

Jessica GAGNEBIN

Laurence JUSTE

3^{ème} année Bachelor en soins infirmiers – Volée automne 2012

Accompagnement des familles face à la demande de prélèvement d'organes : un véritable défi

Travail de bachelor présenté à la

Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE

Juillet 2015

Travail dirigé par Monsieur Bernard Zulauf

Nous remercions chaleureusement,

Notre directeur de travail de Bachelor, Monsieur Bernard Zulauf enseignant à la Haute Ecole de La Santé La Source pour sa disponibilité et son aide durant toute l'élaboration de ce travail.

Madame Karen RoCHAT qui a accepté d'être notre experte de terrain pour notre soutenance.

Nos proches qui nous ont apporté leur soutien et consacré du temps à la relecture de notre travail.

Et finalement, l'ensemble des intervenants du module « transplantation » enseigné à la Haute Ecole de la Santé vaudoise, qui ont pris le temps de répondre à nos interrogations et nous ont fourni de précieuses informations sur les pratiques actuelles en milieu professionnel.

Table des matières

Résumé

1	Introduction	6
2	Problématique	7
2.1	Contexte et origine de la question	7
2.2	Champ clinique de la discipline infirmière	9
2.3	Question de recherche	11
2.4	Objectif	11
2.5	Concepts théoriques	11
	2.5.1 Mort cérébrale	11
	2.5.2 Le processus de don	13
	2.5.3 Familles et communication	14
	2.5.4 Deuil, mort inattendue	15
	2.5.5 Interdisciplinarité	16
3	Méthodologie	17
3.1	Lectures et ouvrages consultés	17
3.2	Bases de données	17
3.3	Tableau d'équations de recherche	18
4	Résultats	20
5	Analyse critiques des articles	22
5.1	<i>A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation</i>	22
5.2	<i>Approaching families on the subject of organ donation : a phenomenological study of the experience of healthcare professionals</i>	22
5.3	<i>Information sharing : its impact on donor and nondonor families experiences in the hospital</i>	23
5.4	<i>Perceived support families deciding about organ donation for their loved ones : donor vs nondonor next of kin</i>	24
5.5	<i>Interaction with potential donors' families : The professionals' community of concern – a phenomenological study</i>	25
5.6	<i>Understanding organ donation in the collaborative era : a qualitative study of staff and family experiences</i>	26
5.7	<i>Experiences of donor families after consenting to organ donation : A qualitative study</i>	27
6	Tableaux comparatifs des résultats	29
7	Discussion	36
7.1	Principaux consensus émergents de notre revue de littérature	36
7.2	Relationnel (Infirmiers - Familles)	36
7.3	Attitude infirmière	36
7.4	Informationnel (Infirmiers - Familles)	37
7.5	Les membres de famille/proches	38
7.6	Divergences dans les résultats	38

7.7	Propositions, recommandations et bonnes pratiques	39
7.8	Propositions de perspectives pour de futures recherches	40
7.9	Limites de notre revue de littérature	40
8	Conclusion	40
9	Liste de références bibliographiques	42
10	Annexes	45

RESUME

Cette revue de littérature est consacrée à la thématique du don d'organes. Elle se focalise sur la communication et le soutien infirmier auprès des familles.

Question :

Quelles sont les bonnes pratiques infirmières concernant l'accompagnement des familles ayant un proche adulte en état de mort cérébrale, lors du processus de demande de don d'organes en unité de soins intensifs ?

Contexte :

Dans le contexte des soins intensifs, les soignants ont un rôle décisif dans la prise de décision des familles endeuillées. Il apparaît que l'attitude de l'équipe médicale et la qualité des soins prodigués sont déterminants pour obtenir une réponse favorable au prélèvement. Au delà de cette notion de « promotion de la santé », il est surtout question de fournir un soutien à ces familles faisant face à un décès. Au choc initial de la mort souvent *inattendue* de leur proche, s'ajoute la demande de prélèvement qui peut être vécue comme un traumatisme supplémentaire pour les familles. Le rôle infirmier est de le prévenir des risques de complications qui y sont associés.

Principaux résultats :

- Du point de vue de la communication : importance de l'empathie, de l'écoute, du type d'informations véhiculées, de l'environnement physique, de la connaissance du souhait du défunt, de la notion de *timing*, et du suivi avant, pendant, et après le processus
- Au niveau professionnel : nécessité de former les soignants dans le but de mieux gérer la dualité patient/famille, d'utiliser le travail en interdisciplinarité, d'améliorer les ressources pour accepter cette charge émotionnelle intense, et de gérer la discontinuité des horaires
- Perspective de recherche : sur des personnes de **références** ayant vécu une situation similaire, appliquer les principes des soins palliatifs à ces situations, étudier les conséquences à long terme pour les familles, écrits fait par des chercheurs issus de la discipline infirmière

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que notre responsabilité et en aucun cas celle de la Haute école de la Santé La Source.

1 Introduction

La transplantation est une médecine relativement récente dont les premiers succès remontent à une cinquantaine d'années. Son développement est intimement lié aux avancées en réanimation. Dès 1959, la notion de *coma dépassé* apparaît (Maroudy, 2014). Cette façon de repenser la mort marque un tournant décisif. De nouvelles possibilités quant à cette option émergent. Parallèlement, la découverte de nouvelles connaissances en immunologie a favorisé le développement de cette discipline au fil des années (Maroudy, 2014). Dès lors, il est possible de remplacer les organes déficients, ce qui représente une avancée majeure dans le domaine de la chirurgie. Les bénéfices pour les patients atteints de pathologies graves sont importants.

Plusieurs années plus tard, force est de constater que les progrès sur le plan bio-médical sont nombreux, et de multiples écrits se sont focalisés sur les aspects somatiques de cette problématique. Ce n'est que récemment que la littérature a commencé à s'intéresser plus sérieusement aux aspects psychologiques de la transplantation. Dans les recherches, les infirmiers de coordination sont régulièrement mentionnés et relativement bien représentés. Cependant, les bonnes pratiques concernant la communication/l'interaction entre la famille et les infirmiers d'unité de soins intensifs durant cette période critique sont moins documentées. Dans ce domaine, il n'existe que très peu de recherches menées par des infirmiers. L'accompagnement des familles faisant parti intégrante du champ clinique de notre discipline, nous avons donc trouvé intéressant d'effectuer une recherche sur ce sujet.

Notre travail de Bachelor est une revue de littérature, élaborée à partir d'une question de recherche spécifique. Cette revue s'articule dans un contexte de soin défini à savoir les unités de soins intensifs.

Nous commencerons par présenter notre problématique et son contexte d'émergence. Ceci nous permettra d'aboutir à notre question de recherche et de définir nos objectifs. Les cadres théoriques seront définis afin d'éclairer notre travail. Puis nous expliquerons la méthodologie utilisée pour réaliser nos recherches documentaires. Les résumés des articles retenus seront présentés, et accompagnés de leurs analyses critiques. Nous comparerons alors les résultats obtenus, ceci nous mènera à la discussion. Nous terminerons par relever les différents apprentissages et compétences développés à travers la réalisation de cette revue de la littérature.

Le terme « infirmier » sera utilisé au masculin afin de simplifier la lecture.

2 Problématique

2.1 Contexte et origine de la question

Le don d'organes est au cœur des discussions en politique sanitaire. Et pour cause, le nombre de personnes en liste d'attente tend sans cesse à augmenter alors que le nombre de donneurs reste stable. Ce déséquilibre de plus en plus marqué est mis en évidence dans les statistiques de la Fondation Nationale Suisse pour le don et la transplantation d'organes (Swisstransplant). Selon leurs données, le nombre de patients en liste d'attente est passé de 1029 en 2010 à 1370 en 2014. En parallèle, le nombre d'organes transplantés pour ces mêmes années, a augmenté de 487 à 504 (Swisstransplant, 2014). Une légère élévation qui ne suffit pas à atténuer l'écart entre l'offre et la demande dans ce domaine. Notre pays affiche un taux de 14,4 donneurs par million d'habitants, il se situe dans le bas du classement européen. Selon leur rapport annuel « la Suisse est loin de remplir l'objectif fixé pour 2018 par le plan d'action de la Confédération et des cantons visant à atteindre 20 donneurs par million d'habitants » (Swisstransplant, 2014, p. 24).

En 2007, la première Loi fédérale sur la transplantation est entrée en vigueur. Cette dernière oblige à promouvoir la qualité ainsi que l'efficacité dans les procédures de don d'organes et de tissus pour la transplantation (Heidegger & Moretti, 2011). Elle engage notamment directement la responsabilité du personnel soignant impliqué dans le processus. En effet, l'article 56 de la Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 1 juillet 2007 (= Loi sur la transplantation; RS 810.211) prévoit que chaque hôpital et centre de transplantation « organise les programmes de perfectionnement professionnel et de formation continue du personnel médical ». Le coordinateur local est notamment contraint de « veiller à ce que les donneurs et leurs proches soient pris en charge de manière appropriée ». Cela met en lumière la nécessité d'impliquer le personnel soignant concerné dans ce processus et notamment sa responsabilité légale dans la prise en charge adaptée des familles. Cela démontre également une volonté fédérale de promouvoir le don d'organes.

En 2008, à lieu la création du Programme latin de don d'organes (PLDO), dont le but est de développer le don d'organes dans dix-sept hôpitaux publics de sept cantons suisses. Après son adhésion au programme international *Donor action*, une étude est menée auprès de 2835 soignants entre 2007 et 2009. Cette enquête d'opinion traite de l'attitude des médecins et des infirmiers en milieu hospitalier. Il en résulte que 55% des soignants « se sentent insuffisamment formés et demandent une formation spécifique supplémentaire relative au processus de don d'organe [...] ». Une thématique récurrente concerne « la communication avec les proches, et la manière de procéder à une demande de don » (Heidegger & Moretti, 2011, p.1368). Ce taux élevé nous démontre encore une fois que

cette thématique est reliée à une préoccupation importante du personnel soignant suisse. Nous avons d'ailleurs été sensibilisées à cette thématique lors de notre pratique professionnelle.

En effet, la réalisation de stage en dialyse chronique, chirurgie thoracique et vasculaire et en cardiologie dans un hôpital universitaire, nous a confronté à l'attente de la transplantation et questionnées sur la complexité du processus de don d'organes. Le choix de cette thématique de Travail de Bachelor est donc né après la mise en commun de nos expériences professionnelles en milieu de soins aigus. Nous avons ensuite eu l'occasion d'affiner et de réorienter notre questionnement après notre participation au module à option « Transplantation » du 1^{er} semestre de 3^{ème} année Bachelor, créé en 2015 par HESAV. Le module nous a notamment permis de rencontrer différents intervenants participant au processus de don d'organes.

Le don d'organes et la transplantation concernent une part importante de la population hospitalière. L'infirmier est donc amené à rencontrer ce type de patient dans sa pratique au sein de différents contextes socio-sanitaires. Rappelons que le don d'organes et la transplantation ont une visée thérapeutique (Maroudy, 2014).

Une des difficultés de notre thématique est que la question du don d'organes est multifactorielle; les facteurs influençant sont non seulement liés à l'aspect politique, économique, éthique, légal, culturel, philosophique, médiatique mais touchent également aux valeurs personnelles. Malgré la multitude de professionnels impliqués, le rôle infirmier reste primordial dans la prise de décision des familles. En effet, durant le processus de demande, bien que certains critères de prise de décision ne soient pas imputable au milieu de soin, d'autres sont en lien direct avec l'attitude des équipes soignantes envers les familles. En consultant la littérature scientifique, nous avons relevé plusieurs facteurs intéressants sur lesquels les soignants ont de l'influence. Il y a entre autre une corrélation entre la qualité des soins et le taux d'acceptation.

Facteurs associés au don (Siminoff, Gordon, Hewlett & Arnold, 2001)	Facteurs associés au refus (Pessoa, Roza, & Schirmer, 2013)
<ul style="list-style-type: none"> - La compréhension de la mort cérébrale - La formation du professionnel - Le contenu de la discussion - Le moment de la demande du don - Connaissance de la volonté du défunt - Qualité des soins procurés 	<ul style="list-style-type: none"> - Incompréhension sur le diagnostic de mort cérébrale - Manque de compétence technique de l'équipe - Longueur du processus - Refus anticipé du proche en mort cérébrale - Décision d'un seul membre de la famille

2.2 Champ clinique de la discipline infirmière

Dans notre problématique, le rôle de l'infirmier ne semble pas, de prime abord, évident à définir. Au cours de la phase la plus critique du processus, il apparaît que le patient dont il est en charge est décédé et qu'il n'a pas contact avec les receveurs. Les soins que l'infirmier prodigue sont donc principalement relationnels et auprès de la famille, ce qui est inhabituel dans la pratique courante. La notion de soin peut donc paraître de moindre importance. Pourtant, dans son ouvrage, Daniel Maroudy définit l'entretien avec les familles comme un soin à part entière. Il nous dit que « prendre en charge et accompagner les familles avant, pendant et après l'annonce de la mort, cheminer avec elle lors du dialogue pour le don, l'écouter, l'informer, apaiser ses souffrances, répondre à ses préoccupations morales, psychologiques, spirituelles, etc., relèvent du prendre soin » (2014, p. 6).

Pour F. Duhamel, « la famille est une cellule vitale pour la santé humaine. Ainsi, la cellule familiale demeure le contexte le plus important dans lequel évolue la santé d'un individu » (2007, p. 3). Il est donc primordial que l'infirmier prenne en compte leurs préoccupations. D'autant que les familles se trouvent dans un moment de crise les exposant au *stress*. Toujours selon l'auteure, « le stress entourant la situation clinique peut [...] entraver, chez les membres de la famille, l'assimilation de l'information [...] » (2007, p. 5). Le rôle de l'infirmier sera notamment de comprendre l'impact de ces « agents stressseurs » sur le plan cognitif et émotionnel afin de communiquer de manière adaptée avec la famille.

Les causes de la mort cérébrale sont majoritairement liées aux accidents de la circulation et aux accidents vasculaires cérébraux (AVC). Les proches sont par conséquent bien souvent confrontés à une *mort inattendue ou subite*. Dans ce contexte, le risque de vivre un deuil traumatique est élevé, particulièrement si la demande de prélèvement est faite de façon inappropriée. Or, les deuils traumatiques augmentent le risque de vivre un deuil

pathologique, voir de développer un syndrome de stress post-traumatique (Hanus, 2006). A cela s'ajoute la difficulté de comprendre ce qu'est la mort cérébrale; la personne aimée a l'aspect du vivant, un corps chaud avec un cœur qui bat ce qui entrave la capacité des proches à accepter cette mort.

Finalement, c'est un véritable défi que de prodiguer des soins à une personne en mort cérébrale mais également, d'informer la famille en état de deuil qui doit alors prendre une décision difficile. Dans cette situation de crise, les infirmiers ont plusieurs difficultés à gérer, alors que l'environnement des soins intensifs est par définition un milieu stressant. Pour Maroudy, « La démarche d'entretien est singulière, complexe, dérangeante, stressante et, si l'on y prend pas garde elle trouble l'esprit. C'est toujours une confrontation sur le fil du rasoir avec ce présent/absent (le défunt), des familles en crise et une équipe médicale en suspension » (2014, p. 8). La charge émotionnelle est donc intense pour les soignants confrontés au processus. C'est pourquoi il doit être pensé dans une approche interdisciplinaire. Finalement, la prise en charge de ces familles fait partie intégrante du champ clinique de l'infirmier qui englobe le soin, la personne, la santé et l'environnement.

- **Soin** : accompagnement, soutien, communication
- **Santé** : accompagnement basé sur des bonnes pratiques pour que la famille reçoive un soutien bénéfique pour un deuil non pathologique, que l'expérience/la confrontation avec les professionnels de la santé n'ajoute pas un traumatisme supplémentaire
- **Personne** : familles, proches
- **Environnement** : soins intensifs, tout ce qui peut avoir une influence sur les familles, sur les infirmiers

2.3 Question de recherche

Au vue de ces éléments, nous avons défini une question de recherche que nous estimons pertinente pour la pratique infirmière :

Quelles sont les bonnes pratiques infirmières concernant l'accompagnement des familles ayant un proche adulte en état de mort cérébrale, lors du processus de demande de don d'organes en unité de soins intensifs ?

Nous avons choisi de nous centrer sur les aspects de communication, d'accompagnement, de soutien et plus précisément sur l'interaction entre les familles et les soignants ainsi que sur le ressenti et l'expérience vécue de chacun des protagonistes.

2.4 Objectif

L'objectif de cette revue de littérature est de recenser les bonnes pratiques infirmières concernant l'accompagnement des familles ayant un proche en état de mort encéphalique lors du processus de don d'organes.

Afin d'éclairer notre problématique nous avons choisi d'aborder plusieurs concepts et fondements théoriques que nous considérons indispensables pour répondre à notre question de recherche. Nous définirons premièrement le concept de mort cérébrale. C'est un concept difficile à appréhender parfois même pour les soignants. Cela peut représenter une difficulté pour certaines familles. L'accompagnement infirmier est donc essentiel. Puis nous expliciterons le processus de don d'organe afin de mieux comprendre les aspects organisationnels et le cadre législatif qui le régit. Nous présenterons ensuite le concept de communication avec la famille. Nous parlerons également du deuil et de la mort inattendue. Enfin, nous apporterons quelques notions sur l'interdisciplinarité.

2.5 Concepts théoriques

2.5.1 Mort cérébrale

En Suisse au regard de la loi (Art. 9, Loi sur la transplantation), « une personne est décédée lorsque les fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral, ont subi un arrêt irréversible ». Le conseil fédéral détermine les signes cliniques que l'on doit observer pour pouvoir y conclure. Le diagnostic de la mort est établi après un examen clinique qui doit prouver les sept signes cliniques suivants de façon cumulative (Académie Suisses des Sciences Médicales [ASSM], 2011, p. 5) :

1. Coma
2. Pupilles en mydriase bilatérale, sans réaction à la lumière

3. Absence des réflexes oculo-céphaliques (cervico-oculaires et vestibulo-oculaires)
4. Absence des réflexes cornéens
5. Absence de réaction cérébrale à des stimuli douloureux
6. Absence des réflexes de toux et oropharyngés
7. Absence d'activité respiratoire spontanée (test d'apnée)

Le diagnostic doit être effectué par deux médecins dont l'un n'est pas impliqué dans la prise en charge du patient. Depuis 2011, le diagnostic de mort cérébrale « peut être établi par un seul examen clinique sauf chez l'enfant de moins d'un an » (Eckert, Eschenmoser, Heidegger, Leemann-Refondini, Moretti & Spaight, 2014, p. 7), l'examen reste cependant effectué selon le principe des « quatre yeux ». Lorsque l'origine de la défaillance n'est pas claire, d'autres moyens que les signes cliniques et l'imagerie sont utilisés. Cela comprend une ultrasonographie, une angiographie, une soustraction angiographique intra artérielle et une tomographie angiographique par résonance magnétique.

Les causes principales de mort cérébrale sont les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes craniô-cérébraux, l'anoxie cérébrale ainsi que d'autres maladies cérébrales (Eckert & al., 2014).

Pour l'ASSM (2011), le donneur potentiel doit être identifié dès que son pronostic est devenu sans issue et que le retrait thérapeutique est envisagé. Dès lors, son souhait concernant le don peut être abordé avant le constat de la mort cérébrale.

Au delà des critères purement médicaux, d'autres considérations rentrent en jeu et le concept est parfois complexe à aborder pour les soignants. Pour preuve cette étude suisse effectuée dans un hôpital universitaire, un centre de transplantation et dans un grand hôpital régional. A la question : « la mort cérébrale est une confirmation de la mort ? » seul 80% du personnel répond de façon positive (Imperatori, Gachet, Eckert & Chioléro, 2001). Cela est valable tout autant pour les médecins que les infirmiers. Les auteurs ajoutent que « la sensibilité, le vécu, les croyances religieuses et les représentations de chacun font que devant cet événement si important et si difficile à comprendre et à accepter, le soignant se trouve face à lui-même et à ses limites » (Imperatori & al., 2001).

Pour les proches, ce concept est d'autant plus difficile à appréhender : le décalage entre l'aspect du corps qui semble en vie et chaud opposé à la définition de la mort cérébrale présentée par l'équipe médicale est parfois incompréhensible et inacceptable pour les familles.

Le terme de mort encéphalique équivalent au terme de mort cérébrale sera également employé durant ce travail. Les termes de coma dépassé et coma irréversible, largement employés par le passé, ne seront pas utilisés en raison de leur ambiguïté.

2.5.2 Le processus de don

Lieux de détection

C'est principalement au sein des unités de soins intensifs que le diagnostic de mort cérébrale est posé. Les urgences, et les services d'hospitalisation de médecine, neurologie, neurochirurgie et de pédiatrie sont d'autres lieux potentiels de détection. Selon les recommandations de l'organisme Swiss Donation Pathway rattaché à Swisstransplant, ces patients doivent être pris en charge comme des donneurs potentiels, « [...] ils doivent être transférés dans un service des soins intensifs, afin de procéder éventuellement à un don d'organes et de tissus et de prendre connaissance de la volonté du défunt (ou de ses proches) » (Eckert, Eschenmoser, Heidegger, Leemann-Refondini, Moretti, & Spaight, 2014, p. 5)

Cadre législatif

Au niveau législatif le don peut être effectué si la personne y a consenti au préalable sinon il est demandé à la famille s'ils ont connaissance d'une déclaration de don. En l'absence de déclaration, c'est aux proches que revient la décision. En accord avec la loi, ils doivent préserver la volonté de la personne décédée (Art 8, Loi sur la transplantation). Cependant, aucun prélèvement ne sera effectué si les proches s'y opposent. Le don peut être effectué chez les enfants dès 28 jours, sinon il n'y a pas de limite d'âge pour le prélèvement.

On distingue :

- Les donneurs possibles : patient intubé, non sédaté, en coma profond atteint d'une maladie ou lésion primaire affectant le cerveau
- Les donneurs potentiels : patient intubé avec vraisemblablement les critères cliniques pour la réalisation du diagnostic de mort cérébrale
- Les donneurs éligibles : patient médicalement compatible au don d'organes, diagnostiqué en mort cérébrale
- Les donneurs effectifs : donneur éligible ayant consenti au don d'organes avec une incision chirurgicale réalisée ou au moins un organe prélevé

Rôle infirmier du point de vue de l'organisation (Eckert & al., 2014, p. 8)

- Suivre attentivement les objectifs prescrits des mesures médicales de préservation des organes
- Communiquer avec le médecin en cas d'instabilité clinique
- Participer à tous les entretiens réalisés avec les proches, en particulier l'annonce de la gravité de l'état clinique du patient et l'évolution vers le retrait thérapeutique ainsi que la recherche de la volonté présumée du patient et le consentement au don
- Informer, accompagner et soutenir la famille tout au long du processus de don d'organes

- S'occuper du défunt après le prélèvement

Organisation des contacts avec les proches

Les contacts avec les proches sont une étape majeure du processus de demande. Plusieurs étapes sont nécessaires pour assurer le bon déroulement. Pour Maroudy, (2014, p.6) « l'entretien avec la famille est indissociable du processus médical qui conduit la greffe [...], il se situe dans une logique de soins pour la vie ». Voici les pratiques professionnelles actuelles présentées par l'organisme Swiss Donation Pathway (2014) :

1. Un entretien est tout d'abord réalisé avec la famille et l'infirmier qui s'occupe du patient pour annoncer la gravité de la situation, les possibilités de retrait thérapeutique sont alors discutées
2. Le diagnostic et l'heure du décès sont annoncés, un temps de recueil est respecté
3. Les proches ont la possibilité de voir le défunt
L'information sur le don d'organes est donnée et la volonté du défunt est recherchée
4. Le médecin, en présence de l'infirmier, informe la famille de l'ensemble des étapes du don
5. Si la famille consent au don, un protocole va être établi avec les coordinatrices de transplantation
6. Les proches sont alors soutenus. Ils pourront faire leurs adieux selon leurs souhaits (service religieux, etc.). L'exposition du corps est proposée
7. Suivi des familles et des informations sur les organes prélevés sont données

2.5.3 Familles et communication

Lorsque le défunt n'a pas exprimé sa volonté, les proches sont désignés dans l'ordre suivant : le conjoint ou partenaire officiel; les enfants, parents, frères et sœur; grands- parents et petits enfants. Viennent ensuite les autres personnes proches (ASSM, 2011). Ils sont donc en première ligne lors de ces situations difficiles.

La famille est un groupe composé de plusieurs membres, avec une dynamique et des croyances qui lui sont propres. Ce système est complexe. Dans cette thématique, la communication est un outil central. Il convient d'utiliser les techniques de communication appropriées pour apporter un soutien émotionnel aux familles endeuillées. L'échange entre les familles et l'infirmier est spécifique : Wright et Leahey parlent de « conversations thérapeutiques » et « [elles] sont dites thérapeutiques lorsqu'elles favorisent un progrès

vers la résolution du problème et diminuent la souffrance physique ou émotionnelle [...] » (2005, cité dans Duhamel, 2007, p. 64).

2.5.4 Deuil, mort inattendue

Le deuil est la réaction habituelle à la perte d'un être aimé entraînant un état dépressif réactionnel. Kübler–Ross définit le deuil selon cinq étapes : « le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation » (2009, p. 24). C'est un cheminement qui doit permettre à la personne endeuillée à apprendre à vivre avec l'absence de l'être aimé. Le deuil est un processus normal en réaction à un choc, un traumatisme.

« Cet état de choc est particulièrement violent lors d'une mort inattendue d'une personne jeune et dans les deuils traumatiques [...] » (Hanus, 2006, p. 350). Les deuils traumatiques font suite à des morts par accidents domestiques, suicides ou encore les accidents de la circulation. Lorsqu'elle survient chez un être jeune le choc est également très fort. On distingue les morts violentes, suspectes et naturelles. Pour les proches, la façon d'aborder le deuil et de traverser cette épreuve dépend en premier lieu de « la conjoncture propre au décès qu'ils ont eu à affronter et aux effets de l'accompagnement médical et psychologique de celui-ci » (Plon, 2008, p. 80). Les familles ayant un proche en mort cérébrale doivent gérer une annonce (diagnostic de mort cérébrale) qui arrive soudainement et brutalement. Elles doivent par la suite se positionner, prendre une décision à propos de la donation des organes de leurs proches.

Les causes de survenue du décès sont déterminantes. Lorsqu'il s'agit d'un deuil traumatique le deuil est toujours considéré comme étant difficile (Hanus, 2006). Le risque que le deuil se complique, devienne pathologique ou engendre un syndrome de stress post-traumatique (PTSD) est élevé. Une prise en charge professionnelle adaptée est donc indispensable et l'infirmier a un rôle dans la prévention de ces complications.

Pour finir, l'infirmier prend en charge le patient avant le diagnostic de mort cérébrale dans une optique de rétablir sa santé. Lorsque la situation se péjore, il doit soudainement faire face au décès de son patient mais aussi totalement modifier ses objectifs thérapeutiques. Cela peut l'amener à ressentir des émotions ambiguës et complexes par rapport au prélèvement. A ces difficultés s'ajoute l'accompagnement et le soutien de la famille. Cela requiert donc un haut niveau de compétences professionnelles.

2.5.5 Interdisciplinarité

Les situations de soins complexes sont indissociables d'une approche interdisciplinaire. Il y a plusieurs collaborateurs dans le processus de don et il est important de les faire intervenir si nécessaire. Les participants sont généralement : le personnel de soins intensifs, le coordinateur de don, le médecin en charge du donneur potentiel, parfois l'aumônier et

d'autres spécialistes. Le coordinateur de soins peut par exemple fournir des informations plus complètes sur la façon de procéder, soutenir et conseiller l'équipe soignante. Il intervient lorsque le diagnostic de mort cérébrale est confirmé mais idéalement, il peut être présent dès l'annonce d'un donneur potentiel. Il informe et offre son soutien aux équipes même après le prélèvement.

La communication entre les intervenants doit être optimale pour assurer un déroulement des soins de qualité. Il est souhaitable que tous les participants puissent : s'identifier, réaliser une planification/explication du processus et se répartir les responsabilités en amont. Pour les infirmiers des soins intensifs, c'est aussi l'occasion de transmettre toutes les informations sur le donneur et de poser leurs questions potentielles.

3 Méthodologie

Dans ce chapitre, nous allons présenter notre stratégie de recherche et nos résultats. Ceci en présentant les bases de données utilisées, la liste des mots-clés principaux, le tableau d'équations de recherche, les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que les différents articles retenus pour notre revue de littérature.

Un tableau expliquant notre méthodologie et nos résultats de manière plus détaillée se trouve en annexe.

3.1 Lectures et ouvrages consultés

Nous avons consulté des revues de littérature scientifique. Il s'agissait principalement de la Revue médicale suisse (www.revmed.ch) et du journal *Progress in transplantation* (<http://progressintransplantation.com>). Les sites internet officiels de Swisstransplant (www.swisstransplant.org) et le portail du Gouvernement suisse (www.admin.ch) ont été des ressources importantes. Nous nous sommes également inspirées des cours, supports et interactions avec les différents intervenants durant le module « Transplantation » enseigné à la Haute Ecole de la Santé Vaudoise en février 2015. Des livres abordant le sujet du don d'organes ainsi que de l'accompagnement des familles en deuil ont été consultés afin de compléter notre problématique. Les multiples ouvrages consultés figurent dans la liste des références bibliographiques. Ces différentes ressources nous ont amené à affiner notre problématique et définir différents mots-clés.

3.2 Bases de données

Le tableau suivant restitue les termes en français et en anglais utilisés dans les bases de données. Nous avons au préalable défini différentes catégories qui nous ont permis d'identifier différents mots-clés pertinents en vue de notre question de recherche.

Population ciblée	Proche, parent, famille	<i>Next of kin, relative, family</i>
Contexte, environnement	Unité de soins intensifs	<i>Intensive care units</i>
Situation	Mort cérébrale, don d'organes, prise de décision, processus de demande de don d'organe	<i>Brain death, organ donation, decision making, organ donation request process</i>
Profession	Infirmier, soignant, professionnel de la santé, soutien, accompagnement	<i>Nurse, nursing, healthcare provider, support</i>

L'outil *HONSelect* permet de traduire des termes du français à l'anglais selon le thésaurus *MeSh*. Nous l'avons utilisé pour traduire nos mots-clés principaux afin de pouvoir les reporter dans les bases de données.

<u>Français</u>	<u>Mesh term</u>
Don d'organes	<i>Organ donation / organ procurement</i>
Mort cérébrale	<i>Brain death</i>
Famille	<i>Family</i>
Demande de don	<i>Organ request</i>
Deuil	<i>Bereavement</i>
Rôle infirmier	<i>Nurse's Role</i>
Communication	<i>Communication</i>

3.3 Tableau d'équations de recherche

Voici un tableau qui illustre les divers exemples de combinaisons de mots-clés qui ont été utilisés sur les bases de données Cinhal et Medline. Sur les deux bases de données, les filtres dates de parution (10 dernières années) et texte en entier (*full text*) ont été utilisés.

Equations de recherche	Résultats Cinhal	Résultats Medline
<i>Organ donation AND brain death AND family</i>	37	239
<i>Organ donation AND decision making AND brain death</i>	20	100
<i>Organ donation AND brain death AND nursing</i>	22	72
<i>Organ donation AND consent rate</i>	9	124
<i>Donation request AND relatives</i>	3	62

Critères d'inclusion :

- Date de parution (2005-2015)
- Pertinence
- Disponibilité en texte intégral et gratuitement
- Caractères de la population analysée (expériences des soignants, expériences des familles ayant eu un proche en mort cérébrale, interaction entre les deux populations)
- Langue : français ou anglais
- Privilégier les articles écrits par des infirmiers

Critères d'exclusion :

- Pédiatrie
- Autres que mort cérébrale
- Articles parlant uniquement du corps médical ou de coordinateur de transplantation
- Articles traitant uniquement de la religion/culture et/ou de données socio-démographiques

Nous avons essayé de privilégier les articles écrits par des infirmiers afin d'être sûres que la problématique traitée s'inscrive dans une discipline infirmière. Cependant, nous avons quand même sélectionné des articles scientifiques écrits par d'autres professionnels car ces articles traitaient de la discipline infirmière et répondaient parfaitement à notre question initiale. Ils proposaient de plus des résultats complets et utiles à l'analyse.

L'utilisation des bases de données nous a permis de sélectionner cinq articles pertinents. Nous avons ensuite consultés les références de plusieurs articles sélectionnés, ce qui nous a permis d'ajouter deux articles à notre sélection (*cross references*). Au final, nous avons donc retenu sept articles pertinents pour notre revue de littérature.

4 Résultats

7 articles retenus

1.	<p><i>A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation</i></p> <p>Liva H. Jacoby, Carmen Radecki Breitkopf, Elizabeth A. Pease</p> <p>Objet de la recherche : besoins perçus en terme de soutien, des membres de famille donateurs ou non-donneurs lors du processus de demande de don d'organes en unités de soins intensifs</p>
2.	<p><i>Approaching families on the subject of organ donation : A phenomenological study of the experience of healthcare professionals</i></p> <p>Aud Oroy, Kjell Erik Stromskag, Eva Gjengedal</p> <p>Objet de la recherche : expériences des professionnels de la santé et de leurs interactions avec les familles lors du processus de la demande de don d'organes</p>
3.	<p><i>Information sharing : its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital</i></p> <p>Tracy Long, Magi Sque, Sheila Payne</p> <p>Objet de la recherche : méthodes utilisées par les soignants pour transmettre des informations complexes concernant les blessures graves et la mort cérébrale ainsi que les perceptions des familles à propos des méthodes de transmission d'informations</p>
4.	<p><i>Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones : Donor vs nondonor next of kin</i></p> <p>Liva Jacoby, James Jaccard</p> <p>Objet de la recherche : différents types de soutien reçus des membres de la famille et perception de la qualité des soins durant la prise de décision de donation</p>
5.	<p><i>Interaction with potential donors' families : The professionals' community of concern – a phenomenological study</i></p> <p>Aud oroy, Kjell Erik Stromskag, Eva Gjengedal</p> <p>Objet de la recherche : expériences des professionnels de la santé et interactions avec</p>

	les proches de patients en mort cérébrale lors du processus de la demande de don d'organes en unités de soins intensifs
6.	<p><i>Understanding organ donation in the collaborative era : a qualitative study of staff and family experiences</i></p> <p>S.L. Thomas, S. Milnes, P. A. Komesaroff</p> <p>Objet de la recherche : expériences/vécus des professionnels de la santé et des familles lors du processus de don d'organes en unités de soins intensifs</p>
7.	<p><i>Experiences of donor families after consenting to organ donation : A qualitative study</i></p> <p>H. Berntzen, I. Torunn Bjork</p> <p>Objet de la recherche : expériences des familles donneuses durant le processus de don d'organes après une mort cérébrale</p>

5 Analyse critiques des articles

Nous allons maintenant vous présenter l'évaluation des articles retenus.

5.1 *A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation*

Il s'agit d'un article paru dans le journal *Dimension critical care nursing* en 2005, aux Etats-Unis. Il a été écrit par un médecin et professeure, une psychologue et une infirmière (*Master of Science, Registered Nurse*).

Nous avons sélectionné cet article, car il s'intéresse d'une part à l'implication pour la pratique sur les soins infirmiers et, d'autre part, parce qu'il met en évidence les différents thèmes et concepts qui ressortent lors du processus de demande de don d'organes.

Les participants ont d'abord eu l'occasion de s'exprimer sur leurs expériences à propos de leurs proches en mort cérébrale face à la demande de don d'organes. Il s'agissait de discussion de groupe. Il nous a alors semblé très intéressant de pouvoir se rendre compte des perceptions que les proches pouvaient avoir du soutien reçu par le personnel infirmier. Le fait de mettre en avant ce qui a été un soutien pour les familles ayant pris la décision de donner les organes de leurs proches et de savoir en même temps ce qui a manqué en terme de soutien aux familles non-donneuses apportent de nombreuses pistes de réponses à notre questionnement. Ces informations sont directement en lien avec la pratique infirmière.

De ce fait, l'article nous donne également des pistes et des recommandations de bonne pratique. De plus, il met en avant le fait que prendre en soin le patient mourant et devoir en même temps discuter du don d'organes avec les proches est un véritable enjeu pour l'équipe infirmière. D'autant qu'il s'agit d'une situation soudaine et inattendue pour la famille.

Les auteures n'ont pas réalisé de rubrique éthique. Cependant, elles soulignent que tous les participants ont donné leur consentement par écrit avant de participer aux groupes de discussion. Les auteures signalent les limites de l'étude à la fin de la discussion.

5.2 *Approaching families on the subject of organ donation : a phenomenological study of the experience of healthcare professionals*

Cet article est paru dans le journal *Intensive and critical care nursing* en 2013, en Norvège. La professeure adjointe Aud Oryo et professeure Eva Gjengedal travaillent toutes les deux à l'institut de santé mondiale et médecine complémentaire où sont effectuées des recherches sur les soins infirmiers ainsi que sur de nombreux autres sujets.

Le but de cet article est d'explorer les interactions des professionnels de la santé, dont les infirmiers, avec les familles ayant un proche dans un état qui prédit une évolution possible vers la mort cérébrale ainsi que d'amener une compréhension de leurs expériences vécues. Au niveau de l'implication pour la pratique clinique, nous avons choisi cet article car il apporte une meilleure compréhension de ces situations complexes, ce qui est nécessaire avant d'approcher les familles en considérant l'option de don d'organes. Il démontre également l'importance de la collaboration entre les différents professionnels amenés à graviter autour de ces situations afin de pouvoir prodiguer un accompagnement adéquat aux familles ayant un proche en état de mort cérébrale lors du processus de demande de don. De plus, il met en relief l'importance de la formation des professionnels impliqués dans le processus de la prise de décision en techniques de communication pouvant améliorer la qualité de l'approche et du soutien aux familles concernées surtout quand ils n'ont peu ou pas d'expérience dans ce genre de situation très complexes.

La lecture de cet article est également un apport pour notre questionnement; les infirmiers peuvent ressentir des sentiments contradictoires, un conflit interne entre leurs différentes émotions, induites par une situation complexe. Un point utile à notre questionnement est également que la demande de prélèvement d'organes ne se fait pas en une unique fois, mais il s'agit d'un processus inscrit dans la durée. Il fait ressortir également un point important de la pratique infirmière qui est la difficulté de suivre la famille dans la continuité du processus d'accompagnement lors de changements fréquents de l'équipe (horaires).

Les auteures nomment les limites de la recherche. De plus, selon elles, les principes éthiques ont été respectés.

5.3 *Information sharing : its impact on donor and nondonor families experiences in the hospital*

Cet article paru en 2006, en Angleterre, a été diffusé dans le journal *Progress in transplantation*. Ce journal publie entre autre des articles qui mettent en avant l'importance d'une équipe pluridisciplinaire autour du thème de la transplantation. Une association des infirmiers, approuvant la transplantation, est active dans la publication d'articles de ce journal. Une des auteures, Magi Sque, a un doctorat de recherches et a publié plusieurs articles sur les soins infirmiers en lien avec les décisions des familles sur les dons d'organes. Elle a de plus participé à la mise en œuvre d'une stratégie pour les infirmiers, sages-femmes et professionnels paramédicaux afin de construire un environnement géré pour la recherche. Une des auteures de l'article, Sheila Payne a suivi une formation en soins infirmiers et s'est ensuite spécialisée en soins palliatifs.

Le but de cette étude est d'illustrer les différentes méthodes utilisées pour transmettre des informations compliquées aux proches sur les blessures cérébrales et mort cérébrale diagnostiquée avec le test du tronc cérébrale sur un donneur potentiel.

Au vue de notre question de recherche, l'article nous apporte des renseignements sur ce que peuvent être les besoins en information des familles ayant un proche en état de mort cérébrale. L'article nous amène, de plus, différents outils qui peuvent être utilisés dans la pratique afin d'aider les proches à avoir une meilleure compréhension de concepts très compliqués à intégrer comme les blessures cérébrales et le diagnostic de mort cérébrale. Ce qui nous donne des indices sur comment supporter au mieux les familles qui traversent cette épreuve et de leur permettre de prendre une décision sur la donation d'organes en étant pleinement informées.

Les auteurs ne nomment pas de limites de la recherche, mais nous pouvons supposer que les besoins en informations peuvent être très différents d'une famille à l'autre. Il sera donc très important de définir les besoins des familles afin de choisir les outils complétant les informations transmises oralement.

Au niveau de l'approbation éthique, les auteures nomment *The South East Multi Centre Research Ethics Committee*.

5.4 *Perceived support families deciding about organ donation for their loved ones : donor vs nondonor next of kin*

Cet article est paru en 2010 aux Etats-Unis dans l'*American journal of critical care* publié par l'*American association of critical care nurses*. Bien que les deux auteurs de l'article n'aient pas de formation en soins infirmiers, nous avons décidé de sélectionner cet article car il traite, entre autre, de soutien auprès de la famille qui relève de soins infirmiers. Il s'inscrit de plus précisément dans notre thématique.

Le but de cette étude est d'examiner la perception des familles sur la qualité des différents types de soutien et soins reçus pour eux-mêmes et pour leurs proches durant le processus de décision de donation des organes. Il donne de ce fait de nombreuses pistes pour la pratique en nous amenant le point de vue et la perception des familles sur la qualité du soutien et soins pour leurs proches. Ce qui apporte plusieurs éléments supplémentaires à notre questionnement initial.

Dans l'introduction, les auteurs font ressortir un élément très intéressant; des preuves suggèrent que les infirmiers de soins intensifs peuvent éprouver une détresse morale et émotionnelle lorsqu'ils prennent en soin à la fois les patients en mort cérébrale et leurs familles en deuil. Ceci apporte un élément important qui a un impact sur la pratique, le

processus de demande de don d'organes est un moment très éprouvant pour la famille mais également pour les soignants.

Un autre point important qui ressort dans la conclusion cette fois, est le fait qu'il faudrait apporter des interventions éducatives aux infirmiers des soins intensifs afin de peut être diminuer le stress face à ce genre de situations délicates. Les auteurs soutiennent ensuite que ces interventions éducatives ne seraient pas bénéfiques uniquement pour les familles en deuil face au choix à prendre concernant le don d'organes et les soignants en soins intensifs, mais serviraient également à améliorer la santé de la population dans son ensemble grâce à l'augmentation des taux de don d'organes. Les questions et réflexions soulevées par ces différents propos apportent des pistes à notre questionnement.

Les auteurs nomment les limitations de l'étude. Par contre, il n'y a pas de rubrique éthique et les participants ont reçu 50 dollars pour leur participation à l'étude. L'étude a été approuvée par *the insitutional review boards at the academic insitutions affiliated with the participating of organ procurement organizations*.

5.5 Interaction with potential donors' families : The professionals' community of concern – a phenomenological study

Il s'agit d'un article publié en 2011 dans *l'International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Ce journal vise à soutenir les domaines émergents des études qualitatives et encourager le développement d'outils pour une meilleure compréhension des aspects de la santé humaine et du bien-être. Aud Oroy, première auteure et professeure adjointe ainsi que Eva Gjengedal, professeure, travaillent à l'institut pour la santé mondiale et médecine communautaire qui mènent des recherches sur les soins infirmiers, notamment. L'article traite des expériences des infirmiers, médecins et chapelains ainsi que de leurs interactions avec les familles ayant un proche avec de sévères lésions cérébrales.

Nous avons sélectionné cet article, entre autre, car la première auteure a passé quatre semaines dans différentes unités de soins intensifs afin de pouvoir être proche de la réalité de ce service et d'observer directement ce qui s'y passe.

Ce qui lui a permis de décrire, analyser plusieurs scénarios rencontrés par les participants et servis à exemplifier plusieurs extraits d'entretiens permettant de faire ressortir à travers cet article, ce qui peut se passer dans la tête d'un infirmier des soins intensifs lors du processus d'annonce de la mort cérébrale et de la demande de prélèvement d'organes. Ces scénarios apportent des pistes de réponses à notre questionnement et nous aident à nous imaginer concrètement à quoi peuvent ressembler les interactions entre les infirmiers, médecins et les familles.

De plus, l'article aborde également le ressenti des soignants face à cette situation compliquée à gérer du fait des sentiments ambivalents qu'elle entraîne; d'un côté les besoins et souhaits de la famille ainsi que du patient à respecter et de l'autre la prise de conscience, pour certains soignants, que des patients sont en attente d'une transplantation. Concernant l'impact sur la pratique, les auteurs reportent que les infirmiers proposent un entretien téléphonique aux familles en deuil quatre à six semaines après, ce qui est généralement bien accepté par les familles. Cet aspect peut être un outil bénéfique à l'accompagnement des familles en pratique.

Finalement, l'article amène à différentes pistes et recommandations très utiles pour la pratique qui peuvent être des outils pour l'infirmier afin d'accompagner des familles ayant un proche en mort encéphalique.

Selon les auteures, l'étude a été approuvée par *The Regional Committee for Medical Research Ethics*. Les limites de l'étude sont également nommées.

5.6 *Understanding organ donation in the collaborative era : a qualitative study of staff and family experiences*

Il s'agit d'un article paru en 2009 dans le *internal medicine journal*. Le premier auteur de l'article est un médecin et P. A. Komesaroff est un professeur qui travaille dans une faculté où les matières enseignées sont la médecine, les soins infirmiers et sciences de la santé, en Australie. Malgré le fait que les auteurs soient des médecins, nous avons décidé de sélectionner cet article car il traite d'approches auprès de la famille qui relèvent des soins infirmiers. De plus, les auteurs de l'article ont mené des entretiens avec des infirmiers.

L'article tente d'identifier si le *NOCD* (National Organ Donation Collaborative) et le *BCM* (*Breakthrough Collaborative Methodology*) ont une influence positive sur l'expérience des soignants ainsi que sur celle des familles en unité de soins intensifs.

Au niveau de l'impact de l'article sur la pratique, le processus de don d'organes est abordé dans toute sa durée (pendant et après le prélèvement), un aspect qui est moins abordé dans les autres articles que nous avons choisis. Il nous oriente sur deux axes; l'expérience vécue des soignants et celle des familles ayant eu un proche en état de mort cérébrale. Comme il décrit les expériences des soignants et des familles, de part ses nombreux résultats, il donne différentes pistes et recommandations intéressantes pour la pratique. Il nous permet également en tant qu'infirmières d'évaluer le ressenti de la famille avant, pendant et même après la prise de décision, ce qui représente un apport important pour notre question de recherche. Il nous a de plus paru très intéressant que la recherche soit menée par un centre d'éthique en médecine et société, ce qui pourrait amener un point de vue différent des autres articles.

L'article nous invite également à nous questionner sur les limites d'une campagne de don d'organes en soulignant qu'il est préférable que la famille parle de leurs souhaits concernant le don d'organes avant tout. Il questionne aussi l'attitude des soignants en disant que le fait de parler au patient en mort cérébrale durant les soins devant la famille pouvait amener de la confusion chez celle-ci concernant la certitude du diagnostic de mort cérébrale.

Les auteurs respectent d'après eux les normes d'éthiques et nomment également les différentes limites liées à cette étude.

5.7 *Experiences of donor families after consenting to organ donation : A qualitative study*

L'article est paru en 2014, dans le journal *Intensive and critical care nursing*. Il a été écrit par deux infirmières. La première travaille dans une division d'urgences et de soins intensifs dans un hôpital universitaire de Norvège. La deuxième est professeure et travaille au département des sciences infirmières.

Cet article traite de l'expérience des familles ayant accepté le prélèvement des organes de leurs proches en mort cérébrale durant le processus de don d'organes. Le fait que la plupart des proches soient interviewés individuellement et qu'ils aient eu la possibilité au début de l'entretien de parler de leur histoire, nous a semblé très intéressant, au vue de notre question de recherche, afin d'avoir un aperçu et une meilleure compréhension de la problématique complexe de la situation vécue par les familles. Le fait que les auteures de l'article illustrent les résultats par des extraits d'entretiens, nous a permis d'être au plus proche de ce que pouvait penser et ressentir les proches en deuil dans une situation pouvant laisser place à des émotions ambiguës et intenses.

Au vue de notre question de recherche, l'article amène de nombreux résultats à travers les thèmes suivants : l'expérience du processus de consentement au don d'organes, la compréhension du processus de don d'organes ; le fait d'être avec le patient mourant ; l'expérience de la situation de séparation avec le défunt ainsi que l'expérience de sens et de reconnaissance. L'article amène également des implications pour la pratique clinique :

- Importance de communiquer clairement et de fournir des informations sur ce qui se passe et sur ce qui va se passer
- Ne pas attendre des familles qu'elles connaissent les conséquences du consentement au don d'organes
- Ne pas supposer que les familles comprennent que la mort cérébrale est égale à la mort
- Importance de reconnaître l'impact positif sur les familles donneuses de passer du temps avec le patient mourant ou mort, qui semble toujours être vivant, et d'arranger une séparation qui clarifie la transition entre la vie et la mort avant le prélèvement des organes

C'est ce dernier point qui est, selon nous, un des plus grand apport de cet article, pour l'accompagnement des familles ayant un proche en mort cérébrale.

Les auteures affirment que l'étude a été approuvée par *the Norwegian Social Science Data Services and the Privacy Protection Committee of the hospital*. Des consentements écrits ont de plus été obtenus de la part des participants à l'étude. Les auteures nomment à la fin de l'article les limitations de l'article concernant la méthodologie.

6 Tableaux comparatifs des résultats

Les tableaux qui suivent mettent en évidence le but, le devis et la méthode utilisée pour chaque article. Les principaux résultats ainsi que des recommandations pour la pratique sont également relevés.

1. *A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation*

But/Devis/Méthode	Participants	Principaux résultats	Recommandations
<p>Jacoby et al. (2005), Etats-Unis</p>			
<p>But Examiner les besoins perçus de soutien des membres de famille donateurs ou non-donneurs dans le cadre des soins intensifs à l'hôpital et acquérir une compréhension approfondie des considérations spécifiques du soutien sur la base d'un cadre théorique</p> <p>Devis Etude qualitative, exploratoire</p> <p>Méthode Processus en trois étapes : 1) Description 2) Réduction 3) Interprétation</p> <p>Entretiens sous forme discussions de groupe avec les membres de famille ayant comme support des questions inspirées d'un cadre conceptuel/théorique (en séparant les donateurs et non-donneurs)</p>	<p>11 personnes qui ont accepté de donner les organes de leurs proches</p> <p>5 personnes qui ont refusé le don d'organes</p>	<p><u>Contextuel</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Donneurs: avoir un ami ou un parent qui sert d'intermédiaire avec l'équipe soignante et de « traducteur » de l'information -Temps et opportunité de passer du temps avec le défunt pour lui dire au-revoir -Non-donneurs: sensation de ne pas avoir été assez informé et préparé pour la demande de don d'organes <p><u>Comportemental</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Donneurs et non-donneurs : respect et dignité face à leur proche en mort cérébrale -Souhait d'être écouté et compris -Nécessité de recevoir des informations compréhensibles et en profondeur sur l'état de leur proche. -Continuité dans les soins -Ne pas sentir de pression de la part de l'équipe <p><u>Informationnel</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Donneur: Besoin de preuve concrète et visuelle prouvant la mort cérébrale -Donneur et non-donneurs : concept de mort cérébrale est difficile à comprendre -Désir d'être informé concernant le processus de don d'organes en entier <p><u>Émotionnel</u> :</p> <p>Donneurs et non-donneurs : l'équipe infirmière est une source importante de support émotionnel, informations transmises</p> <p><u>Environnemental</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Besoin d'intimité durant la discussion de donation, chambre à disposition <p><u>Spirituel</u> :</p> <p>Sentiments et croyances très variables</p>	<p>Véritable enjeu pour l'équipe infirmière de prendre en soin le patient mourant et en même temps discuter du don d'organes avec les proches → Nécessité d'améliorer les programmes de formation des médecins et infirmiers</p> <p>Volontaires qui seraient disponibles comme soutien envers les familles pour une durée prolongée, allégeraient la demande envers les infirmiers des soins intensifs et diminueraient le stress des soignants → Le soutien de personnes qui auraient vécu une situation similaire serait d'autant plus bénéfique</p>

2. Approaching families on the subject of organ donation : a phenomenological study of the experience of healthcare professionals

But/devis/méthode	Participants	Principaux résultats	Recommandations
Oroy et al. (2013), Norvège			
<p>But Explorer les expériences de différents professionnels de la santé et avoir une meilleure compréhension de leurs interactions avec les familles concernant l'approche du sujet de don d'organes</p> <p>Devis Etude herméneutique, phénoménologique, qualitative</p> <p>Méthode Observation et entretiens en profondeur. Selon le point de vue de Heidegger, les chercheuses ont aussi apporté leur « pré-compréhension » au processus de recherche</p>	<p>16 infirmiers</p> <p>12 médecins</p> <p>4 chapelains d'hôpital</p> <p>Les critères d'inclusion pour les entretiens étaient ; qu'ils aient été en contact avec une famille dont un proche était certainement en train d'évoluer vers une mort cérébrale et que le sujet du don d'organes ait été abordé</p>	<p>Le sujet du don d'organes est, dans la plupart des cas, abordé lorsque l'évolution du patient risque de progresser vers une mort cérébrale. Les infirmiers sont alors présents durant les conversations entre médecin et familles, elles suivent ensuite les familles, répondent à leurs questions</p> <p>Importance de trouver le bon moment pour introduire le sujet du don d'organes, sans causer de détresse supplémentaire à la famille, est un véritable défi pour les soignants. Approche graduelle → risque de conflit avec la famille si sujet abordé trop tôt</p> <p>Donner du temps et de l'espace à la famille pour lui permettre de se réorienter et de poser des questions</p> <p>Chaque situation est unique → nécessité de capacité d'adaptation des soignants</p> <p>Complexité des émotions pouvant être ressenties par les soignants</p> <p>Importance du respect des vœux du patient et de la famille</p>	<p>Notion de « timing »: Il peut être favorable d'aborder le sujet du don d'organes avec la famille au moment où d'autres informations doivent être transmises et quand le sujet est apporté comme une réponse aux questions de la famille</p> <p>Travailler la collaboration entre les différents professionnels de la santé; prendre le temps par exemple de discuter avec le médecin de l'entretien qui va avoir lieu avec la famille, permet de se préparer à la situation</p> <p>Vérifier que les proches aient compris les informations transmises avant d'aborder le sujet du prélèvement d'organes</p> <p>Le chapelain d'hôpital peut être inclus dans le processus de décision si la famille le souhaite</p>

3. Information sharing : its impact on donor and nondonor families experiences in the hospital

But/Devis/Méthode	Participants	Principaux résultats	Recommandations
Long et al. (2006), Angleterre			
<p>But Illustrer les méthodes utilisées pour transmettre des informations complexes concernant les blessures graves et le diagnostic de mort cérébrale établi grâce au test du tronc cérébral, aux proches de potentiels donneurs. Ceci afin de relever comment les familles perçoivent les méthodes de transmission d'informations et lesquelles leurs semblent les plus utiles</p> <p>Devis Etude qualitative longitudinale</p> <p>Méthode Entretiens semi-structurés, face à face avec un membre de la famille, trois fois durant une période de deux ans (une fois pour les non-donneurs)</p> <p>Pour être ensuite analysés afin de faire apparaître différences et similitudes</p>	<p>43 membres de familles qui ont accepté le prélèvement d'organe sur leurs proches recrutés dans des centres de coordination de transplantation</p> <p>3 membres de familles qui ont refusé le prélèvement d'organes sur leurs proches recrutés dans une unité de soins intensifs</p>	<p>Les informations transmises verbalement uniquement étaient plus difficiles à comprendre que si un ou plusieurs supports visuels avaient été utilisés (imageries cérébrales, un modèle de cerveau en plastique, être présents durant les examens, recevoir une brochure indiquant les différentes blessures cérébrales et leurs conséquences ainsi que les types de questions souvent posées par les familles)</p> <p>La plupart des proches prennent leurs décisions sans avoir une compréhension de ce qu'était la mort cérébrale investiguée grâce au test du tronc cérébral</p> <p>Certains mots utilisés par les soignants peuvent induire de fausses croyances chez les proches</p> <p>Les informations transmises peuvent ne pas être intégrées à cause du processus interne de remémoration du passé avec le proche (ruminations)</p> <p>Membre de la famille présent sur le lieu de l'accident va induire moins d'espoir en la survie du patient, ce qui donne une indication sur la vitesse à laquelle les informations sur le pronostic vont pouvoir être amenées</p>	<p>Différents outils peuvent être utilisés afin de compléter les informations transmises oralement</p> <ul style="list-style-type: none"> -Imageries cérébrales -Modèle anatomique du cerveau -Brochures, images <p>Ces différents outils pourraient être utilisés plus régulièrement dans la pratique afin d'augmenter la compréhension des tests du tronc cérébral et de la mort cérébrale afin que la famille puisse faire son choix en ayant reçu des informations claires et compréhensibles</p>

4. Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones : donor vs nondonor next of kin

But/devis/méthode	Participants	Principaux résultats	Recommandations
<p>Jacoby et al. (2010), Etats-Unis</p>			
<p>But Explorer les différents types de soutien reçus et identifier leurs perceptions de la qualité des soins envers leurs proches et du soutien qu'ils ont eu durant la prise de décision de donation ou non Examiner la relation entre ces facteurs et la décision des familles concernant la donation</p> <p>Devis Etude quantitative (statistique descriptive, échelle de Likert)</p> <p>Méthode L'enquête a été menée dans le cadre d'une étude, durant 6 ans, dans 6 organisations de prélèvement d'organes dans différentes régions des Etats-Unis Entretiens rétrospectifs par téléphone de 199 familles</p>	<p>199 membres de famille ayant eu un proche en mort cérébrale dont 154 qui avaient consenti au prélèvement d'organes</p>	<p>98% des patients décédés ont été hospitalisés dans une unité de soins aigus Donneurs étaient plus jeunes que les non-donneurs</p> <p>Les familles donneuses ou non-donneuses ont différentes perceptions de la qualité des soins Recevoir des informations compréhensibles sur le don d'organes est un facteur important → les donneurs étaient significativement plus nombreux que les non-donneurs à dire qu'ils avaient été suffisamment informés sur le don d'organes</p> <p>Perceptions de la famille sur la qualité des soins : pour le patient ; traiter avec compassion dignité, respect/ pour la famille ; dignité, respect prise en compte des valeurs, religions</p> <p>Les familles sont plus propices à autoriser le prélèvement d'organe si elles étaient au courant du souhait du défunt</p> <p>Supports émotionnels plus souvent rapportés chez les familles donneuses que non donneuses</p> <p>Autre facteur influençant positivement : accès à nourriture/boisson et douche/toilettes/banquettes</p>	<p>Les connaissances des soignants à propos des techniques de communication et sur la mort cérébrale, don d'organes sont parfois insuffisantes et inadéquates → amélioration formation des soignants</p> <p>L'infirmier a un rôle important à jouer en tant qu'intermédiaires entre le médecin et la famille</p> <p>Différents supports émotionnels pouvant être amenés par l'infirmier :</p> <ul style="list-style-type: none"> -En montrant de la compréhension envers ce que la famille traverse -En étant présent si besoin -En étant là pour les écouter -Pour les rassurer en leur disant que c'est normal qu'ils ressentent ce genre d'émotion → validation des émotions ressenties -Donner de l'espoir en disant qu'ils arriveront à aller de l'avant

5. *Interaction with potential donors' families : The professionals' community of concern – a phenomenological study.*

But/Devis/Méthode	Participants	Principaux résultats	Recommandations
Oroy et al. (2011), Norvège.			
<p>But Explorer les expériences des professionnels de la santé et avoir une meilleure compréhension de leurs interactions avec les familles ayant un proche avec de sévères atteintes cérébrales</p> <p>Devis Article qualitatif, phénoménologique et interprétatif</p> <p>Méthode Entretien en profondeur avec des infirmiers, médecins et chapelains et observation lors du passage du premier auteur pendant 4 semaines en tant que visiteur dans plusieurs unités de soins intensifs</p> <p>Une analyse thématique a été utilisée pour analyser les données</p>	<p>16 infirmiers en unités de soins intensifs</p> <p>12 médecins en unités de soins intensifs</p> <p>4 chapelains</p>	<p>Focus sur le patient lorsque le diagnostic de mort cérébrale n'a pas encore été prouvé</p> <p>Le sujet du don d'organes est souvent abordé avant que le diagnostic de mort cérébrale ne soit formellement déclaré</p> <p>Une fois le diagnostic de mort cérébrale annoncé, l'infirmier porte plus son attention sur la famille</p> <p>L'infirmier doit souvent compléter les informations transmises par le médecin auprès de la famille</p> <p>La notion de temps dans le processus a une importance cruciale</p> <p>Le sujet du don d'organes est souvent abordé en même temps que lorsque des informations sur l'évolution de l'état du patient sont transmises</p>	<p>Difficulté pour l'infirmier de porter toute son attention à la fois sur le patient et la famille → possibilité de travailler en binôme</p> <p>Recueil de donnée par l'infirmier auprès de la famille importante pour transmettre leurs souhaits, interrogations aux médecins</p> <p>Donner du temps et de l'espace à la famille pour la prise de décision</p> <p>Respect du choix de la famille</p>

6. *Understanding organ donation in the collaborative era : a qualitative study of staff and family experiences*

But/Devis/Méthode	Participants	Principaux résultats	Recommandations
Thomas et al. (2009), Australie			
<p>But Cette étude tente d'identifier si le NODC (<i>National Organ Donation Collaborative</i>) et l'approche BCM (<i>Breakthrough Collaborative Methodology</i> : campagne américaine de don d'organes en vue d'augmenter le taux de donation) ont une influence positive sur les expériences des professionnels travaillant dans une unité de soins intensifs et sur celles des familles ayant un proche en état de mort cérébrale dans le processus de don d'organes</p> <p>Devis Etude qualitative (descriptive)</p> <p>Méthode Entretiens qualitatifs en profondeur et observation ; 17 membres de famille, dont 13 qui ont accepté la donation d'organe, des infirmiers et spécialistes en soins intensifs</p>	<p>17 membres de famille ayant eu un proche en état de mort cérébrale (7 mères, 3 pères, 4 épouses, 2 fils et 1 sœur)</p> <p>25 soignants en unités de soins intensifs (9 infirmiers, 11 médecins spécialistes en soins intensifs, 5 coordinateurs de don d'organes)</p>	<p>Connaissance du souhait du défunt face au don d'organes par la famille est le principal facteur influençant positivement</p> <p>Difficulté de la famille à comprendre les informations très techniques transmises par les médecins (processus de don d'organes)</p> <p>L'infirmier est une ressource précieuse pour les proches, répondre à leurs questions, soutien émotionnel</p> <p>Connexion émotionnelle avec l'infirmier et autres soignants importante</p> <p>Charge technique de la procédure administrative pour la famille</p> <p>Influence de l'ambiance de l'équipe soignante sur l'expérience de la famille</p> <p>Dynamisme et complémentarité de l'équipe soignante</p>	<p>Importance d'avertir la famille quant à la durée du processus de don d'organe à l'avance</p> <p>Préparer la famille avant la discussion avec le médecin à propos du don d'organes et être à disposition après afin de répondre à leurs questions, se mettre à disposition</p>

7. Experiences of donor families after consenting to organ donation : A qualitative study

But/Devis/Méthode	Participants	Principaux résultats	Recommandations
Berntzen et al. (2014), Norvège			
<p>But Investiguer l'expérience des familles norvégiennes durant le processus de don d'organes après la mort cérébrale de leurs proches</p> <p>Devis Etude qualitative, exploratoire</p> <p>Méthode 3 entretiens avec plusieurs membres de la famille et 10 entretiens individuels</p> <p>Entretiens semi-structurés à l'aide de questions basées sur la thématique du processus de don d'organes</p>	<p>13 membres de familles de donneurs et qui étaient présent durant le processus de don d'organes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La situation était généralement plus simple quand les proches étaient au courant du souhait du défunt, cependant, dans certains cas, le fait que le défunt soit pour le fait de donner ses organes a été vécu comme un fardeau - Le processus de consentement a eu un grand impact sur l'expérience de l'ensemble du processus de don d'organes - L'expérience du processus de don d'organes était complexe et pouvait entraîner de la confusion chez de nombreux membres de la famille - Plusieurs familles ont exprimé des problèmes pour comprendre le processus de don, dont les caractéristiques de la mort cérébrale et les conséquences pour la situation de séparation - Les membres de la famille ressentent une tension émotionnelle au-delà de la perte du défunt elle-même - La plupart des participants étaient satisfaits des explications et informations reçues durant la donation, dans la plupart des cas les questions à propos du processus apparaissaient des semaines voir des mois après - Expérience et recherche de réconciliation et de réconfort vécue à travers le temps passé avec le patient mourant ou mort, temps d'intimité pour dire au-revoir au défunt (corps chaud, cœur qui bat) - Expérience de donner un sens (contribuer à la santé ou vie de quelqu'un d'autre) et de reconnaissance 	<p>Un manque d'information sur le processus de « ce qui se passe » et « ce qui va se passer » contribue au fait que la famille se retrouve dans une tension émotionnelle → Informer clairement la famille que les organes sont préservés mais que le patient ne reçoit pas de traitement afin qu'elle soit sûr de la confirmation de la mort avant le prélèvement d'organes. Ainsi que dire aux proches comment la séparation avec le défunt se fera</p> <p>Un suivi par le personnel de la santé a été très apprécié par les membres de la famille et semble contribuer à une meilleure compréhension, de la reconnaissance et à un sentiment de réconciliation</p>

7 Discussion

Les différents articles apportent des pistes de réponse à notre question de recherche. Ceci en nous amenant des éléments sur l'expérience des familles, sur l'expérience des professionnels, sur les interactions entre les deux protagonistes, ainsi que plus précisément sur la façon dont les informations sont transmises. De plus, sur les différents outils qui peuvent être utilisés afin d'optimiser une meilleure compréhension du concept de mort cérébrale et du processus de don d'organes. Cependant, le sujet reste complexe et c'est un véritable défi pour les infirmiers de prodiguer des soins aux patients en mort cérébrale ainsi que d'accompagner les familles. Cela représente une charge émotionnelle intense pour l'équipe soignante et des sentiments ambigus peuvent alors être ressentis.

7.1 Principaux consensus émergents de notre revue de littérature

Suite à l'analyse des résultats apportés par les articles, nous avons pu les séparer en différentes catégories : la relation entre l'équipe infirmière et la famille, l'attitude des infirmiers, les informations transmises et les besoins des familles.

La notion de temps apparaît dans plusieurs articles comme un élément important. Il ressort qu'il est nécessaire de s'adapter à la situation rencontrée qui est à chaque fois unique. Le recueil de données des infirmiers est alors un outil important pour transmettre aux médecins différents éléments essentiels : compréhension de la famille à propos de la situation, questions et besoins des proches, connaissance du souhait du défunt, entre autres.

7.2 Relationnel (Infirmiers - Familles)

L'équipe infirmière est une source de support émotionnel importante dans ces situations où les familles apparaissent vulnérables. Le soutien, l'accompagnement, la communication, l'écoute et l'empathie apparaissent alors comme des éléments importants dans la relation avec la famille.

Comme dit précédemment, les infirmiers peuvent eux aussi ressentir des émotions très complexes et ambiguës en lien avec la situation.

Donner du temps et de l'espace aux proches est important afin que ceux-ci ne ressentent pas de pression de la part de l'équipe soignante et leurs laisser le temps de pouvoir poser des questions. Préparer la famille avant, pendant et après le processus de don d'organes est aussi nécessaire (charge administrative, longueur du processus).

7.3 Attitude infirmière

La discontinuité des horaires est un challenge ressenti par les infirmiers. Oroy et al., (2013) expliquent que l'implication tardive des soignants, en lien avec les changements d'équipe, complique le procédé.

Gérer la dualité des soins au patient et à la famille est un défi pour l'infirmier. En raison de l'état critique du patient, il est contraint de prioriser ses soins et la famille est relayée au second plan durant la première partie du processus (Oroy & al., 2011). A un certain stade, il doit complètement repenser sa façon de prodiguer les soins.

Etre formé pour développer ses habiletés de communication; notamment par le biais de sessions d'entraînements, est incontournable pour avoir un suivi adapté (Oroy & al., 2011; Jacoby & al., 2005).

Dans la discussion, les auteurs parlent de plusieurs faits intéressants. Ils mentionnent un aspect important du point de vue éthique : « même avec les meilleures intentions les soignant ressentent de l'ambivalence reliée un refus possible des familles » [traduction libre] (Oroy & al., 2013, p. 209). Ils nous disent également que si les familles donnent leur consentement en résultante de l'attitude empathique des soignants, il n'y a aucune assurance que la décision soit réellement le résultat du libre arbitre de la famille et du patient (Oroy & al., 2013). Cela engendre le risque que l'empathie ne soit pas utilisée à des moyens mais à des fins, c'est à dire comme une stratégie à part entière. Le risque de manipulation envers les familles est donc présent. Dans la pratique, il sera donc important que les soignants aient conscience de ce pouvoir qu'ils détiennent, parfois malgré eux. Le conflit est épineux : d'une part, selon la législation suisse le consentement des familles après les décès doit être libre et éclairé, et d'autre part la littérature s'accorde sur le fait que le taux de don augmente lorsque la requête est effectuée de façon précoce avant même l'annonce du diagnostic de mort cérébrale (Nathan, Conrad, Held & al., 2003).

D'autres auteurs mettent l'accent sur la mauvaise compréhension/acceptation du diagnostic de mort cérébrale par certains soignants. Son acceptation aboutit pourtant à « une meilleure confiance et performance dans les taches clé du processus de don » (Laura & al., 2013). Les soignants « sceptiques » seraient moins à même d'informer les coordinateurs sur les donneurs potentiels et plus réticents à approcher les familles. Les valeurs personnelles sont donc également un facteur influençant le processus. Nous pensons qu'il est difficile agir sur cette dimension. Que faire lorsque des soignants travaillant aux soins intensifs sont opposés au don d'organes ? Certes, ils sont désormais tenus de répondre à certaines obligations au regard de la Loi sur la transplantation mais dans la pratique, il est difficilement concevable d'interpeler chaque soignant sur ses croyances et valeurs personnelles.

Finalement, plusieurs auteurs évoquent l'importance d'avoir des ressources au niveau interdisciplinaire.

7.4 Informationnel (Infirmiers - Familles)

L'infirmier est une source précieuse pour les proches, pour répondre à leurs questions ainsi que pour compléter les informations transmises par le médecin si nécessaire en proposant par exemple des informations complémentaires avec un support écrit (brochures). Il apparait alors plus évident pour les familles d'avoir une meilleure compréhension de ce qu'est la mort cérébrale lorsque les informations verbales sont complétées par des supports visuels ou des informations écrites. La vérification de la compréhension de la mort cérébrale

et du processus de mort cérébrale apparaît aussi comme un élément primordial au niveau de l'accompagnement infirmier.

7.5 Les membres de famille/proches

Le fait de connaître le souhait du défunt apparaît dans la plupart des cas comme un élément facilitateur de la prise de décision à propos de la donation des organes de leur proche. Le concept de mort cérébrale ainsi que le processus de don d'organes amènent souvent de la confusion et une difficulté de compréhension pour les familles. Les informations transmises sont parfois ressenties comme étant insuffisantes et incompréhensibles. L'importance de ressentir du respect et de la dignité envers leur proche, de la part des soignants, ressort à plusieurs reprises dans les résultats. Il apparaît également important que la famille ressente de l'empathie et de la compréhension de la part de l'équipe soignante.

Les proches se trouvent dans un état de fragilité face à un décès brutal et soudain. De plus, par la nécessité de prendre une décision difficile dans les meilleurs délais. Le besoin d'un soutien émotionnel au niveau infirmier est alors une ressource bénéfique. Les moments d'intimité avec le défunt et la possibilité de pouvoir lui dire au-revoir apparaissent comme des éléments facilitateurs et bénéfiques pour les familles.

7.6 Divergences dans les résultats

Etre au courant du souhait du défunt à propos du don d'organes apparaît comme étant un élément positif par rapport à la prise de décision dans nos articles. Cependant, le fait de connaître le souhait du défunt peut être ressenti comme un fardeau pour les proches dans le cas où le défunt était pour le fait de donner ses organes (Berntzen & al., 2014). Concernant l'attitude face au patient, le fait de lui parler peut être perçu comme quelque chose de positif pour certaines familles, car ce serait une marque de respect (Jacoby & al., 2005). Alors que pour certains proches, le fait d'entendre l'infirmière parler au défunt peut amener de la confusion quant à la certitude du diagnostic de la mort cérébrale (Thomas & al., 2009).

On note également quelques divergences sur la nature des informations à donner à la famille. Selon Laura et al., (2013), il est inutile de fournir des informations médicales complexes et la compréhension de la mort cérébrale a peu d'impact sur la prise de décision: une étude démontre d'ailleurs, qu'à posteriori la majorité des familles concernées se trompent encore dans les critères de diagnostic de mort cérébrale. Alors même qu'elles avaient déclaré que la bonne compréhension des composantes diagnostiques avait été aidantes dans leur prise de décision (DuBois & Anderson, 2006). D'autres chercheurs viennent soutenir cette thèse, eux mettent plutôt en lumière l'importance du ton utilisé pour fournir l'information (Jacoby et al., 2005). La manière de s'exprimer aurait bien plus d'importance que le contenu de l'information véhiculée par le soignant. L'attitude empathique prime sur la nature des informations, qui doivent être les plus simples possible. Long, Sque et Payne se trouvent dans une approche différente, ce qui a de l'importance c'est: « la méthode utilisée pour transmettre l'information, le contenu de l'information, l'état d'esprit de la personne recevant l'information et la nature des blessures critiques »

[Traduction libre], (2006, p. 148). L'approche émotionnelle des soignants est moins exploitée et l'accent est mis sur le contenu et l'utilisation d'outils comme les supports visuels. D'ailleurs pour, Jacoby et al. (2005), le support instrumental augmente le taux de consentement puisqu'il facilite l'approche des soignants auprès des proches. Et si les familles n'ont pas reçu suffisamment d'informations techniques et ont des interrogations après coup, le processus de deuil familial sera plus compliqué. Selon nous, dans la pratique ces approches ne sont pas incompatibles, elles peuvent même être complémentaires. La visée finale reste la simplification de l'information et du langage utilisé pour mieux accompagner les familles.

7.7 Propositions, recommandations et bonnes pratiques

Il apparaît nécessaire d'améliorer la formation des soignants de part la complexité et intensité émotionnelle engendrée par la situation afin de permettre un meilleur accompagnement des familles dans des situations similaires (Jacoby & al., 2010; Oroy et al., 2011; Thomas & al., 2009). Une recherche à propos de la formation des coordinateurs de transplantation, sous forme de trois scénarios représentant des situations pouvant être rencontrées dans les soins, avait démontré que la formation avait eu un impact positif sur le taux de don d'organes après l'exercice de celle-ci (Siminoff & al., 2009).

De plus, il est nécessaire de compléter les informations transmises oralement à propos de la mort cérébrale et du don d'organes par des informations écrites ou visuelles sous forme de supports, brochures ceci dans le but de permettre une meilleure compréhension de ces concepts difficile à intégrer (Jacoby & al., 2010; Long & al., 2006).

Il faudrait également proposer le soutien de volontaires ou encourager les proches à demander à leurs amis de rester avec eux sur place afin d'alléger la charge de travail au niveau de l'équipe infirmière. Ce serait surtout un soutien émotionnel bénéfique pour les proches d'autant plus si les volontaires ont eux-mêmes vécus une situation similaire (Jacoby & al., 2005, 2010). Des recherches sont encore à effectuer dans ce domaine malgré le fait que ce soit un besoin largement exprimé par les familles.

Le suivi des familles des semaines voir plusieurs mois après la mort du proche, est un bon moyen de faciliter le processus de réconciliation des familles. Ceci en proposant à la famille un entretien en face à face à l'unité de soins intensifs ou un appel téléphonique (Oroy & al., 2011).

Thomas et al. (2008) affirment qu'il est nécessaire d'effectuer des recherches sur l'impact du conflit entre le processus naturel de deuil et les possibles conséquences à long terme associées à la technique et à l'administratif du processus.

Renforcer le soutien des infirmiers pour éviter que les familles se retrouvent en arrière-plan est également une piste. Certains infirmiers expriment le besoin d'avoir un deuxième collègue à leur côté (Oroy & al., 2011). Ce qui n'était pas toujours possible. Aucune recherche n'a été effectuée à ce jour sur ce sujet.

Une des propositions faite par Jacoby et al. (2010), est d'appliquer les connaissances en soins palliatifs à la famille. Ceci pourrait permettre d'améliorer les stratégies de soutien d'équipe envers les proches.

Finalement, un des besoins ressentis par les familles est l'amélioration de l'environnement physique : possibilité de dormir sur place, manger, boire, toilettes.

7.8 Propositions de perspectives pour de futures recherches

La réalisation d'une recherche comparant les familles en deuil sans la possibilité de donner les organes de leurs proches et les familles en deuil ayant le choix de donner les organes, afin de mesurer l'impact bénéfique ou non de la prise de décision concernant le devenir des organes du défunt apporterait un autre point de vue (Berntzen et al. 2014).

Il serait intéressant que les recherches en lien avec notre questionnaire soient effectuées par des auteurs infirmiers. En effet, il ressort de nos recherches que la question est plus étudiée par le milieu médical alors que les infirmiers ont un rôle central dans notre problématique.

7.9 Limites de notre revue de littérature

L'origine variée des articles que nous avons sélectionnés fait que les résultats ne sont peut être pas tous transférable comparé à ce qui est fait en Suisse. D'autant qu'il existe des différences significatives au sein même du pays (entre les différents cantons).

La plupart des résultats rapportés se basent sur des récits d'expériences, sur les émotions et ressentis des participants qui sont des perceptions de l'environnement très personnels. Il est donc évidemment nécessaire de s'adapter à chaque personne afin de permettre une individualisation des soins.

Même si les infirmiers font parties intégrantes de tous les articles sélectionnés pour notre revue de la littérature, tous les articles ne sont pas écrits par des infirmiers.

8 Conclusion

Développement professionnel personnel

La réalisation de notre travail de Bachelor, nous a en premier lieu permis d'approfondir nos connaissances sur la problématique du don d'organes et de l'accompagnement infirmier des familles en deuil dans un contexte bien précis. Les apprentissages amenés par la réalisation de la problématique et de l'analyse des résultats des articles sélectionnés, pourront de plus, pour certains, être élargis à l'accompagnement des familles et proches des patients de manière plus globale. Une démarche systémique prend alors en compte tout l'environnement du patient dans sa démarche clinique, la famille inclut.

Ce sont des apports théoriques qui pourront nous être utiles dans l'exercice de notre profession d'infirmière, puisque nous allons certainement être confrontées, entre autres, à l'annonce d'un diagnostic aux familles, à l'accompagnement face à un choix difficile qui doit être pris dans une situation critique. De part la charge de travail, l'intensité et la complexité des soins dans un service de soins aigus, l'accompagnement et soutien envers les familles peut rapidement passer au second plan et ne pas paraître primordial dans l'urgence, le fait de nous être intéressées à ce sujet nous a permis d'être sensibilisées à cette problématique qui peut également se rencontrer dans d'autres services.

Apprentissages du processus de recherche

Le processus de recherche nous a permis d'utiliser différentes bases de données utiles à la recherche. Nous avons pu également exercer nos capacités à lire et analyser un article scientifique de manière critique ainsi qu'à dégager les différents résultats mis en évidence dans nos articles. Le fait de lire de nombreux articles scientifiques en anglais, nous a permis d'élargir notre vocabulaire professionnel dans cette langue.

Ce travail nous aura également permis de développer et d'affiner de nombreuses compétences. En particulier, les compétences A4 du référentiel Bachelor en soins infirmiers « baser ses pratiques sur le plus haut niveau de preuves scientifiques disponible et promouvoir le transfert des résultats de recherche dans la formation et la pratique », ainsi que la compétence F2 « identifier des problématiques relatives à la pratique des soins, propices à des projets de développement et de recherche [...] ».

Conception de la place de la recherche dans l'exercice du rôle infirmier

En élaborant notre travail, nous avons pu nous rendre compte de l'importance de la recherche au niveau de la clinique infirmière. En effet, elle permet d'offrir des soins de qualité ainsi que de faire ressortir de nouveaux savoirs infirmiers qui seront bénéfiques pour les patients, les familles ainsi que pour la société. La recherche clinique permet de développer une pratique fondée sur des savoirs scientifiques. De plus, elle permet de mettre par écrit le champ clinique et pratique d'une infirmière dans un domaine spécifique. Ceci pourrait permettre par la suite une meilleure reconnaissance des savoirs et compétences infirmières. Ce qui permet également de dégager la complexité du rôle infirmier qui est parfois difficile à définir. L'infirmier est de plus en plus amené à baser sa pratique sur des résultats de recherche probants. De plus, les soins infirmiers suivent une évolution constante, il est donc important de se tenir informé des bonnes pratiques et recommandations amenées par des recherche récentes.

9 Liste de références bibliographiques

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2011). *Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes: directives médico-éthiques*, repéré à http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/en_cours/Directives.pdf

Anderson, E., & DuBois, J. (2006). Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public. *Progress in Transplantation*, 16, 65-73. doi: 10.7182/prtr.16.1.dv876743k7877rk6

Art. 56 de la Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 16 mars 2007 (=Loi sur la transplantation) ; RS 810.21)

Berntzen, H., Torunn Bjork, I. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation. *Intensive and critical care nursing*, 30, 266-274. doi : 10.1016/j.iccn.2014.03.001

Duhamel, F. (Éd.), Bell, J.M, Darveau, B., DeMontigny, F., Ducharme, F., Dupuis, F., ... Wright, ML. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers (2^{ème} éd)*. Montréal, Canada : Les Éditions de la Chenelière.

Eckert, P., Eschenmoser, G., Heidegger, C.-P, Leemann-Refondini, C., Moretti, D., Spaight, C.(2014). *Recommandations pour l'identification des donneurs potentiels et leur prise en charge initiale*. Repéré à http://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos und Material/Swiss Donation Pathway/SDP modul 1 Spendererkennung FR 2014.pdf

Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes (2014). *Rapport annuel*. Repéré à http://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos und Material/Statistiken/Jahresbericht/SWT fr Jahresbericht 2014.pdf

Heidegger, C ., Moretti, D. , Eckert P., Malacrida, R., Pascual, M., Revelly, JP. (2011). Programme latin de don d'organes (PLDO) : une initiative efficace pour augmenter les dons d'organes en Suisse. *Revue Médicale Suisse*, 7, 1368-71. Repéré à <http://revmed.ch/>

Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico Psychologiques*, 164, 349–356. doi: 10.1016/j.amp.2006.02.003

Howard, MN., Conrad, SL., Held, PJ., Simminoff, L., Akinolu, O.-O. (2003). Organ donation in the United States. *American Journal of Transplantation*, 3(4), 29-40. doi 10.1034/j.1600-6143.3.s4.4.x

Imperatori, L., Gachet, C., Eckert, P., Chioléro, R. (2001). Dons d'organes et transplantation : qu'en pensent les soignants ? *Médecine et hygiène*, 59, 2463-67. Repéré à <http://revmed.ch/>

Jacoby, LH., Radecki-Breitkopf, C., Pease EA. (2005). A qualitative Examination of the Needs of Families Faced With the Option of Organ Donation. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 24 (4), 183–89. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Jackoby, L. & Jaccard, J. (2010). Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones : Donor vs nondonor next of kin. *American Journal of Critical Care*, 19(5), 52-61. doi: 10.4037/ajcc2010396

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil: trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Traduction française par J, Touati, Mayenne, France: JC Lattès.

Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation) RS 810.2 du 8 octobre 2004 (Etat le 1er juillet 2007)

Long, T., Sque, M., Payne, S. (2006). Information sharing : its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Progress in Transplantation*, 16, 144-49. doi : 10.7182/prtr.16.2.l715846273q1h784

Maroudy, D. (2014). *Don d'organe en situation de mort encéphalique: manuel de l'entretien avec les familles*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Oroy, A., Kjell, ES., Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation : A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 202-11. doi :10.1016/j.iccn.2013.02.003

Oroy, A., Stromskag, KE., Gjengedal, E. (2011). Interaction with potential donors' families : The professionals' community of concern – a phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(1), 1-11. doi:10.3402/qhw.v6i1.5479

Plon, F. (2008). *Vivre la perte : L'accompagnement du deuil*. Paris, France : l'Harmattan.

Pessoa, JLE., Schirmer, J., Roza , BA.(2013).Evaluation of the causes for family refusal to donate organs and tissue. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(4), 323-30. doi : 10.1590/s0103-21002013000400005

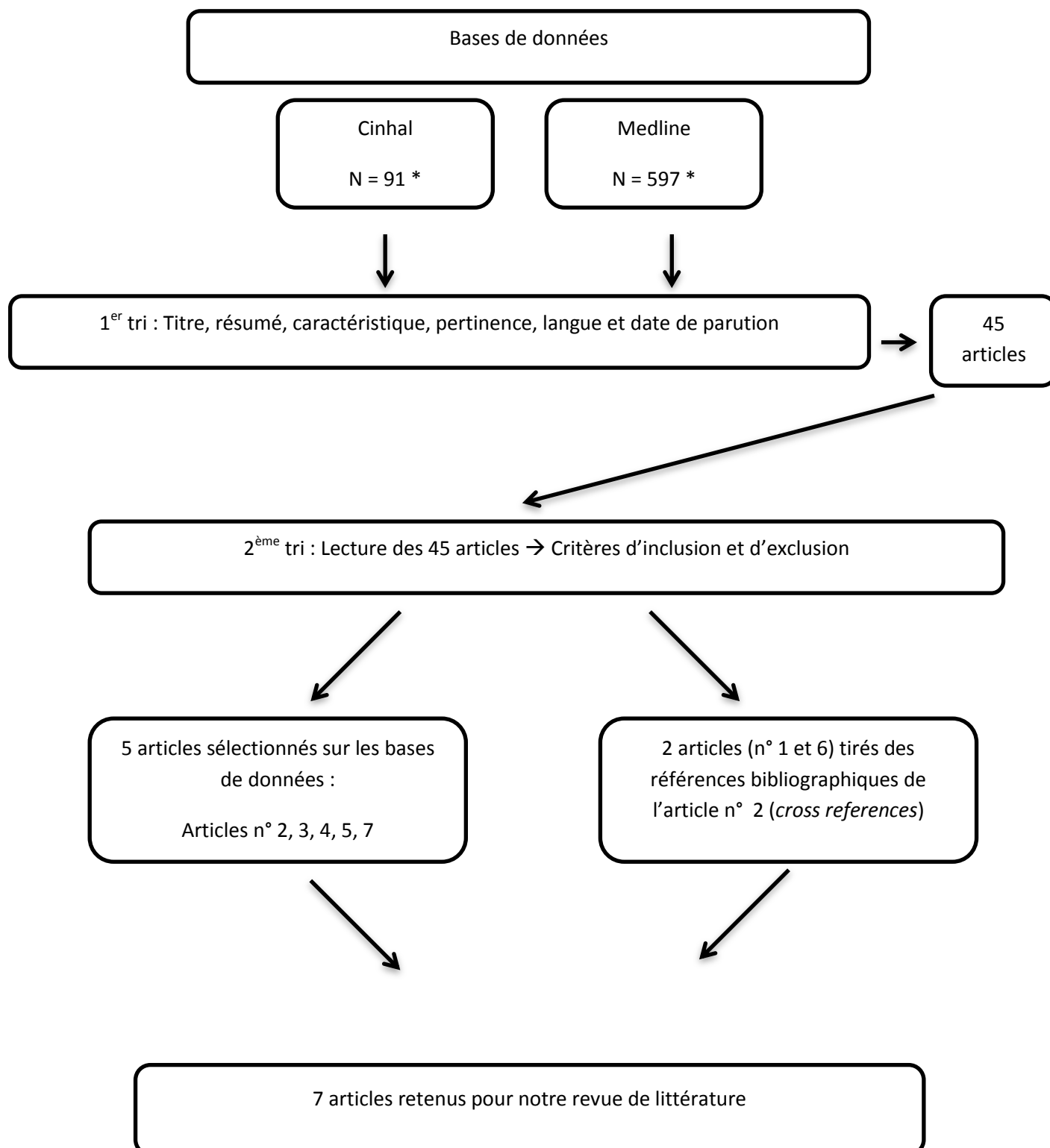
Siminoff, LA., Gordon, N., Hewlett, J., Arnold, RM. (2001). Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *The journal of the American Medical Association* 4;286(1) ,71-7. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Simminoff, LA., Agyemang, AA., Traino, HM. (2013). Consent to organ donation : a review. *Progress in transplantation*, 23(1), 99-104. doi : 10.7182/pit2013801

Simminoff, L.A., Marshall, H.M., Dumenci, L., Bowen, G., Swaminathan, A., Gordon, N. (2009). Communicating effectively about donation : an educational intervention to increase consent to organ donation. *Progress in Transplantation*, 19 (4), 35-43

Thomas, SL., Milnes, S., Komesaroff, PA. (2008). Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences. *International Medecine Journal*, 39, 588-594. Doi: 10.1111/j.1445-5994.2008.01826.x

10 Annexes - Annexe I : Schéma des résultats



* Ce sont des chiffres indicatifs puisqu'il s'agit de résultats issus d'une liste non exhaustive de combinaison de différents mots-clés utilisés dans les bases de données cf. p. 18

Annexe II : Grille de lecture vierge

GRILLE DE LECTURE

Côté F. Mercure S.A., Gagnon J. (2005) *Guide de rédaction*, chapitre 1 : **La lecture efficace d'articles scientifiques**, p.1-17.
Université Laval, faculté des sciences infirmières, Bureau de transfert et d'échanges de connaissances (BTEC)

I-Etapes préliminaires (avant de lire l'article)

1.1. Objectifs poursuivis par la lecture de cet article (e.g., questions qui devront être répondues, controverses qui devront être élucidées, connaissances spécifiques qui devront être acquises, etc.

1.2. Survol initial (type de document, titre, mots-clés)

Type de document : revue de littérature article de recherche

commentaire

article de vulgarisation autre

Titre :

Mots-clés importants

1.3. Préparation (définitions ou traductions importantes, section facultative)

1.4. Résumé convainquant oui non

II- Lecture critique

2.1. Les 4 coins

Nom de la revue

date de parution :

Commentaire (e.g., facteur d'impact)

subventionnaires :

Commentaire (e.g., experts, hors de leur domaine) :

Commentaire (e.g., intérêts cachés suspectés) :

2.2. reconstruction (résumé, figures et tableaux)

Conclusions personnelles préliminaires :

Notes particulières et avertissements (e.g., généralisations à outrance, notes au sujet des figures) :

2.3. Points importants (« mini-résumés », références)

Faits saillants (e.g., information pertinents) :

Notes particulières et avertissements (e.g., références peu nombreuses)

Est-il nécessaire d'aller plus loin ? oui non (se rendre au point III)

2.4. Analyse critique

But(s) de l'étude (e.g., description d'un phénomène, explication, synthèse, etc.)

Introduction

◀ travaux passés (quant, qui, quoi) :

▶ article actuel (situation, question-s, hypothèse-s) :

Commentaires (e.g., les auteurs connaissent-ils leur sujet, ont-ils adéquatement pris en compte des études antérieures ?) :

Méthodes

Ce qui a été fait (stratégie générale, non détaillée : quoi, où, comment) :

Résultats

Ce qui a été obtenu (e.g., manière dont les sujets expérimentaux diffèrent des témoins ; reproductibilité des résultats ; etc.) :

Interprétation personnelle :

Discussion

Comment les auteurs relient-ils ce qu'ils ont mesuré aux objectifs de leur étude (e.g., acceptation ou rejet des hypothèses de départ, interprétation des résultats obtenus, etc.)

Conclusion-s de l'étude :

III- Appréciation personnelle

3.1 © Importance en regard des attentes initiales et des informations déjà connues (e.g., réponse à la question posée en I ; comment les conclusions s'appliquent-elles à nos clientèles ; besoins d'approfondissements)

3.2 ➤ Points forts et points faibles de l'article (e.g., comparaison de ses interprétations à celle des auteurs)