe c'est encore mieux. Tu as des gens qui ont vécu la même chose. Ensuite, tu entends des mêmes sentiments, des mêmes colères, les mêmes choses que tu as vécues. Tu dis hein! Lui aussi il a vécu cela comme moi! Et cela est bénéfique, comment ils s'en sortent, leurs moyens aussi. [...] Le plus tôt possible. Même si cela est difficile au début, le plus tôt possible. De briser cet isolement-là.

4.7.2 Sensibilisation

Les participants ont également fait des recommandations ayant trait à l'importance de la sensibilisation du public en général. Ces recommandations touchent principalement trois aspects. Le premier soulève l'obligation de faire davantage de sensibilisation afin de faire passer le message de l'aspect essentiel et vital du don d'organes. Un participant s'est exprimé ainsi sur le sujet :

Bien les recommandations c'est comme on disait tantôt... De l'information, de la sensibilisation. J'ai l'impression que ça passe pas. On dirait que le message passe pas pour les dons d'organes.

Le deuxième aspect concerne l'organisation de conférences publiques sur le sujet. Deux participants ont ainsi exprimé leur point de vue à ce sujet : « *Cela serait pas mauvais! C'est vrai que cela serait vraiment bon une conférence par rapport à cela, le don d'organes.* » ; « *Oui, je disais que ça serait bien ça qu'il y ait des conférenciers là-dessus* ».

Le dernier aspect porte sur le fait d'insister auprès du public sur l'importance de parler du don d'organes avec ses proches. Les deux extraits d'entrevue qui suivent en témoignent :

Mais je pense que la préparation doit se faire avant le décès...Parce qu'on se dit tout le temps que cela ne peut pas nous arriver, cela ne peut pas nous arriver.

Oui. Parce que c'est comme... je prends par exemple le testament... Les gens qui entendent le mot testament, ils pensent qu'ils vont mourir en faisant leur testament. Non mais c'est vrai! C'est la même chose! Le don d'organes ils pensent... non! J'en parlerai pas parce que... ça veut dire que je vais mourir. Fa que c'est ça... moi je trouve important d'en parler.

Voici donc qui termine le chapitre des résultats de la collecte des données. Le volet suivant portera sur la discussion de ces derniers et sur l'interprétation qui peut en être faite, à la lumière de la recension des écrits.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Ce chapitre discute des résultats recueillis, en lien avec la recension des écrits. Le contexte de la collecte des données est d'abord élaboré, suivi de la discussion sur la qualité des résultats obtenus. La discussion au regard du portrait du vécu des proches en contexte de don d'organes est ensuite amenée, puis ce thème est repris au regard des attitudes et des comportements des professionnels. La section suivante discute du vécu des proches face aux interventions des professionnels. Par la suite, l'apport particulier de l'infirmière-ressource au don d'organes, la discussion relative au bilan de l'expérience et aux recommandations des proches et diverses recommandations sont exposés. En dernier lieu, les contributions de la recherche, ses forces et ses limites viennent clore le présent chapitre.

5.1 Contexte de la collecte des données

Un premier élément à considérer avant de discuter plus amplement des résultats est le contexte de la collecte des données. À ce sujet, plusieurs aspects méritent d'être abordés. La première observation ayant été faite à la suite de la recension des écrits et avant même d'amorcer les entrevues est le caractère dramatique de l'expérience en cause dans une situation d'une demande de don d'organes. Ce caractère nécessitait de toute évidence de porter une attention particulière aux procédures de recrutement et de collecte des données. Trois stratégies ont été développées pour tenir compte de ce contexte particulier. La première a été de s'assurer que le premier contact auprès des familles soit effectué par une personne qu'elles avaient connue au cours du processus de don d'organes (médecin ou infirmière-ressource). La deuxième a été d'engager une professionnelle de recherche ayant une expertise dans la réalisation d'entrevues auprès de personnes ayant vécu des événements traumatiques majeurs pour effectuer les entrevues. La dernière a été d'offrir une aide psychologique spécialisée aux participants lors des entrevues s'ils en ressentaient le besoin. Dans les faits, les deux dernières stratégies se sont avérées essentielles car plusieurs participants démontraient encore une certaine détresse même plusieurs mois après l'évènement.

La deuxième observation faite a été la complexité du recrutement des sujets qui s'est avéré plus complexe que prévu. Deux facteurs ont possiblement été en cause dans cette situation. Le premier concerne le nombre de situations de décès neurologiques permettant d'envisager un don d'organes a connu une baisse significative au Québec au cours de dernières années en raison des campagnes de prévention quant à la conduite automobile et d'une meilleure prise en charge des personnes présentant une atteinte neurologique (Québec-Transplant, 2008). Le même phénomène a été observé dans le milieu où s'est réalisée l'étude alors que seulement trois situations de décès neurologiques y ont mené à un don d'organes au cours des années 2007-2008. Afin d'augmenter le nombre de participants potentiels, l'équipe de recherche a donc décidé, en se basant sur ce qui avait déjà été fait dans des études antérieures, de prolonger le délai rétrospectif jusqu'à 36 mois et de poursuivre la collecte des données jusqu'en avril 2008.

Le deuxième facteur concerne l'échec survenu dans la tentative de recruter des participants ayant refusé le don des organes de leur proche. La modification à la procédure de recrutement imposée par les comités d'éthique a possiblement nui au recrutement de ce groupe de personnes. Cette dernière consistait à faire en sorte que, pour les familles ayant refusé le don, seule. L'envoi d'une lettre adressée par le médecin ayant effectué la demande de don les invitant à entrer en contact avec l'infirmière-ressource au don d'organes pouvait être utilisé comme stratégie de recrutement. Dans les faits, aucune famille ayant refusé le don d'organes chez le donneur potentiel ne s'est manifestée pour prendre part à l'étude.

Dans les études similaires, le taux de participation dans ce groupe a toujours été toujours plus faible que dans celui de proches ayant accepté le don, variant entre 10% et 58% (Franz et al., 1997; Jacoby et al., 2005). Les études ayant réussi à recruter ces personnes ont utilisé des stratégies de sollicitation plus directes tel que des appels téléphoniques en provenance des intervenants ou des membres de l'équipe de recherche (Jacoby et al., 2005) ou encore des incitatifs financiers (Exley et al., 2002).

Sque (2000) a souligné que certaines contraintes de sollicitation imposées par les autorités dans le cadre de recherches sur les personnes endeuillées peuvent restreindre la capacité de faire de telles recherches : «... *they tend to err on the side of being overzealous, depriving bereavement people of the opportunity to help in well-founded research, thus forcing researchers to use*

inadequate samples » (p. 25). Dans ce contexte, il est justifié de se questionner sur la restriction de l'accessibilité des chercheurs aux personnes endeuillées versus un assouplissement de ces règles, s'entendant qu'elles doivent toutefois demeurer respectueuses et tenir compte du contexte particulièrement difficile, afin de permettre à ces personnes d'en aider d'autres en apportant leur perspective de la situation.

La troisième observation devant être faite est le très bon taux de participation des familles ayant accepté le don d'organes chez leur proches, ces dernières ayant accepté de participer dans une proportion de 64% (sept sur une possibilité de 11 situations de don où les proches ont pu être rejoints). Ce taux de participation exclut les quatre autres situations où les proches n'ont pas pu être rejoints, malgré plusieurs démarches pour les retracer. Dans les études similaires, les taux de participation ont varié entre 22% et 84% (Cleiren & Van Zoelen, 2002; Douglass & Daly, 1995; Franz et al., 1997; Jacoby et al., 2005; Ormrod, Ryder, Chadwick, & Bonner, 2005; Pelletier, 1993). Le taux obtenu s'avère à tout le moins très bon car une diminution des taux de participation au cours des dernières années a été décrite antérieurement (Haddow, 2004). Les refus de prendre part à l'étude ont été dus à des raisons d'ordre émotif (événement trop récent ou perte d'un enfant) qui sont en fait des situations incontournables dans ce type d'expérience.

5.2 Qualité des résultats obtenus

Plusieurs auteurs soulignent l'importance de démontrer la qualité des données et de l'analyse qui en est effectuée dans une étude qualitative (Fortin et al., 2006; Loiselle et al., 2007). Ces auteurs réfèrent alors aux quatre critères proposés par Lincoln et Guba (1985) qui sont les concepts de crédibilité, de fiabilité, de confirmabilité et de transférabilité. Dans le contexte où la taille de l'échantillon ne permet pas de présumer de la saturation théorique des données, il est d'autant plus important d'expliquer de quelle façon la démarche d'analyse utilisée a permis, en utilisant certaines stratégies spécifiques présentées ci-après, de rencontrer l'atteinte de ces critères permettant de présumer de la qualité des résultats rapportés.

La crédibilité réfère à l'exactitude dans la description du phénomène (Fortin et al., 2006). La faible taille de l'échantillon de même que l'inclusion d'un seul membre participant à l'étude dans quelques familles constituent des contraintes dans la validation de l'interprétation des résultats proposée. Cependant, l'analyse des données effectuée avec la participation de la professionnelle de

recherche ayant effectué les entrevues et des quatre chercheurs principaux (triangulation des chercheurs) (Denzin, N. K. (1989) dans Loiselle et al., 2007) dont un est spécialisé par rapport à la problématique du don d'organes (crédibilité du chercheur) (Patton, 2002) permet d'obtenir un niveau de confiance adéquat envers la description apportée du phénomène à l'étude.

En ce qui concerne la fiabilité, qui réfère à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (Loiselle et al., 2007), plusieurs stratégies ont été déployées. L'ensemble de la démarche de collecte et d'analyse des données s'est fait avec la plus grande rigueur afin de préserver l'exactitude des informations recueillies. Ainsi, la transcription des entrevues a été réalisée par une secrétaire expérimentée directement à partir de l'enregistrement audio des entrevues. L'identification des thèmes et leur codification ont été effectuées à partir du logiciel *NVivo 2.9* de *QSR International* qui permet une manipulation aisée des données. Enfin, la triangulation des observations faites avec les éléments identifiés dans la recension des écrits, concordant pour la plupart, fournit une dernière source de vérification de la fiabilité.

Le concept de confirmabilité réfère à l'objectivité dans les données et à la confirmation de l'analyse et de l'interprétation (Loiselle et al., 2007). Ce critère a été rencontré par le biais de deux stratégies. La première a consisté en une analyse effectuée en deux temps à l'intérieur desquels tout le matériel a été analysé de nouveau de façon distincte, permettant ainsi d'établir de façon plus certaine l'exactitude, la pertinence et la signification des données. La deuxième a été de tenir de façon continue une « piste de décision » (Loiselle et al., 2007), sous forme de tableaux synthèses permettant de rendre compte des règles de prises de décisions et de classement des données.

La transférabilité exige que le chercheur démontre que les résultats valent également pour d'autres situations, qu'il s'agisse de milieux, de contextes ou de populations (Fortin et al., 2006). Dans l'optique de rencontrer ce critère, une description des principales caractéristiques sociodémographiques des participants de même qu'une description étoffée du vécu des proches par rapport au don d'organes devraient permettre au lecteur d'évaluer si les résultats décrits s'appliquent à un autre contexte particulier de don d'organes.

Cet aperçu des stratégies de validation des données et de leur analyse permet de présumer de la qualité des résultats apportés. Ces résultats constituent ainsi selon toute vraisemblance, un tableau

plausible, mais probablement non exhaustif, du vécu des proches de donneurs d'organes dans le milieu où l'étude s'est réalisée.

5.3 Portrait du vécu des proches en contexte de don d'organes

Les étapes franchies par les proches, à savoir le choc provoqué par l'annonce de la mort, la confrontation au diagnostic de décès neurologique et le besoin de recevoir de l'information pour enfin prendre une décision éclairée relative au don d'organes sont également relatées dans l'étude de Kesselring et al. (2007). L'ampleur de la charge émotionnelle et les réactions des proches des donneurs rapportées au cours de cette étude s'accroissent au récit des expériences des familles interviewées par Frid et al. (2001). L'aspect soudain de la situation et les circonstances souvent tragiques qui l'entourent concourent à sa démesure et à l'ambivalence au plan des sentiments éprouvés. En effet, le décès neurologique survient fréquemment suite à un accident ou à une tentative de suicide. Quelques personnes décèdent également d'accident vasculaire cérébral et cette situation, bien que moins tragique dans sa cause, demeure tout aussi inattendue.

Le processus décisionnel qui entoure le consentement au don d'organes est complexe et constitué d'une série d'étapes non linéaires, faites d'une alternance d'espoir et de désespoir, d'un va-et-vient de questions et de réponses circulaires qui amènent les proches à prendre position face au don d'organes. La décision de consentir ou non au don est le fruit de plusieurs facteurs et certaines conditions paraissent essentielles à l'acceptation du don. Ainsi, la connaissance de la volonté antérieure du donneur, de ses croyances et de ses valeurs en matière de don d'organes, de même que les convictions profondes des proches, le consensus familial et le fait d'avoir discuté au préalable de l'éventualité d'un don se sont tous avérés des facteurs qui ont influencé positivement la requête de don chez les participants à l'étude. Ces conditions sont reprises également dans plusieurs études sur le sujet (Blok, 2005; DeJong et al., 1998; Douglass & Daly, 1995; Kesselring et al., 2007; Siminoff et al., 2007).

Pour plusieurs des participants à l'étude, le décès neurologique s'est avéré être un concept fort difficile à comprendre et cette situation est une constante dans les écrits recensés (Batten & Prottas, 1987; Beaulieu, 1999; Long et al., 2008b; Long et al., 2006; Siminoff et al., 2007). L'apparence de vie du donneur contribue amplement à cette problématique, puisque dans les situations de don d'organes, les fonctions vitales du donneur maintenues artificiellement contrastent

avec toutes les représentations traditionnelles de la mort, à savoir la froideur du corps, l'absence de pouls et de respiration ou de tout autre signe conventionnel de vie. Par ailleurs, la majorité des personnes croient encore que la mort se produit lorsque le cœur cesse de battre (Macdonald et al., 2008), comme en fait foi le témoignage d'un participant à l'étude qui a mentionné qu'il n'a jamais su à quelle heure son frère était décédé, car le constat de décès qu'il avait reçu ne précisait que l'heure du décès neurologique. De même, un autre proche a verbalisé la crainte d'avoir consenti trop rapidement au don d'organes, prenant sur ses épaules l'arrêt des traitements curatifs, alors que le décès neurologique avait été confirmé par l'équipe clinique.

Ainsi, les proches peuvent éprouver des difficultés importantes à intégrer cognitivement et définitivement le concept de décès neurologique dans un contexte où surviennent des émotions intenses et où il leur est très difficile de renoncer définitivement à leur être cher. De plus, la confrontation avec une image inconnue et non conventionnelle de la mort, qui renverse un référent profondément ancré, à savoir qu'une personne décédée est froide et sans aucune fonction vitale, concourent à cette incompréhension d'une situation qui apparaît alors jusqu'à un certain point tout à fait contre nature.

Certaines inquiétudes ont également été exprimées par quelques proches lors des entrevues. Alors que l'un d'eux émet la certitude d'avoir pris la bonne décision face au don d'organes, d'autres s'interrogent sur l'aspect physique de l'être cher suite au prélèvement des organes, ce qu'ont relevé également Siminoff et al. (2007) et Sque et al. (2008). Enfin, la préoccupation émise sur le fait que le receveur mérite le don rejoint les conclusions de Kesselring et al. (2007).

De nombreux auteurs se sont par ailleurs prononcés sur les aspects positifs du don d'organes chez les proches (Batten & Prottas, 1987; Bellali & Papadatou, 2007; Douglass & Daly, 1995; Savaria et al., 1990; Siminoff et al., 2007; Sque et al., 2008). Pour toutes les personnes ayant participé à l'étude, le don d'organes a semblé conférer une signification particulière à cette mort inattendue. Cette quête de sens d'une expérience avec une telle charge émotive se traduit sous diverses formes telles permettre de garder la personne en vie à travers d'autres, sauver des vies, obtenir une certaine consolation ou encore de faciliter le processus de deuil. Par ailleurs, lorsque la situation clinique du donneur potentiel n'a pas permis l'accomplissement du don et, de ce fait, a rendu encore davantage inutile la perte de l'être cher, un proche est même allé jusqu'à verbaliser du

ressentiment et de la colère face à cet état de fait, confirmant encore davantage les effets positifs du don sur les proches qui restent.

Par ailleurs, la panoplie de sentiments éprouvés par les répondants et le fait que la longueur du processus soit vue tour à tour comme aidante ou comme un fardeau supplémentaire confirment l'aspect unique de l'expérience et renforcent la nécessité d'individualiser les approches et les soins en fonction des besoins et des attentes des proches du donneur (Beaulieu, 1999; Coyle, 2000; Holtkamp, 2002; Pearson et al., 2001).

5.4 Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels

Plusieurs attitudes et comportements des professionnels ont été soulignés et ce, de manière positive, à savoir une approche humaine, professionnelle et concertée, le respect, la disponibilité et l'ouverture des membres de l'équipe à recevoir les commentaires.

Tout au long du processus de don, les proches sont en interaction constante avec les membres de l'équipe et l'attitude de ces derniers a une influence indiscutable sur la manière dont il se déroule de même que sur les sentiments éprouvés par les proches pendant ces moments forts difficiles. Les proches apprécient les professionnels qui leur démontrent de la compassion, qui ont des connaissances et qui leur fournissent du soutien (Blok, 2005). De même, ils veulent être respectés dans leurs valeurs et leurs croyances (Shih et al., 2001), tout comme dans le choix qu'ils émettront en matière de don d'organes (Bellali & Papadatou, 2007; Blok, 2005). Ils veulent également que leur proche soit traité avec respect, comme une personne humaine et non pas comme un ensemble d'organes à préserver (Jacoby et al., 2005). Cet humanisme dans les relations doit également être témoigné aux membres de la famille (Jacoby et al., 2005), afin qu'ils puissent vivre au mieux l'expérience de don d'organes. Il appert donc que le vécu des proches rapporté dans la présente étude s'accorde pour l'essentiel à celui des membres des familles de donneurs interviewés dans des recherches similaires. La démesure de l'expérience doit trouver écho dans la chaleur, l'accueil, la disponibilité et l'empathie des intervenants qui interagissent avec eux tout au long du processus de don d'organes.

Toutefois, la concertation des membres de l'équipe et leur ouverture à recevoir des commentaires apparaissent comme des éléments qui n'ont pas été rapportés comme tels dans la

recension des écrits. Cette divergence peut être une conséquence du choix des thèmes retenus pour la codification des entrevues par les chercheuses ou des caractéristiques propres de l'échantillon à l'étude. Il serait intéressant de valider ce point lors d'études subséquentes.

5.5 Vécu des proches face aux interventions des professionnels

À ce titre, les interventions des professionnels ont été rapportées sous trois catégories principales qui seront reprises lors de cette discussion, à savoir au regard de la transmission de l'information, incluant la transparence de celle-ci, aux interventions relatives à favoriser l'intimité et la proximité entre les proches et avec le donneur d'organes et aux autres interventions. Une section supplémentaire qui suivra juste après celle-ci décrit spécifiquement l'apport particulier de l'infirmière-ressource au don d'organes.

5.5.1 Transmission de l'information

Bien que l'information ait été transmise en abondance et vulgarisée le mieux possible, celle-ci n'a pas toujours été bien comprise par les proches. Quelques uns d'entre eux ont d'ailleurs déploré cet aspect. De plus, certains délais pour obtenir de l'information de la part du médecin ont également été rapportés. Toutefois, l'importance de fournir une information complète et transparente, même si celle-ci compromet tout espoir de guérison de leur proche, a été soulignée et appréciée par les participants rencontrés.

Le besoin de recevoir de l'information a été abondamment rapporté dans les écrits de même que la difficulté pour les proches de comprendre et d'intégrer celle-ci, compte-tenu de leur situation émotive d'une part (Beaulieu, 1999; Bond et al., 2003; Douglass & Daly, 1995; Franz et al., 1997; Pearson et al., 1995) et, d'autre part, de la nature même de ces informations qui viennent en contradiction avec toutes leurs connaissances antérieures (Beaulieu, 1999; Long et al., 2008b; Macdonald et al., 2008; Pelletier, 1992; Savaria et al., 1990). De plus, l'information transmise doit être le reflet fidèle de l'état clinique du patient (Batten & Prottas, 1987; Blok, 2005), bien que celle-ci annihile tout espoir de survie de l'être cher (Bond et al., 2003).

Comme la situation de don d'organes est très exigeante, il est plausible de croire que les proches ne sont pas en mesure à la fois de comprendre et de retenir toute l'information qui leur est donnée. Il s'avère dès lors essentiel de répéter l'information autant de fois que nécessaire et de

valider auprès de la personne pour s'assurer de sa compréhension. De plus, du matériel visuel tels les films des diverses radiographies et des schémas devraient être utilisés afin de faciliter la transmission des informations et la compréhension des proches (Long et al., 2006). Il est primordial qu'il ne plane aucun doute quant à la mort de l'être cher (Batten & Prottas, 1987; Blok, 2005).

Enfin, la nature même des informations transmises devrait être validée et en congruence avec les besoins des proches. En effet, il est facile pour les professionnels de présumer que le contenu des informations transmises est adéquat et, jusqu'à un certain point, il est de leur responsabilité de cibler les contenus à transmettre aux proches. Toutefois, certains éléments sont peut-être omis à l'insu des professionnels et seuls les proches sont à même de dire ce dont ils ont réellement besoin dans ces moments douloureux.

5.5.2 Intervention visant à favoriser l'intimité et la proximité entre les proches et avec le donneur d'organes

Dans cette situation dramatique, les proches ont besoin de se réconforter mutuellement et de demeurer près les uns des autres. Ils ont également besoin de pouvoir échanger entre eux sur la situation, de pouvoir se permettre de pleurer sans être au vu et au su de tout le monde. Toutefois, le contexte des soins intensifs n'est pas toujours propice et les lieux physiques sont contraignants plus souvent qu'autrement. La proximité d'un salon réservé aux familles des donneurs n'est pas toujours une alternative disponible mais s'est avérée ici une opportunité fort appréciée, tout comme le fait de laisser aux proches des moments entre eux. Ce soutien mutuel est un besoin exprimé par les proches des donneurs (Maloney & Wolfelt, 2001) et tous les moyens qui favorisent la proximité et l'intimité des membres de la famille entre eux devraient être mis en œuvre dans la mesure des limites du milieu.

Quant à l'intimité et à la proximité des proches avec le donneur, les contraintes reliées à l'aménagement physique des unités de soins critiques ne sont pas non plus négligeables et sont soulignées par des répondants. De plus, l'intensité des activités qui se déroulent dans ces unités est un incontournable, puisqu'il y va de la nature même des soins qui y sont fournis. La disponibilité de chambres privées avec des portes permettant de couper une partie des stimuli environnementaux inhérents au séjour en soins critiques est aléatoire mais, dans la mesure du possible, celles-ci devraient être attribuées au donneur et à ses proches. Les familles ont besoin de cette proximité et de

cette intimité avec leur être cher car ils leur faut donner un sens à cette douloureuse expérience (Beaulieu, 1999; Blok, 2005; Bond et al., 2003; Douglass & Daly, 1995; Pelletier, 1993; Riley & Coolican, 1999); de plus, il importe de leur permettre de faire leurs adieux en privé et de façon personnelle, ou à tout le moins de demeurer au chevet de celui qu'ils ne verront bientôt plus (Beaulieu, 1999; Blok, 2005; Riley & Coolican, 1999).

Enfin, l'absence de contraintes en matière d'horaire de visite et de nombre de personnes présentes au chevet ressort également comme un élément d'importance pour les proches. La flexibilité et la constance des professionnels à cet égard a été rapportée et appréciée et ce constat est congruent avec les propos de Douglass et Daly (1995).

5.5.3 *Autres interventions*

Dans un premier temps, l'absence de pression de la part des professionnels sur les proches dans le but de recueillir leur assentiment au don d'organes a été appréciée. Dans un second temps, il semble toutefois que la demande de don ait été faite un peu rapidement, avant que le proche n'ait eu le temps de cheminer. Il est clair qu'il faut à la famille le temps nécessaire afin d'assimiler la situation et d'en arriver à considérer l'option du don d'organes (Pearson et al., 2001). De plus, une demande trop rapide ne facilite en rien le processus et peut conduire au refus de donner (DeJong et al., 1998).

Par ailleurs, l'altération de l'apparence physique du donneur de même que l'assistance à certaines procédures relatives au constat de décès neurologique ont été vécues difficilement. L'aspect physique du donneur revêt une importance prépondérante pour les proches. La famille doit être préparée à le voir et les changements physiques de même que les appareillages doivent être expliqués au préalable (Coyle, 2000; Maloney & Wolfelt, 2001). Cependant, chaque proche réagit de manière différente et l'individualisation des soins selon les besoins de chacun se présente ici comme un incontournable (Coyle, 2000), afin de s'assurer que celui-ci passe à travers l'expérience de la meilleure façon possible. Quant au fait d'être présent lors du constat de décès neurologique, les écrits s'entendent sur les bienfaits d'y assister pour les proches (Bournes & Mitchell, 2002; Coolican, 1994; Curry & Bion, 1994; Doran, 2004; Evans, 1995; Pugh et al., 2000). Toutefois, tout comme le fait de rendre visite au donneur, cette opportunité doit être offerte mais non obligatoire. Lorsque les

proches désirent être au chevet lors des tests ou rendre visite au donneur, le soutien et l'accompagnement des professionnels sont essentiels.

Enfin, la présence d'un prêtre ou d'un ministre du culte a été souhaitée mais pas toujours réalisée. Tout comme les membres de l'équipe de soins et les autres personnes qui composent le cercle familial, le prêtre peut apporter soutien et réconfort dans ces circonstances fort délicates (Pelletier, 1993).

5.6 Apport particulier de l'infirmière-ressource

Cette section ne peut être conclue sans porter un regard plus spécifique sur la présence et le rôle essentiel de l'infirmière-ressource au don d'organes, puisque celui-ci est primordial lors d'une telle situation. De fait, les répondants ont particulièrement apprécié la présence constante de l'infirmière-ressource au don d'organes à leur côté, ainsi que le fait que cette dernière fournisse des explications claires et complètes aux différents membres de la famille.

Coyle (2000) fait d'ailleurs état que la présence d'une infirmière-ressource au don d'organes permet d'accompagner les proches des donneurs, de répondre à leurs questions et de satisfaire leurs besoins spécifiques. C'est également un des rôles de l'infirmière-ressource au don d'organes d'approcher et de soutenir la famille tout au long de la démarche et d'en assurer le suivi (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004). Leur fonction vise également à alléger le deuil subséquent des proches en leur assurant que tout a été fait avant d'envisager le don d'organes (Sque et al., 2003).

Le suivi se concrétise dans l'envoi d'une lettre de condoléances un mois après le décès de l'être cher, puis en un appel téléphonique dans la semaine qui suit cet envoi (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004). Selon les répondants de la présente étude, ces actions ont été en tout point réalisées par les infirmières-ressources au don d'organes du CSSS de Chicoutimi. Tant les appréciations soulevées par les participants à l'étude vis-à-vis l'infirmière-ressource que les fonctions qui lui sont reconnues dans les écrits démontrent l'apport essentiel de cette ressource tout au long du processus de don d'organes.

5.7 Bilan de l'expérience et recommandations des proches

Somme toute, il ressort que les proches de donneurs d'organes font un bilan plutôt positif de l'expérience malgré la présence de souvenirs douloureux du processus, ce qui s'avère congruent avec l'étude de Cunningham (1998). La présence, l'accompagnement et le soutien constant des professionnels sont essentiels et généralement appréciés des proches (Davies, 1997; Douglass & Daly, 1995; Jacoby et al., 2005; Sade et al., 2002). L'aspect exigeant au plan émotif de la situation de don d'organes demeure présent, même de nombreux mois après que celui-ci soit terminé, ce qui ne peut que renforcer le niveau particulièrement intense de ce dernier lorsqu'il survient. De plus, la sensibilisation au don d'organes et le changement de perception vis-à-vis le don d'organes tendent à confirmer les aspects positifs de l'expérience vécue. Les proches formulent même des recommandations portant sur l'amélioration du processus et sur la sensibilisation à faire en ce qui concerne le don d'organes.

En ce qui a trait à l'information à fournir aux familles, la nature même de celle-ci a été questionnée et devrait également faire l'objet d'une attention particulière afin de combler les besoins des proches en cette matière. En effet, malgré de nombreuses explications, des questions demeurent et peut-être est-il impossible de dissiper tout doute chez des proches de donneurs d'organes. Toutefois, la rédaction d'une brochure sur le sujet rassemblant les principales explications et les réponses aux questions fréquemment soulevées a été proposée. Celle-ci pourrait par exemple préciser des informations concernant l'heure du décès ou l'apparence de l'être cher après le don, contribuant à rassurer les proches et leur permettant de retrouver par écrit des informations consignées en termes simples et disponibles en tout temps. Bellali et Papadatou (2007) insistent d'ailleurs sur l'importance de fournir à la famille des informations complètes sur la procédure de prélèvement des organes afin de l'aider à dissiper ses craintes.

Peut-être les proches éprouveraient-ils en même temps un peu moins de désarroi en ayant l'impression de reprendre ne serait-ce qu'un tant soit peu le contrôle de la situation. En effet, le fait d'avoir en main les informations nécessaires de même que le déroulement des procédures ne soustrairait en rien les professionnels à leur obligation de transmettre et de valider l'information mais permettrait au proche d'y référer et lui permettrait d'évoquer sur place des aspects auxquels il n'aurait peut-être pensé qu'une fois le processus terminé, comme la possibilité de voir le corps une fois le prélèvement fait par exemple.

Une autre recommandation porte sur l'importance de la stabilité de l'équipe soignante et il va de soi qu'une relation privilégiée se tisse entre les professionnels qui prennent soin du donneur, incluant l'infirmière-ressource au don d'organe et les proches. Le soutien offert aux membres de la famille est d'une importance capitale pour l'enclenchement et la résolution de leur processus de deuil et une relation d'aide de cette profondeur ne peut être entreprise par plusieurs personnes à la fois. Le lien de confiance essentiel entre les proches et les intervenants doit être entretenu afin de permettre à la famille de cheminer le mieux possible à travers cette situation tragique. Cette recommandation est d'ailleurs fondée sur l'ensemble des fondements retrouvés dans la recension des écrits réalisée.

Les proches suggèrent également de remettre une liste de ressources spécialisées qui pourraient être consultées au besoin après le don, particulièrement des psychologues. Outre cette recommandation, soulignons que deux proches ont éprouvé de la détresse lors des entrevues, malgré que les délais écoulés aient été assez longs depuis l'événement, soit entre 7 et 36 mois. Ils ont été référés à un professionnel, mais il est impossible de savoir s'ils ont rencontré ce dernier. Il semble donc que cette proposition des proches soit plus que justifiée. Quant à la participation aux rencontres de groupes organisées au plan local pour les familles des donneurs, souvent à l'initiative de l'infirmière-ressource, des proches incitent leurs pairs à y participer et y voit une réelle source de réconfort.

Les familles des donneurs proposent également l'organisation d'activités de sensibilisation et d'éducation du public et sont convaincues de la noblesse de cette cause. Les organismes comme Québec Transplant ont ce mandat et sont épaulés par les infirmières-ressources des diverses régions du Québec dans la réalisation de celui-ci.

Enfin, à la lumière des résultats de la présente étude, de la recension des écrits et des recommandations des proches, les recommandations suivantes peuvent être émises. Elles touchent la pratique, la gestion, l'enseignement et la recherche.

Recommandations pour la pratique

- Adopter une approche humaine et respectueuse;
- Améliorer le processus d'explication du décès neurologique et ne jamais assumer que la famille a compris;
- Rédiger un feuillet explicatif incluant les réponses aux questions des proches et une liste de ressources disponibles à consulter au besoin;
- Respecter le rythme des proches;
- Rassurer les proches quant à l'apparence physique du donneur;
- Être congruent dans le discours;
- Offrir du soutien (prêtre, psychologue, etc.);
- Assurer une présence constante (équipe soignante et infirmière-ressource);
- Assurer la continuité des soins;
- Offrir un suivi psychosocial après le don;
- Sensibiliser les équipes cliniques à l'importance du don d'organes;
- Sensibiliser le public en général à l'importance du don d'organes.

Recommandations pour la gestion

- Dans la mesure du possible, assurer la stabilité de l'équipe soignante auprès du donneur et de sa famille;
- Dans la mesure du possible, fournir une chambre fermée au donneur;
- Offrir des séances de formation continue aux professionnels de la santé en matière de don d'organes, particulièrement sur les besoins des proches et sur la manière d'y répondre;
- Organiser des activités de sensibilisation de la population à diverses périodes de l'année.

Recommandations pour l'enseignement

- Inclure le volet du don d'organes dans les cursus de formation des divers professionnels de la santé.

Recommandations pour la recherche

- Investiguer la présence ou non de différences quant au type d'accompagnement donné par les professionnels aux proches de donneurs d'organes et ce, à l'intérieur de divers centres hospitaliers du Québec.
- Explorer l'impact de la nature du lien entre le donneur et les proches sur la nature de l'intervention de soutien à offrir (par exemple si c'est un enfant, le conjoint ou le parent);
- Explorer dans quelle mesure la cause du décès influence l'attitude des proches en matière de don d'organes ;
- Explorer les raisons des refus de donner ;
- Explorer le point de vue des professionnels concernant leurs propres comportements et attitudes ainsi que les conditions physiques, matérielles et organisationnelles pouvant faciliter ou non le soutien aux membres d'une famille en situation de don d'organes.

5.8 Contributions de la recherche

Les résultats de la présente étude sont utiles à tout professionnel en contact direct avec un donneur d'organes ou en relation avec ses proches. Quant aux infirmières des unités de soins critiques, une meilleure compréhension de la problématique les aidera à ajuster leurs interventions, ce qui contribuera à une prise en charge plus efficace des familles. Or, cette première étape s'avère essentielle à l'élaboration de stratégies de soutien aux familles accablées par la perte subite d'un être cher. Cette étude permet également aux divers professionnels de bénéficier d'une meilleure compréhension du processus de don au Québec ainsi qu'à l'importance d'accompagner les proches d'un donneur et ce, à partir de l'identification du donneur potentiel.

5.9 Forces et limites de la recherche

Basée sur une approche phénoménologique, cette étude qualitative a tout d'abord permis de bien comprendre les expériences, les représentations, les opinions ainsi que le sens des expériences que vivent les proches face à l'accompagnement offert par les professionnels lors de la demande de don au CSSS de Chicoutimi.

Cette recherche a également permis de prendre conscience qu'une intervention systématique est nécessaire auprès des proches d'un donneur d'organes puisque la souffrance de ces derniers est toujours présente et ce, peu importe le délai après le don d'organes. Il devient alors primordial de disposer de ressources d'aide efficaces (p. ex., infirmière, travailleur social, psychologue) afin de soutenir les proches après le décès subi d'un être cher.

Malgré la reconnaissance de ses apports, cette étude comporte certaines limites. Dans un premier temps, le nombre restreint de participants fait en sorte que les résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des proches de donneurs d'organes du Saguenay-Lac-St-Jean ou de toute autre région du Québec. Toutefois, ils vont entièrement dans le sens de la recension des écrits et contribuent sensiblement à parfaire les connaissances sur le phénomène étudié.

Dans un second temps, elle n'a pas permis de rendre compte du vécu des proches ayant refusé le don d'organes, puisqu'aucune de ces personnes n'a consenti à participer à l'étude. Cette situation est déplorable et des discussions devront être enclenchées avec les responsables des comités d'éthique de la recherche afin de trouver des moyens respectueux de solliciter ces personnes et d'explorer leur vécu afin d'une part, de les aider à assumer leur décision et, d'autre part, de contribuer à améliorer le soutien offert à ces proches.

Il est également possible de conclure que cette étude est parvenue à atteindre les critères de validité interne en recherche qualitative, puisqu'il y a présence de plusieurs similarités entre les répondants en ce qui a trait aux divers thèmes abordés par ces derniers. Toutefois, la validité externe n'a pu être atteinte, puisqu'il a précédemment été mentionné que les résultats de cette étude ne sont pas généralisables à d'autres populations, lieux et périodes de temps ayant des caractéristiques semblables ou différentes malgré le fait de nombreuses similitudes dans le vécu des participants avec celui d'autres personnes ayant participé à des études similaires.

CONCLUSION

Le processus du don d'organes est à la fois complexe et intense, tant pour les proches des donneurs que pour les intervenants. Dans un premier temps, la famille doit réaliser qu'il n'y a plus de traitement possible pour l'être cher afin que, dans un second temps, la demande du don d'organes puisse être faite (Gortmaker et al., 1998; Haddow, 2004). À ce moment, les membres de la famille sont en état de choc et éprouvent divers sentiments comme l'anxiété, la panique, la peur, la colère, la confusion ainsi que l'incapacité de se concentrer (Maloney & Wolfelt, 2001). Tous ces sentiments sont normaux et doivent être exprimés. Les proches doivent dès lors être pris en charge par une équipe interdisciplinaire habilitée tant au plan technique que relationnel pour faire face à ce genre de situation (Coyle, 2000; Joseph, 2005; Kennedy & Congdon, 2000).

Le but de cette étude était d'explorer la perception des proches de donneurs d'organes de l'accompagnement offert par les professionnels lors de la demande de don au CSSS de Chicoutimi. De manière plus spécifique, la question de recherche était la suivante : Quelle est l'expérience du processus de don d'organes telle que vécue par les proches d'un donneur?

Les résultats recueillis au cours de sept entrevues ont permis d'explorer le vécu de ces personnes et de saisir un peu mieux la démesure de leur expérience. En concordance avec les études antérieures, les résultats obtenus ont souligné le caractère dramatique de l'expérience vécue par les participants lors du processus de don d'organes d'un de leur proche. Ils ont également soulevé que malgré de nombreuses explications, les proches ont souvent des difficultés à bien comprendre la notion de décès neurologiques. En regard des soins et services offerts aux familles des donneurs, les participants ont décrit plusieurs attitudes et comportements des professionnels qui confirment la grande qualité des soins offerts. Il semble que cette qualité soit en grande partie attribuable à l'intervention de l'infirmière-ressource au don d'organes. Les résultats ont également permis de dégager des recommandations afin d'améliorer la pratique et de dégager des avenues de recherche afin d'offrir aux familles des donneurs d'organes les meilleurs soins possibles, que le don ait lieu ou non.

RÉFÉRENCES

- Anton, M. (1997). The asking process for organ and tissue donation. *Nursing Spectrum*, 1(3), 12-14.
- Batten, H. L., & Prottas, J. M. (1987). Kind strangers : The families of organ donors. *Health Affairs*, 6(2), 35-47.
- Beaulieu, D. (1999). Organ donation : The family's right to make an informed choice. *Journal of Neuroscience Nursing*, 31(1), 37-42.
- Bellali, T., & Papadatou, D. (2007). The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child : A Greek study. *Social Science & Medicine*, 64(2), 439-450.
- Blok, G. A. (2005). The impact of changes in practice in organ procurement on the satisfaction of donor relatives. *Patient Education and Counseling*, 58(1), 104-113.
- Bond, A. E., Draeger, C. R., Mandleco, B., & Donnelly, M. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nurse*, 23(4), 63-72.
- Bournes, D. A., & Mitchell, G. J. (2002). Waiting : The experience of persons in a critical care waiting room. *Research in Nursing and Health*, 25(1), 58-67.
- Carr, V. J., Lewin, T. J., Webster, R. A., & Kenardy, J. A. (1997). A synthesis of the findings from the Quake Impact Study : A two-year investigation of the psychosocial sequelae of the 1989 Newcastle earthquake. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32(3), 123-136.
- Cleiren, M. P., & Van Zoelen, A. A. (2002). Post-mortem organ donation and grief : A study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Studies*, 26(10), 837-849.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. Dans R. S. Valle & M. King (éds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York : Oxford University Press.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2004). *Le don et la transplantation d'organes : Dilemmes éthiques en contexte de pénurie*. Québec: CEST.

- Complexe hospitalier de la Sagamie. (2002). *Complexe hospitalier de la Sagamie: Rapport annuel 2001-2002. Partenaire pour la vie*. Chicoutimi.
- Complexe hospitalier de la Sagamie. (2004). *Complexe hospitalier de la Sagamie: Rapport annuel 2003-2004. Un partenaire en évolution constante*. Chicoutimi.
- Coolican, M. B. (1994). Families : Facing the sudden death of a loved one. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 6(3), 607-611.
- Coyle, M. A. (2000). Meeting the needs of the family : The role of the specialist nurse in the management of brain death. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16, 45-50.
- Cunningham, D. M. (1998). Setting standards for donor family care. *Edtna Erca Journal*, 24(2), 16-18.
- Curry, P. D., & Bion, J. F. (1994). The diagnosis and management of brain death *Current Anaesthesia and Critical Care*, 5(1), 36-40.
- Davies, J. (1997). Psycho-social. Grieving after a sudden death : The impact of the initial intervention. *Accident and Emergency Nursing*, 5(4), 181-184.
- DeJong, W., Franz, H., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., et al. (1998). Requesting organ donation : An interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care*, 7(1), 13-23.
- Doran, M. (2004). The presence of family during brain stem death testing. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(1), 32-37.
- Douglass, G. E., & Daly, M. (1995). Donor families' experience of organ donation. *Anaesthesia and Intensive Care*, 23(1), 96-98.
- Erikson, K. (1998). Trauma at Buffalo Creek. *Society*, 35(2), 153-161.
- Evans, D. (1995). Brain death : The family in crisis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(6), 318-321.
- Exley, M., White, N., & Martin, J. H. (2002). Why families say no to organ donation. *Critical Care Nurse*, 22(6), 44-51.
- Fortin, M., F., Côté, J., & Fillion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière.
- Franz, H. G., DeJong, W., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., et al. (1997). Explaining brain death : A critical feature of the donation process. *Journal of Transplant Coordination*, 7(1), 14-21.
- Frid, I., Bergbom, I., & Haljame, H. (2001). No going back : Narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17, 263-278.

- Gortmaker, S. L., Beasley, C. L., Sheehy, E., Lucas, B. A., Brigham, L. E., Grenvik, A., et al. (1998). Improving the request process to increase family consent for organ donation. *Journal of Transplant Coordination*, 8(4), 210-217.
- Grace, M. C., Green, B. L., Lindy, J. D., & Leonard, A. C. (1993). The Buffalo Creek disaster : A 14-year follow-up. Dans J. P. Wilson & B. Raphael (éds.), *International handbook of traumatic stress syndromes* (pp. 441-449). New York : Plenum Press.
- Green, B. L., Lindy, J. D., Grace, M. C., Gleser, G. C., Leonard, A. C., Korol, M., et al. (1990). Buffalo Creek survivors in the second decade : Stability of stress symptoms. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 60(1), 43-54.
- Haddow, G. (2004). Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. *Progress in Transplantation*, 14(1), 41-48.
- Holtkamp, S. (2002). *Wrapped in mourning. The gift of life and organ donor family trauma*. Chattanooga : Brunner-Routledge.
- Horne, T. (1995). *Making a difference. Program evaluation for health promotion*. Edmonton : Wellquest Consulting Ltd.
- Jacoby, L. H., Breitkopf, 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.
- Joseph, L. (2005). Dons d'organes, accompagner les familles. *Soins*(697), 42.
- Kennedy, K., & Congdon, H. (2000). Supporting donor families -- the Transplant Resource Center of Maryland's commitment to families. *Maryland Nurse*, 2(1), 26.
- Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation*, 7(1), 211-217.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA : Sage.
- Lindsay, K. K. (1995). Assisting professionals in approaching families for donation. *Critical Care Nurse*, 17(4), 55-61.
- Linyear, A. S., & Tartaglia, A. (1999). Family communication coordination : A program to increase organ donation. *Journal of Transplant Coordination*, 9(3), 165-174.
- Lobiondo-Woods, G., Haber, M. D., Cameron, C., & Singh, M. D. (2005). *Nursing research in Canada: Methods, critical appraisal, and utilization*. Toronto : Elsevier, Mosby.
- Loiselle, C., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Canadian essentials of nursing research*. Philadelphie : Lippincott Williams & Wilkins.

- Loiselle, C., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Canadian essentials of nursing research* (2^e éd.). Philadelphie : Lippincott Williams & Wilkins.
- Long, T., Sque, M., & Addington-Hall, J. (2008a). Conflict rationalisation : How family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Social Science & Medicine*, 67(2), 253-261.
- Long, T., Sque, M., & Addington-Hall, J. (2008b). What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. *Progress in Transplantation*, 18(2), 118-126.
- Long, T., Sque, M., & Payne, S. (2006). Information sharing : Its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Progress in Transplantation*, 16(2), 144-149.
- Macdonald, M. E., Liben, S., Carnevale, F. A., & Cohen, S. R. (2008). Signs of life and signs of death : Brain death and other mixed messages at the end of life. *Journal of Child Health Care*, 12(2), 92-105.
- Maloney, R., & Wolfelt, A. D. (2001). *Caring for donor families before, during and after*. Fort Collins : Companion Press.
- Maltais, D. (2005). L'illustration d'une étude de cas sur les effets à long terme des catastrophes: le glissement de terrain de St-Jean-Vianney. Dans D. Maltais & M.-A. Rheault (éds.), *L'intervention sociale en cas de catastrophe* (pp. 185-199). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- McCamley-Finney, A., & McFadden, M. (1999). Qualitative study in health promotion. Dans E. R. Perkins, I. Simnett & L. Wright (éds.), *Evidence-Based health promotion* (pp. 351-373). New York : John Wiley & Sons.
- Omery, A. (1987). Qualitative research designs in the critical care setting : Review and application. *Heart & Lung*, 16(4), 432-436.
- Ormrod, J. A., Ryder, T., Chadwick, R. J., & Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead : Understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, 60(10), 1002-1008.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pearson, A., Robertson-Malt, S., Walsh, K., & Fitzgerald, M. (2001). Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients. *Journal of Clinical Nursing*, 10(1), 132-139.
- Pearson, I. Y., Bazeley, P., Spencer-Plane, T., Chapman, J. R., & Robertson, P. (1995). A survey of families of brain dead patients : Their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesthesia and Intensive Care*, 23(1), 88-95.
- Pelletier, M. L. (1992). The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1), 90-97.

- Pelletier, M. L. (1993). The needs of family members of organ and tissue donors. *Heart & Lung*, 22(2), 151-157.
- Poirier, L. (2005). *Programme régional de formation destiné aux professionnels de la santé sur le processus de don d'organes*. Université du Québec à Chicoutimi : Chicoutimi.
- Polit, D. O., & Hungler, B. P. (1995). *Nursing research : Principles and methods*. Philadelphie : J. B. Lippincott.
- Pugh, J., Clarke, L., Gray, J., Haveman, J., Lawler, P., & Bonner, S. (2000). Presence of relatives during testing for brain stem death : Questionnaire study. *British Medical Journal*, 321(7275), 1505-1506.
- Québec-Transplant. (2008). *Rapport annuel 2007-2008*. Montréal : Québec-Transplant.
- Radecki, C. M., & Jaccard, J. (1997). Psychological aspects of organ donation : A critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions. *Health Psychology*, 16(2), 183-195.
- Riley, L. P., & Coolican, M. B. (1999). Needs of families of organ donors : Facing death and life. *Critical Care Nurse*, 19(2), 53-59.
- Sadala, M. L. A., & Mendes, H. W. (2000). Caring for organ donors : The intensive care unit nurses' view. *Qualitative Health Research*, 10(6), 788-805.
- Sade, R. M., Kay, N., Pitzer, S., Drake, P., Baliga, P., & Haines, S. (2002). Increasing organ donation : A successful new concept. *Transplantation*, 74(8), 1142-1146.
- Savaria, D. T., Rovelli, M. A., & Schweizer, R. T. (1990). Donor family surveys provide useful information for organ procurement. *Transplantation Proceedings*, 22(2), 316-317.
- Savaria, D. T., & Swanson, M. A. (1995). Organ and tissue donation : Rights and responsibilities. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 7(3), 569-575.
- Shih, F. J., Lai, M. K., Lin, M. H., Lin, H. Y., Tsao, C. I., Chou, L. L., et al. (2001). Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Psychosomatic Medicine*, 63(1), 69-78.
- Siminoff, L., Mercer, M. B., Graham, G., & Burant, C. (2007). The reasons families donate organs for transplantation : Implications for policy and practice. *Journal of Trauma - Injury, Infection and Critical Care*, 62(4), 969-978.
- Smith, J. (2003). Organ donation : What can we learn from North America? *Nursing Critical Care*, 8(4), 172-178.
- Sque, M. (2000). Researching the bereaved : An investigator's experience. *Nursing Ethics*, 7(1), 23-34.

- Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2003). *Organ and tissue donation : Exploring the needs of families*. Southampton UK: University of Southampton.
- 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.
- The Partnership for Organ Donation. (1997). Staff education, family support keys to organ donation protocol. *Progress Notes*, 11, 7-8.
- Van Mahen, M. (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Canada : Althouse.
- West, R., & Burr, G. (2002). Why families deny consent to organ donation. *Australian Critical Care*, 15(1), 27-32.
- Willis, R., & Skelley, L. (1992). Serving the needs of donor families :The role of the critical care nurse. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 4(1), 63-77.

APPENDICES

APPENDICE A

Guide d'entrevue

Projet de recherche intitulé : Exploration des perceptions des proches d'un donneur d'organes de l'accompagnement offert par les professionnels lors du processus de don

Guide d'entrevue s'adressant aux personnes ayant vécu le don d'organes de l'un de ses proches

Avant de débiter l'entrevue, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cette recherche dont le but principal est de recueillir le témoignage de personnes qui ont été approchées par les professionnels de la santé pour le don d'organes d'un proche au cours des derniers mois. Cette expérience a sûrement été très difficile et votre témoignage aidera grandement les professionnels à parfaire leur approche et à améliorer le soutien aux personnes qui, comme vous, auront à vivre une situation de don d'organes. Cette entrevue comporte une question générale et des questions de précision pourront vous être posées une fois que vous aurez raconté votre expérience, si certains sujets n'ont pas été abordés dans votre récit.

Question principale :

Parlez-moi de l'expérience de don d'organes que vous avez vécue ?

Questions complémentaires : (à poser si le répondant n'en a pas fait mention dans sa réponse à la question principale)

- 1) Comment les autres personnes proche de votre (père, mère, frère, sœur, enfant, conjoint, etc.) ont-elles réagi lors de cette expérience de don d'organes ?
- 2) Pourriez-vous me décrire ce qui a été fait par le personnel de l'hôpital pour vous accompagner lors de ce processus de don ?
- 3) Décrivez-moi les conversations, les échanges que vous avez eus avec les différents professionnels de l'hôpital qui étaient impliqués dans ce processus de don ?
- 4) Dans l'accompagnement qui vous a été offert par les professionnels de l'hôpital, y a-t-il des choses qui auraient pu être faites autrement ?
- 5) Parlez-moi du suivi qui vous a été offert dans les semaines qui ont suivi ce don d'organes ?
 - Par les professionnels de l'hôpital
 - Par Québec-Transplant
- 6) Avez-vous d'autres éléments dont nous n'avons pas parlé et que vous auriez aimé aborder au sujet du don d'organes ?

Je vous remercie d'avoir bien voulu partager avec nous cette difficile expérience. Si d'autres éléments dont vous aimeriez me faire part vous reviennent en tête après mon départ, n'hésitez pas à me téléphoner : Nathalie Côté 545-5011 (2162). Si vous avez besoin de soutien concernant ce don d'organes, vous pouvez aussi communiquer avec Madame Marie-Sylvie Lapointe, Chef de service en réadaptation et réinsertion sociale (418) 541-1234 (2235).

APPENDICE B

*Lettre relative au don d'organes acheminée aux familles
par l'infirmière-ressource*

Le 23 octobre 2006

Nom
Adresse
Ville + Code postal

Bonjour Madame/Monsieur,

Moi-même, Louise Poirier infirmière-ressource au don d'organes du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi (CSSSC), il est possible que moi ou une autre infirmière-ressource, avons été impliquée auprès de vous lors de l'approche pour le don d'organes potentiel de votre proche, effectuée en collaboration avec des chercheuses de l'université du Québec à Chicoutimi (UQAC) une étude visant à explorer les perceptions des proches de donneurs d'organes de l'expérience vécue, que le don ait eu lieu ou non. Le but de cette recherche est d'améliorer l'approche et le soutien offert aux proches des donneurs lors de ces moments éprouvants.

Pour procéder à cette recherche, nous aimerions réaliser une entrevue avec deux (2) personnes de votre famille ou proches du donneur afin de recueillir leur vécu lors de cette période difficile. À cette fin, nous prévoyons rencontrer 20 proches de donneurs à leur domicile, pour entrevue individuelle d'environ une heure. Une assistante de recherche, Mme Nathalie Côté, recueillera leur témoignage et l'enregistrera sur cassette audio. Par la suite, les chercheuses écouteront les témoignages et en feront ressortir les grandes lignes. Votre contribution à cette recherche **est tout à fait volontaire** et votre refus vous appartient. Afin de solliciter votre participation, Mme Nathalie Côté vous téléphonera dans la semaine qui suit la réception de cette lettre afin de recueillir votre volonté. Si vous refusez, aucun autre appel ni aucune autre demande ne vous seront acheminés. Si vous acceptez, Mme Nathalie Côté conviendra avec vous d'un rendez-vous au cours duquel elle vous transmettra toutes les informations pertinentes, répondra à vos questions et vous fera signer un formulaire autorisant la tenue de l'entrevue.

Toutes les données recueillies sont tout à fait confidentielles et en aucun temps vous ou votre proche ne pourrez être reconnus lors de la publication des résultats. Seules les chercheuses auront accès à vos coordonnées et à votre témoignage et elles ont signé un engagement à la confidentialité. De plus, ce projet a reçu l'autorisation des comités scientifique et éthique du CSSSC et du comité d'éthique de la recherche de l'UQAC. Soulignons enfin que votre participation serait grandement appréciée mais demeure tout à fait volontaire.

Nous vous remercions à l'avance de l'attention que vous porterez à la présente,

Louise Poirier, inf. M. Sc. (c)
Infirmière clinicienne et infirmière-ressource au don d'organes
CSSS de Chicoutimi

APPENDICE C

Formulaire de consentement à la recherche

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Centre hospitalier affilié universitaire régional

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Titre de l'étude :	Exploration des perceptions des proches d'un donneur d'organes de l'accompagnement offert par les professionnels lors du processus de don.
Organisme subventionnaire	Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec
Compagnie commanditaire	Aucune
Chercheuse principale :	Louise Poirier, inf., M. Sc.(c) Infirmière clinicienne et infirmière ressource aux dons d'organes au CSSS de Chicoutimi
Co-investigateurs :	Suzanne Aucoin, inf., PhD(c) Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) Maud-Christine Chouinard, inf., PhD Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) Danielle Maltais, travailleuse sociale, PhD Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Vous avez vécu récemment le décès d'une personne chère et, à cette occasion, votre consentement a été sollicité afin que les médecins puissent procéder au prélèvement d'organes de votre proche. Nous procédons actuellement à une étude sur le soutien que vous avez reçu des divers professionnels de la santé à cette occasion. Ce document vous renseigne sur les modalités de l'étude. S'il y a des mots ou des choses que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à cette étude, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et une copie vous sera remise.

EN CAS D'URGENCE

Vous pouvez téléphoner à Louise Poirier à son bureau à l'hôpital entre 08h00 et 16h00, au numéro de téléphone suivant: **(418) 541-1234 poste 3136.**

OU (en tout temps)

sur son téléavertisseur au : **(418) 591-2373.**

OU (en tout temps)

Signaler le **(418) 541-1000** et demander à la téléphoniste de l'hôpital en composant le **0** de faire signaler Madame Louise Poirier.

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

Le décès d'un proche est une épreuve importante et difficile à vivre pour ceux qui restent. Toutefois, le soutien offert par les membres de l'équipe de soins en place apparaît comme un facteur important dans la capacité des membres de la famille de résoudre leur deuil par la suite. Cependant, le décès subit d'un proche qui peut enclencher un processus de don d'organes est une situation particulièrement éprouvante et il n'existe que peu d'informations sur les perceptions des proches face au soutien offert par l'équipe de soins dans cette circonstance particulière. Cette étude vise donc à recueillir les perceptions des proches des patients ayant été identifiés comme donneurs d'organes du soutien offert par l'équipe soignante, que le don ait eu lieu ou non.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude se déroulera sur une période d'un an. Pendant ce temps, 20 personnes (2 proches par famille) ayant été approchées pour consentir au don d'organes d'un de leurs proches et qui consentent à participer à la recherche seront rencontrées. Les informations seront recueillies par une professionnelle de recherche au moyen d'une entrevue d'environ une heure, au domicile de la personne interviewée, sur rendez-vous. Les entrevues seront enregistrées afin de pouvoir être retranscrites en entier par la suite. Les informations recueillies seront ensuite regroupées et analysées.

Les résultats de l'étude renseigneront les professionnels de la santé sur la perception des proches face au soutien offert lors d'un processus de don d'organes et leur permettront d'améliorer la qualité de leurs interventions en fonction des renseignements fournis.

RISQUES

Votre participation à l'étude ne comporte aucun risque pour votre santé. Par contre, vous pourriez, suite à la narration de votre expérience, démontrer des signes d'inconfort psychologique. Cet inconfort pourrait provenir d'un deuil non résolu et qui serait ravivé par le rappel de ces souvenirs ou par un événement qui vous a déplu lors du processus de don d'organes et qui n'est pas résolu.

Dans l'éventualité où une telle situation se produirait, communiquez avec Mme Marie-Sylvie Lapointe responsable du service de réadaptation et réinsertion sociale au (418) 541-1234 (2235) afin qu'un consultant en psychologie puisse vous rencontrer dans les meilleurs délais si vous ressentiez le besoin.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation à tout moment de votre choix. Votre décision de cesser votre participation à l'étude ne vous causera aucun préjudice.

COÛTS

Votre participation à l'étude n'exige aucun coût financier de votre part et aucune compensation monétaire ne vous sera versée.

INDEMNISATION

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits qui sont protégés par les lois en vigueur au Québec.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies dans le cadre de cette étude (cassettes audio et leur transcription) sont strictement confidentielles et ne pourront être utilisées que pour les fins de la présente étude.

Tous les résultats demeureront confidentiels et lorsque les résultats de l'étude seront publiés, il n'y aura aucun moyen de vous identifier, ni vous, ni votre proche. Les données seront conservées dans un endroit sous clé à la direction des soins infirmiers afin que personne ne puisse y avoir accès. Après une période de sept ans, ces données seront détruites.

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi aura également accès à votre dossier de recherche afin de s'assurer du bon déroulement de l'étude.

PERSONNES RESSOURCES

Pour toute question concernant l'étude, vous pouvez communiquer avec Louise Poirier infirmière ressource au don d'organes au (418) 541-1234 au poste 3136 ou par téléavertisseur au (418) 591-2373.

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi et également, par le comité d'éthique de la recherche de l'université du Québec à Chicoutimi (UQAC). Pour toutes questions reliées à l'éthique et concernant le fonctionnement et les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le Comité d'éthique de la recherche au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 305, rue Saint-Vallier, Chicoutimi (Québec) G7H 5H6, au numéro de téléphone (418) 541-1234 poste 2369, ainsi qu'avec M. André Leclerc, président du comité d'éthique de la recherche à l'université du Québec à Chicoutimi, 555 boulevard de l'université, Chicoutimi (Québec) G7H 2B1, au numéro de téléphone (418) 545-5011 poste 5070.

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Centre hospitalier affilié universitaire régional

CONSENTEMENT À PARTICIPER À L'ÉTUDE

Titre de l'étude : Exploration des perceptions des proches d'un donneur d'organes de l'accompagnement offert par les professionnels lors du processus de don.

Je, (nom en lettres moulées du participant) _____, déclare que Mme Nathalie Côté m'a expliqué la nature et le déroulement de l'étude selon le document mis à ma disposition.

Je comprends bien la nature de cette étude, j'ai eu l'occasion de poser des questions et on y a répondu de façon satisfaisante.

Je recevrai une copie de ce formulaire de consentement signé et daté.

Je comprends que :

La participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux refuser maintenant ou en tout temps d'y participer, et ce sans aucun préjudice

Par la présente je confirme ma participation à cette étude :

Nom du participant (proche)
(lettres moulées)

Signature du participant (proche)

Date

Nom de la personne qui a
présenté le consentement
(lettres moulées)

Signature de la personne qui
a présenté le consentement

Date

Nom du chercheur
(lettres moulées)

Signature du chercheur

Date

APPENDICE D

Annonce diffusée dans les journaux locaux

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Centre hospitalier affilié universitaire régional

Participants recherchés

Vous avez un être cher qui est devenu un donneur d'organes ou qui aurait pu devenir un donneur d'organes au CSSS de Chicoutimi depuis avril 2004.

Mon nom est Louise Poirier et je suis une infirmière qui travaille au CSSS comme infirmière ressource au don d'organes. Je procède, avec une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Chicoutimi, à un projet de recherche qui porte sur l'exploration des perceptions des proches d'un donneur d'organes de l'accompagnement offert par les professionnels lors du processus de don.

Je suis à la recherche de 12 proches afin de valider leur perception de la qualité de l'accompagnement reçu lors de cet événement. **Votre collaboration est essentielle** et serait grandement appréciée mais demeure **tout à fait volontaire**. **Toutes les informations recueillies sont strictement confidentielles.**

Si vous êtes intéressé à participer et à donner quelques heures de votre temps, vous pouvez entrer en contact avec l'assistante de recherche, Madame Nathalie Côté, ou avec la chercheure, Madame Louise Poirier, infirmière.

Merci à l'avance de votre généreuse collaboration!

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

Coordonnées de l'assistante de recherche

Nathalie Côté
545-5011, poste 2162

Coordonnées de la chercheure

Louise Poirier, infirmière
541-1234, poste 3136
Téléavertisseur : 591-2373

65781