



Cibler des déterminants de l'intention des infirmières et infirmiers à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels

Mémoire

Karine Maltais

Maîtrise en sciences infirmières - avec mémoire
Maître ès sciences (M. Sc.)

Québec, Canada

Résumé

Introduction : La compréhension des facteurs qui influencent l'implication des infirmières auprès des proches de donneurs d'organes potentiels demeure limitée. Dans le présent contexte, cette implication se traduit notamment par le fait d'assurer une présence lors du constat du décès neurologique, être en mesure de répondre aux questions des proches, faire participer les proches aux soins de l'usager et d'identifier les besoins de la famille pour intégrer ces besoins au plan de soins. L'implication de l'infirmière dans le processus décisionnel en lien avec le don d'organes lui permet de développer son champ de pratique, son autonomie et sa confiance professionnelle afin d'améliorer les soins donnés aux proches de donneurs d'organes potentiels et de contribuer à une prise de décision libre et éclairée de la part des proches.

Objectif : Cette étude visait à identifier les facteurs influençant l'intention des infirmières des soins intensifs à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels afin d'orienter un programme d'intervention visant à promouvoir l'intention.

Méthodologie : Un devis corrélationnel prédictif a été utilisé dans le cadre de cette étude transversale. Cette étude repose sur le modèle intégrateur de Godin et al. (2008), qui propose que l'intention d'effectuer un comportement serait prédite par trois regroupements de construits et par des construits indirects. Dans le cadre de ce mémoire, des tests de prédiction reliés au modèle de régression de l'intention ont été effectués sur les différents construits.

Résultats : Les résultats suggèrent que l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels serait déterminée par l'attitude en lien avec les avantages et les inconvénients perçus ainsi que par la norme subjective, concept qui réfère à qui approuve le comportement.

Conclusion : Les organisations de santé auraient avantage à promouvoir le rôle déterminant de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels afin d'améliorer la qualité de l'expérience des proches pendant l'épisode de soins, encourager la prise de décision libre et éclairée des proches en lien avec la question du don d'organes et d'augmenter la confiance professionnelle de l'infirmière. Pour ce faire, l'expertise de l'infirmière doit être reconnue par son équipe de soins, son équipe interdisciplinaire et son gestionnaire.

Abstract

Introduction: Our knowledge of factors that influence the involvement of nurses providing direct care to potential donors and their families remains limited. The involvement of nurses provides them with an opportunity to develop the scope of their practice, their autonomy, and their professional confidence to better take care of families of potential organ donors and to assist them in taking a free and informed decision regarding organ donation.

Objective: The current study aims to better understand factors that influence the intent of intensive care nurses to get involved with family of potential organ donors and to identify areas on which an intervention program seeking to promote intention should focus.

Method: This cross-sectional study uses non-experimental correlation estimates which aim to explore relationships among variables. This study is based on an integrated model that proposes that the intent for a behavior can be predicted by three groups of constructs and indirect constructs. The model's intent predictions were tested on constructs model.

Results: The results of this study suggest that the intent of nurses to get involved with families of potential organ donors is determined by their attitude regarding the advantages and disadvantage they perceive and the subjective standard for behavior approval.

Conclusion: Health care organizations would benefit from promoting the nurse's critical role with families of potential organ donors. This requires the health care team, the interdisciplinary team and managers to consider the critical role of nurses in the family's decision process regarding organ donation, which requires a nurse's active involvement.

Table des matières

Résumé	ii
Abstract.....	iii
Table des matières	iv
Liste des figures.....	vi
Liste des tableaux.....	vii
Liste des abréviations, sigles, acronymes	viii
Remerciements.....	ix
Avant-propos	x
Introduction	1
Chapitre 1 Problématique	2
1.1 Accompagner les proches aux soins critiques.....	2
1.2 Le don d'organes.....	3
1.3 Les différents systèmes de consentement	3
1.4 Principaux facteurs associés à la prise de décision en lien avec le don d'organes	4
1.4.1 La compréhension de la mort cérébrale	5
1.4.2 La signification des volontés.....	6
1.4.3 L'influence de la religion	7
1.4.4 La communication.....	8
1.5 L'exploration des effets de l'expérience du don d'organes sur les proches.....	9
1.6 Les enjeux des professionnels de la santé vis-à-vis le don d'organes	10
1.7 L'influence de l'infirmière sur les proches de donneurs potentiels.....	11
1.8 L'implication de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels	13
1.9 Le développement du champ de pratique de l'infirmière	14
Chapitre 2 Le cadre théorique	16
2.1 La théorie de l'action raisonnée (TAR).....	17
2.2 Théorie du comportement planifié (TCP).....	18
2.3 Modèle de prédiction	19
Chapitre 3 Méthodologie.....	22
3.1 Devis de l'étude et population à l'étude.....	22
3.2 Méthode d'échantillonnage.....	22
3.3 Taille de l'échantillon	22

3.4 Développement de l'instrument de mesure	23
3.5 Considérations éthiques	24
3.6 Plan d'analyse des données.....	24
Chapitre 4 Article intégré	26
Chapitre 5 Discussion	44
5.1 Pistes d'intervention et d'enseignement	46
5.2 Pistes de recherche.....	46
5.3 Limites de l'étude.....	47
Conclusion	48
Bibliographie	49
Annexe A : Articles retenus pour cibler les facteurs qui influencent les proches dans l'expérience de l'offre du don d'organes	52
Annexe B : Articles retenus pour cibler les principaux enjeux recensés à l'offre du don d'organes sur les professionnels de la santé	55
Annexe C : Articles retenus pour cibler les facteurs qui influencent l'infirmière à vouloir développer sa pratique auprès des proches	58
Annexe D : Questionnaire.....	60

Liste des figures

Figure 1 Cadre théorique pour l'étude du comportement et de l'intention des professionnels de la santé (Godin et al., 2008).....	19
Figure 2 Schématisation du modèle de recherche (adaptation Godin et al. (2008).....	21

Liste des tableaux

Tableau 1 Association des items aux variables	24
Tableau 2 Données socioprofessionnelles (n = 64)	44
Tableau 3 Corrélation entre l'intention et les caractéristiques socioprofessionnelles	45

Liste des abréviations, sigles, acronymes

DDC : Don après décès circulatoire

DDN : Don après décès neurologique

OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

PS : Professionnels de la santé

SPFV : Soins palliatifs et de fin de vie

TAR : Théorie de l'action raisonnée

TCP : Théorie du comportement planifié

Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier mon directeur de recherche, Monsieur Frédéric Douville. Frédéric, tu as su m'encadrer, m'orienter, m'aider et me conseiller. Ta patience, tes judicieux conseils et tes encouragements m'ont amenée à me dépasser et à rendre un projet dont je suis fière.

Je remercie également Lynda Bélanger codirectrice de ce mémoire. Lynda, ta disponibilité, tes conseils et tes commentaires ont su nourrir mes réflexions. Ton parcours professionnel qui allie recherche et clinique est très inspirant. Merci d'avoir accepté de m'accompagner dans cette aventure.

J'adresse également ma reconnaissance à tous les professeurs, médecins, intervenants et toutes les personnes qui par leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs critiques ont guidé mes réflexions et ont accepté de répondre à mes questions durant mes recherches.

Des remerciements particuliers vont au personnel du CHU de Québec-Université Laval. La collaboration de la DSI, de la direction des soins critiques et des chefs d'unité a été déterminante pour la réussite de ce projet. Je désire également exprimer, mon respect et ma gratitude envers les infirmiers et infirmières des unités ciblées qui ont participé à l'étude, et ce malgré un contexte pandémique.

Je suis reconnaissante envers le CHU de Québec-Université Laval, l'Ordre Régional des Infirmiers et Infirmières de Québec et l'Université Laval pour l'octroi de bourses pour me soutenir financièrement et reconnaître mon engagement auprès de la recherche en soins infirmiers. Le monastère des Augustines m'a aussi donné l'occasion de prendre le temps de rédiger mon mémoire en me laissant inspirer par le leg des Augustines qui ont, elles aussi grandement contribué à l'avancement des sciences infirmières.

Je tiens à remercier mon conjoint et mes deux enfants qui m'ont soutenue dans la réussite de ce projet en exprimant un soutien inconditionnel. Finalement, j'adresse une mention spéciale à ma sœur Véronique, économiste de profession, qui m'a encouragée, écoutée et relu malgré son inexpérience en soins infirmiers. Ses réflexions m'ont grandement aidée.

Avant-propos

Ce mémoire inclut un article soumis pour une publication à la revue francophone internationale de recherche infirmière. L'article a été soumis pour publication. L'auteure principale de l'article est Madame Karine Maltais. L'article a été écrit en collaboration avec Dr Frédéric Douville, infirmier, PhD, professeur à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et Dre Lynda Bélanger, psychologue, PhD., professeure associée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Karine Maltais a dirigé le développement de l'étude, procédé à la collecte de données, réalisé les analyses et écrit la première version de l'article. Frédéric Douville et Lynda Bélanger ont supervisé le développement de l'outil de mesure, le déroulement de l'étude, l'analyse des données et ont réalisé une révision critique de l'article.

Introduction

La recherche en don d'organes a souvent pour objectif de potentialiser le nombre de consentements afin d'accroître la transplantation et de diminuer la liste d'attente pour un organe. Cette orientation a pour but d'améliorer la santé de la population. Par contre, ces études considèrent très peu les effets psychologiques potentiellement associés à la prise de décision des proches par rapport au don d'organes pour un être cher. Parmi les études sur les facteurs associés à la décision de consentir ou non au don d'organes, certaines révèlent l'importance des facteurs sur lesquels les professionnels peuvent avoir une certaine influence, les principaux étant la compréhension du diagnostic de décès neurologique, la signification des volontés et la communication entre la famille et l'équipe de soins (Atamanuk et al., 2018 ; Laura A. Siminoff, 2002 ; Shemie et al., 2017 ; Witjes et al., 2019). Une autre étude portant sur les facteurs de stress vécus par les familles en contexte de don d'organes décrit la nécessité des soins infirmiers à chaque étape du processus de don pour offrir du soutien et réduire la détresse des membres de la famille (Valdir Moreira Cinque, 2010). Dans le précédent article, il est mentionné que pour réduire le niveau de stress des familles, celles-ci devraient comprendre la situation, avoir confiance en la transparence de l'équipe, se sentir écoutées et ressentir que l'équipe soignante reconnaît leur souffrance. La proximité que les infirmières partagent avec les proches doit être vue comme des moments privilégiés et déterminants dans leur travail. Les données probantes soutiennent que l'amélioration de l'application du champ de pratique de l'infirmière et la reconnaissance du rôle de l'infirmière permettraient de bonifier l'accompagnement et le soutien offerts aux proches de donneurs potentiels. Toutefois, son application est difficile à opérationnaliser. Nous ne connaissons pas ou que très peu les facteurs ayant une influence sur l'intention des infirmières à s'impliquer auprès de cette clientèle en lui offrant accompagnement et soutien. Ce projet vise à identifier les déterminants de l'intention des infirmières de soins intensifs qui prodiguent des soins directs aux patients à accompagner et soutenir les familles, autrement dit à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels

Le chapitre I présente la problématique et la recension des écrits en situant le contexte de don d'organes pour les proches, les différents systèmes de consentement, l'expérience des proches et l'expérience des professionnels, l'influence et l'implication des infirmières auprès des proches de donneurs potentiels et le champ de pratique infirmier. Le chapitre II présente le modèle sur lequel repose cette étude, soit le modèle intégrateur de Godin et al. (2008). Le chapitre III aborde le but, la méthodologie, le développement de l'instrument de mesure ainsi que le plan d'analyse des données. Le chapitre IV présente l'article intégré tel qu'il a été soumis pour publication. Le chapitre V aborde les pistes d'intervention, les pistes de recherche et les limites de l'étude. Finalement, la conclusion synthétise les résultats obtenus ainsi que la contribution de cette étude à la profession infirmière.

Chapitre 1 Problématique

1.1 Accompagner les proches aux soins critiques

Le respect de la dignité et de l'autonomie du patient impliquent notamment de reconnaître son droit de prendre des décisions libres et éclairées. Ce sont des principes importants de l'éthique médicale contemporaine dans les soins de santé (Grignoli, Bernardo, & Malacrida, 2018). Sur les unités de soins intensifs, une grande proportion des usagers vient une expérience de soins aigus qui les rendent parfois incapables à exprimer leurs volontés et à participer à l'élaboration du plan de soins et de traitements. La précarité de l'état de santé amène les patients à être rapidement intubés, sur ventilation mécanique et sous sédatifs. La personne devient soudainement incapable à consentir à ses soins et, dans ce cas, la responsabilité décisionnelle est transférée aux proches (Agarda & Harder, 2007). Dans ces circonstances où la survie est incertaine, les familles sont soumises à un stress intense et confrontées de façon imprévue à la peur de perdre un être cher (Harding, Hopkins, Metaxa, & Higginson, 2017). En plus de devenir les représentants de l'utilisateur, les proches doivent composer avec un environnement inconnu, de la technologie nouvelle et de l'information bouleversante durant une période d'attente caractérisée par l'incertitude (Fridh, Forsberg, & Bergbom, 2009). Selon Grignoli, Bernardo & Malacrida (2018), il était important de comprendre l'autonomie de décision en tant que processus relationnel. C'est une occasion de partager entre l'équipe soignante et les proches la responsabilité de la prise de décision selon les valeurs du patient. Gagner la confiance des proches aide le processus de prise de décision et contribue à l'humanisation des soins. Pour atteindre cet objectif, Grignoli et al. (2018) suggéraient d'améliorer les compétences psychologiques et éthiques des équipes des soins intensifs.

L'humanisation des soins et le partenariat de soins et de services sont mis de l'avant dans plusieurs établissements. Cependant, à l'intérieur des soins critiques, l'importance de la survie est prioritaire et ce, parfois au détriment des propres valeurs du patient ou de sa qualité de vie future (Daly et al., 2018). Après des équipes soignantes, la décision d'arrêt du maintien des fonctions vitales ne devrait pas être perçue comme une finalité, mais comme le début d'une autre orientation des soins. La loi concernant les soins de fin de vie encadre cette continuité en prescrivant l'accès à des soins palliatifs de qualité et adaptés aux besoins tout au long de la maladie (Québec, 2021). Kentish-Barnes et al. (2015) rapportait que 3 mois suivant le décès d'un proche aux soins intensifs, 36 % des endeuillés développaient des symptômes d'anxiété et de dépression. Les auteurs suggéraient que le soutien faciliterait le deuil et qu'une amélioration des pratiques des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) atténuerait cette tendance. Shepherd et al. (2018) ont évalué les connaissances des infirmières sur la planification des SPFV. Sur une échelle évaluant leurs connaissances, les plus âgées et celles ayant soigné de 11 à 30 patients en fin de vie au cours des 6 derniers mois étaient susceptibles d'obtenir un score plus élevé et avaient aussi tendance à participer davantage à la planification des soins. En somme, ces constats

suggèrent qu'un niveau de connaissances et une exposition élevée aux pratiques des SPFV amèneraient potentiellement une implication plus grande de la part des infirmières.

1.2 Le don d'organes

Aux soins critiques, lorsqu'il est question de SPVF, certaines familles devront prendre une décision par rapport au don d'organes. En fait, les circonstances favorables au don d'organes sont présentes chez environ 1% des gens qui décèdent (CMQ, 2010). Dans ce contexte, l'identification de chaque donneurs et la compréhension de la situation pour la famille est d'une grande importance car le besoin d'organes est grandissant (Lopez et al., 2018). Selon un sondage web financé par Transplant Québec et réalisé par la firme Léger auprès de 1 515 Québécois entre le 2 et le 9 octobre 2018, 92 % des répondants s'avèreraient favorables au don d'organes, mais seulement 54 % avaient fait des démarches concrètes pour signifier leurs volontés. Malgré une population généralement favorable, selon les statistiques de Transplant Québec, en 2020, 20 % des familles auraient refusé le don d'organes bien que les donneurs y auraient préalablement consenti par écrit (Transplant Québec, 2020).

1.3 Les différents systèmes de consentement

Dans de nombreux pays, le consentement au don d'organes et de tissus repose sur un cadre juridique ou sur des recommandations nationales. Dans l'ensemble, il existe deux systèmes de consentements légaux : le consentement explicite et le consentement présumé. Le consentement explicite repose sur un registre dans lequel le consentement au don d'organes et de tissus est enregistré, ceci incitant la population à faire valoir ses volontés en inscrivant une réponse favorable au don d'organes. Ces informations sont conservées dans l'un ou l'autre de ces endroits : un registre de donneurs, une carte de donneur, un document officiel, des directives préalables ou une personne désignée. Dans le cas du consentement présumé, l'ensemble de la population est considérée comme un donneur potentiel jusqu'à preuve du contraire. Dans ce système, il est possible d'exprimer son souhait de ne pas faire don de ses organes ou de ses tissus à l'intérieur d'un registre national, en signant un document ou en exprimant explicitement ce refus à la famille (Kirby, 2009). Dans les deux cas, les systèmes partagent le même objectif, c'est-à-dire, de respecter les volontés du patient. Par contre, informer l'ensemble des citoyens de la loi et des circonstances possibles lors d'un don d'organes ou de tissus afin d'obtenir une décision libre, mais surtout éclairée, reste un défi difficile à relever. Dans une analyse de la législation canadienne sur le don réalisée en 2016, les auteurs constataient que dans presque toutes les provinces, l'intention précédemment exprimée pour le don est juridiquement contraignante et ne devrait être annulée que dans des circonstances exceptionnelles (Toews & Caulfield, 2016). Par contre, ces circonstances ne sont pas spécifiées et laisse place à interprétation. Dans la plupart des pays, les systèmes ne sont pas appliqués de manière rigoureuse, car les prestataires de soins de santé ont également à cœur la santé de la famille et prendre

soin de la famille endeuillée au cours de ce processus est une grande responsabilité lorsque les proches vivent la perte d'un être cher (Kentish-Barnes et al., 2019). Dans leur article, Kentish-Barnes et al. (2019) expliquaient également que les souhaits du patient sont au centre de ce processus. Par contre, les membres de la famille jouent un rôle clé et peuvent décider pour celui-ci, voire même, dans certains cas, outrepasser ses souhaits, et ce, dans un contexte de consentement explicite ou présumé sollicitant leur consentement plutôt que celui du patient. Comprendre les raisons associées au refus d'un don peut aider à minimiser la détresse de la famille et à réaliser les souhaits du patient.

Au Canada, le consentement explicite est en vigueur dans toutes les provinces à l'exception de la Nouvelle-Écosse. Les pratiques actuelles soutiennent la famille en tant que décideur ultime, malgré l'existence d'un soutien législatif pour le donneur potentiel en tant que décideur légitime. Dans un article de Kirby (2009), les arguments éthiques en faveur et en défaveur d'une prise de décision légale par les proches du donneur d'organes potentiels étaient exposés. Selon l'angle éthique du respect de l'autonomie, les partisans de la position à l'effet que le donneur soit le décideur ultime, pourraient appuyer leurs arguments en faveur de l'autonomie individuelle et sur le bénéfice pour les patients vulnérables en attente d'un organe tandis que les militants pour la reconnaissance de la famille en tant que décideur pourraient s'opposer à des conceptions relationnelles de l'autonomie dans le but d'éviter de créer de la détresse supplémentaire chez les familles (Kirby, 2009). Wilkinson (2005) exposait les mêmes enjeux en énonçant que la pierre angulaire de l'éthique médicale en don d'organes reposait sur la validité mitigée du consentement libre et éclairé. Il concluait sa position en affirmant que les pratiques actuelles ne sont pas parfaites mais qu'elles sont cohérentes.

1.4 Principaux facteurs associés à la prise de décision en lien avec le don d'organes

Parmi les études sur les facteurs associés à la décision de consentir ou non au don d'organes, certaines révèlent l'importance des facteurs sur lesquels les équipes peuvent avoir une certaine influence, les principaux étant la compréhension du diagnostic de décès neurologique, la signification des volontés, la religion et la communication entre la famille et l'équipe de soins (Atamanuk et al., 2018; Shemie et al., 2017; Siminoff, Lawrence, & Zhang, 2002; Witjes et al., 2019). Selon l'étude de Kentish-Barnes et al. (2018), 86 % des répondants ayant eu une offre de don d'organes reprendraient la même décision un mois après le décès. Par contre, dans cette étude, les raisons associées au regret n'étaient pas documentées, il n'est donc pas possible d'identifier les raisons du regret de la décision, mais seulement que les professionnels de la santé doivent offrir un encadrement adapté à la situation du don d'organes afin d'assurer une stabilité décisionnelle. Il est donc important d'informer les professionnels des différents enjeux que vivent ces familles. Bien que ce mémoire s'intéresse à l'implication de l'infirmière dans le processus du don d'organes et non à l'augmentation du taux de consentement, il est important de prendre connaissance de ces facteurs pour bien comprendre les enjeux que

peuvent vivre les familles, afin de bien les accompagner dans le processus décisionnel. L'annexe A présente une synthèse des articles recensés dans ce mémoire afin de cibler les principaux facteurs d'influence de l'offre du don d'organes sur les proches.

1.4.1 La compréhension de la mort cérébrale

Le don d'organes peut avoir lieu dans plusieurs circonstances. C'est envisageable de le faire de son vivant ou en contexte de don cadavérique par une don après décès neurologique (DDN), don après décès circulatoire (DDC) et, plus récemment, il est également possible de donner ses organes suite à l'administration de l'aide médicale à mourir. Selon les données de Transplant-Québec, en 2019, 80 % des donneurs d'organes cadavériques étaient des donneurs en DDN (Transplant Québec, 2020).

Pour une famille, la compréhension du principe de la mort cérébrale est un concept difficile mais primordial à assimiler. Il est important d'aborder le risque de confusion et d'incompréhension concernant la mort cérébrale en allouant le temps nécessaire aux proches de bien assimiler l'information. Il faut comprendre que dans une situation de mort cérébrale, la perception commune renforce l'idée que la personne est toujours en vie. Son cœur bat, elle respire et son corps est chaud (Saint-Arnaud, 2019). Une recherche ayant pour objectif d'analyser le niveau de connaissance du concept de mort cérébrale auprès des citoyens de l'Amérique latine constatait que sur le total des répondants, 25 % (n = 313) comprenaient le concept de mort cérébrale comme le décès de l'individu, 56 % (n = 697) ne connaissaient pas le terme et 19 % (n = 227) croyaient que cet état ne signifiait pas la mort (Antonio Ríos, 2018).

Une étude portant sur les symptômes de détresse associés à l'offre du don d'organes soulève que lorsque les proches n'avaient pas bien compris le concept de mort cérébrale, 9 mois après le décès, ces personnes étaient plus à risque de développer un deuil compliqué (Kentish-Barnes et al., 2018). Cette même étude rapportait que 30 % des familles ayant refusé le don d'organes affirmaient ne pas avoir compris le concept de la mort cérébrale par rapport à 18 % pour ceux qui avaient accepté. Ces données suggèrent que la compréhension de la mort cérébrale a un impact psychologique important et influence la décision de donner ou non les organes d'un proche. Les familles ont le droit de refuser le don d'organes, mais il faut veiller à ce que les familles disent « non au don » plutôt que « non à mon proche décédé » (Shemie et al., 2017). Advenant un manque de compréhension du concept de mort cérébrale, lors de l'offre du don d'organes il serait donc possible qu'une famille refuse d'accepter l'irréversibilité de la condition clinique du patient plutôt que de prendre une réelle décision par rapport au don d'organes.

Les recherches concernant la compréhension de la mort cérébrale ont généralement eu lieu dans les pays d'Amérique latine et très peu de données sont disponibles sur le sujet par rapport à la population nord-américaine. Une étude observationnelle menée aux Pays-Bas entre 2013 et 2016 avait pour but d'observer à l'échelle nationale, les facteurs modifiables de la communication autour de la question du don d'organes et leurs

influences sur le taux de consentement. La recherche démontre que la compréhension du concept de mort cérébrale et la consultation du personnel dédié au don d'organes pourraient avoir une influence positive sur les taux de consentement (Witjes et al., 2019). Une seconde étude cubaine conclut que les gens sont plus en faveur du don d'organes lorsque la notion de mort cérébrale est comprise par les familles (Rios et al., 2018). C'est pour ces raisons que les professionnels gravitant autour des proches du donneur potentiel auraient avantage à être à l'aise avec le concept de mort cérébrale, afin de l'expliquer sans créer de double discours par exemple, en parlant du patient au présent comme s'il n'était pas décédé.

1.4.2 La signification des volontés

Dans un système de consentement explicite ou présumé, il est à noter que la connaissance des volontés du donneur potentiel est un facteur important qui influence l'expérience et la prise de décision des familles. Des chercheurs français ont sondé 157 familles ayant eu une offre de don d'organes, acceptée ou non, et dans 52 % des cas, les membres de la famille affirmaient que le fait de connaître les volontés du défunt a été un facteur facilitant dans la prise de décision de donner les organes ou non d'un proche (Kentish-Barnes et al., 2018). Toujours dans l'étude française de Kentish-Barnes et al. (2018), 86 % des répondants auraient pris la même décision par rapport au don d'organes un mois après le décès de l'être cher. Par ailleurs, Downing and Jones (2018) mettent l'emphase sur l'importance d'éduquer la population par rapport au don d'organes afin de prendre une décision libre et éclairée avant que la situation ne survienne, afin d'éviter aux proches de devoir prendre position à la place du patient.

Comme il a été mentionné précédemment, la connaissance de la volonté du patient est un élément facilitant dans la prise de décision de la famille. Pour ce faire, le professionnel de la santé a le devoir de signifier la présence d'un donneur potentiel dans son établissement à l'organisme responsable du don d'organes ou de tissus et d'en informer les proches. Afin d'appuyer cette pratique, en 2010, l'Assemblée nationale du Québec a adopté l'article 204.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux visant à faciliter le don d'organes et de tissus qui stipule que :

« le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés doit, avec diligence, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus : 1° vérifier, auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre conformément à l'article 2.0.11 de la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (chapitre R-5), l'existence d'un consentement au prélèvement sur son corps d'organes ou de tissus après son décès dans les registres de consentements établis par l'Ordre professionnel des notaires du Québec et par la Régie de l'assurance maladie du Québec, à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue ; 2° transmettre à un tel organisme, lorsqu'il y a consentement, tout

renseignement médical nécessaire concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés (Loi sur les services de santé et les services sociaux 2010). »

Cette loi oblige le professionnel à référer les donneurs potentiels aux organismes responsables sans égard aux valeurs ou croyances personnelles du soignant afin de garantir le respect des volontés du patient.

1.4.3 L'influence de la religion

Lors de la prise de décision en lien avec le don d'organes pour une proche, il est possible qu'une famille refuse le don d'organes en se basant sur les croyances religieuses. Cette position doit être respectée par contre, selon Randhawa (2012) dans ces situations, il est important de discuter avec les proches afin de déterminer si les familles ont une vision informée de la position de leur foi concernant le don d'organes sur la base d'un débat approfondi et d'une réflexion avec leur mentor, ou si elles expriment une vision intuitive basée sur leur interprétation personnelle. Les deux positions sont légitimes. Cependant, dans ses écrits, Randhawa (2012) soulignait la nécessité de veiller à ce que les dirigeants religieux et le public soient encouragés à discuter et à débattre du don d'organes dans le contexte de leur religion à condition que ce débat se déroule dans un environnement informé, permettant les échanges d'informations et les discussions entre les responsables religieux.

Une étude qualitative portant sur les barrières culturelles au don d'organes faisait ressortir la présence d'une certaine méfiance envers le système de santé et la crainte que les donneurs d'organes potentiels ne reçoivent pas de soins médicaux nécessaires. Dans cette étude, certains répondants pensaient que le personnel médical pourrait commettre des erreurs de jugement. Certains participants craignaient que le système d'attribution de greffes d'organes soit susceptible d'être corrompu. Les répondants étaient en faveur d'un programme d'éducation pour la santé adapté à la culture et aux différences linguistiques, ciblant les populations de minorités ethniques, dans l'objectif de provoquer un changement positif des connaissances, des attitudes et des comportements (Phillipson, Larsen-Truong, Pitts, & Nonu, 2015). Les participants à l'étude exprimaient également le besoin de ressources et de matériel adaptés à la culture et répondant à leurs questions, ainsi que de moyens de consultation d'experts permettant de poser des questions et de clarifier les problèmes. Une étude plus récente menée en Suède explorant l'effet de l'éducation à la population sur la religion et le don d'organes dévoilait également que la compréhension de la religion, l'information sur le don d'organes et le processus de don étaient prédicteurs de la décision de faire un don d'organes (Ferid, 2020). Il est donc important d'ouvrir le dialogue entre les professionnels de la santé et les représentants des différentes cultures.

Certains professionnels de la santé peuvent ressentir un malaise à offrir l'option du don d'organes lorsqu'ils rencontrent une famille très pratiquante. La méconnaissance est au centre de ce malaise. Il faut se rappeler que la plupart des écritures religieuses datent de centaines, voire de milliers d'années, bien avant que la transplantation d'organes soit considérée. Par conséquent, toute position religieuse sur le don d'organes est

sujette à interprétation des écritures et des valeurs véhiculées par la religion et par le guide spirituel (Randhawa, 2012). Pour de nombreuses familles, divers rituels sont pratiqués au moment de la mort. Il est important que le personnel y prête attention et veille à ce que ceux-ci puissent être pris en compte (Randhawa, 2012). Dans la mesure du possible, ces rituels s'inscrivent dans les soins de maintien et ne devraient pas être perçus comme un obstacle au don d'organes pour les familles.

1.4.4 La communication

Une étude réalisée en 2008 examinait les effets psychologiques du don d'organes sur la famille de donneur. Celle-ci met en lumière les bénéfices potentiels sur le deuil, tout en faisant ressortir le besoins d'un accompagnement efficace (Merchant et al., 2008). L'article de Kentish-Barnes et al. (2019) expliquait bien les circonstances qui entouraient l'offre du don d'organes pour les proches. Il est mentionné que la qualité de la communication entre les professionnels de la santé et les proches était essentielle.

Shemie et al. (2017) révèle que l'attitude des professionnels de la santé vis-à-vis le don influence le taux de consentement. Une approche confiante est associée à un consentement plus élevé de la famille, tandis que des approches hésitantes ont tendance à réduire le consentement. De plus, les attitudes positives sont associées à des taux de consentement plus élevés que les attitudes neutres ou négatives (Shemie et al., 2017). L'inconfort du personnel soignant peut aussi amener à « oublier volontairement » d'aborder le sujet du don d'organes par peur d'ajouter de la détresse ou un fardeau supplémentaire à la famille. Cette omission volontaire fait en sorte que le professionnel prive la famille d'une source de réconfort potentiel et de son autonomie de décision (Kentish-Barnes et al., 2019). L'offre du don d'organes est un moment important et peut générer de la tension autant du côté des proches que du personnel soignant.

Depuis plusieurs années, Transplant Québec encourage une approche par « découplage ». C'est-à-dire que dans un premier temps, le pronostic sombre est annoncé à la famille et un laps de temps est offert afin de laisser les proches assimiler l'information. Une deuxième rencontre est organisée par l'équipe afin d'exposer à la famille les options de fin de vie incluant l'offre du don d'organes. Cette approche semble aider à éviter de penser que les médecins ont abandonné prématurément le patient dans l'objectif de sauver d'autres vies. Cela donne également aux familles le temps de s'adapter au choc de la mort avant d'envisager un don (Shemie et al., 2017). Une étude quantitative sur l'efficacité du découplage conteste ce principe qui ne devrait pas être présenté comme une solution miracle. L'idée de découplage est attrayante car elle est simple et potentiellement contrôlable par les professionnels. Néanmoins, la preuve de son effet s'est révélée faible. L'étude de Siminoff et al. (2002) suggérait une plus grande probabilité que la famille consente si le patient est plus jeune, lorsque la famille avait fait affaire avec du personnel dédié au don d'organes avec de plus grandes connaissances dans le domaine et si la famille estimait qu'elle avait eu suffisamment d'informations sur les souhaits du patient. Les familles considèreraient la somme de ces facteurs pour ensuite prendre une décision. L'analyse multivariée

n'avait pas montré de facteur dominant. De plus, le moment d'offrir le don d'organes n'était pas significatif. Il est à noter que les professionnels de santé ayant obtenu un score plus élevé sur l'échelle de confort pour demander à la famille de faire un don, étaient plus susceptibles d'obtenir le consentement au don (Siminoff et al., 2002). Fait important, les données suggèrent que le découplage de la conversation sur le pronostic sombre et celle sur le don d'organes ne serait pas toujours nécessaire et pourrait même influencer négativement le taux de consentement (Witjes et al., 2019). Une approche plus transparente et axée sur l'information serait plus bénéfique (Witjes et al., 2019).

Il n'y a pas de solution unique en ce qui concerne la communication avec la famille et le don d'organes. Ces informations, prises ensemble suggèrent que la compétence et la connaissance du processus du don d'organes de la part des professionnels de la santé sont des facteurs importants. Kentish-Barnes et al. (2018) rapportaient que 57 % des répondants, ayant eu à faire un choix par rapport au don d'organes, mentionnaient que le soutien du personnel soignant était un facteur facilitant la prise de décision. Le développement d'une culture du don d'organes aux soins intensifs joue un rôle important auprès des proches de donneurs potentiels. Cette culture se développerait en intégrant les principes de travail en équipe dans la mise en œuvre de programmes de formation au don d'organes, favorisant les compétences en communication, à la fois par les médecins et les infirmières des unités de soins et par le personnel dédié en don d'organes des établissements. Le don d'organes ne peut demeurer la seule préoccupation du personnel dédié ou de l'organisme responsable de la transplantation. Encourager une attitude positive à l'égard des familles de donneurs d'organes potentiels ne peut être séparé de l'expérience des cliniciens en matière de SPFV aux soins intensifs. Une approche plus holistique et collaborative, pourrait aider à surmonter certains obstacles ou appréhensions et à améliorer les attitudes et le soutien offerts aux proches.

1.5 L'exploration des effets de l'expérience du don d'organes sur les proches

Les études sur l'expérience des familles de donneurs d'organes tentent majoritairement de faire des liens entre le consentement et les bénéfices ressentis par la famille qui accepte le don d'un être cher. Le don d'organes peut aider les familles à vivre un deuil, car il permet de sauver des vies et peut donner un sens à la mort (Kentish-Barnes et al., 2019). Il peut également apporter un sentiment de confiance, de paix, de transcendance spirituelle et d'altruisme (Shamsi Ahmadian, 2019).

Au-delà des effets positifs sur le deuil, l'expérience hospitalière du processus laisse généralement les familles satisfaites de la communication avec l'équipe traitante, qu'il y ait eu une du temps entre l'annonce de la mauvaise nouvelle et l'offre du don d'organe communément appelé découplage ou non. Selon Carine Poppe et al. (2019), 79 % des gens ayant consenti au don rapportent avoir eu suffisamment d'information sur le don

d'organes pour prendre une décision. Puisque les études ont souvent l'objectif d'augmenter le nombre d'organes transplantés, aucune étude n'a exploré l'effet que pourrait avoir un refus sur la famille.

L'analyse des éléments potentiellement négatifs reliés au don d'organes est généralement d'ordre relationnel. Le refus est souvent motivé par des raisons identitaires et relationnelles de la famille avec la personne qui a fait l'offre du don. Suite à des demandes répétées, les familles pourraient vivre un sentiment de pression pour accepter, le refus d'avoir une conversation sur le don lorsque le décès est imminent et l'impression que l'autonomie de la prise de décision a été menacée sont tous des éléments qui influencent négativement l'expérience des proches en lien avec le don d'organes (Darnell, Real, & Bernard, 2019). Par contre, les études recensées dans ce présent travail ne permettent pas de déterminer si les familles ayant accepté ont ressenti elles aussi ces malaises. Dans l'étude de Poppe et al (2019), sur les familles ayant accepté le don, 5 % des répondants ressentaient un regret par rapport à la décision d'avoir consenti, mais les raisons de ce regret n'ont malheureusement pas été explorées.

Les effets négatifs sont étudiés d'un point de vue utilitariste, afin de cibler et contrôler certains facteurs pour avoir un effet positif sur le nombre d'organes transplantés. C'est pour cette raison qu'il demeure difficile de déterminer les effets négatifs potentiels d'un don d'organes sur la famille de donneur en se basant sur la littérature disponible.

1.6 Les enjeux des professionnels de la santé vis-à-vis le don d'organes

La confiance entre le personnel et les proches est essentielle au développement d'un sentiment de confort face à la décision finale (Kentish-Barnes et al., 2019). Il est important de noter que ce soutien ne se termine pas au moment de la décision, mais doit continuer dans le futur. Les familles ont besoin d'être accompagné lors de la prise de décision face au don d'organes. Cette prise de décision devrait être reliée à un sentiment positif sans éprouver de doute suite à l'épisode de soins (Kentish-Barnes et al., 2019). Tous les professionnels gravitant autour des familles devraient veiller à ce sentiment de satisfaction. L'objectif doit être non seulement de sauver des vies par la transplantation d'organes, mais également de développer le sentiment de confiance de la famille du donneur.

Une étude qualitative, réalisée auprès de résidents en médecine, explorait la compétence de ceux-ci en situation de don d'organes autant d'un point de vue du maintien du donneur que dans l'approche à la famille. L'étude identifiait des lacunes importantes en ce qui concerne les connaissances en don d'organes. Ces lacunes étaient dues non seulement aux difficultés rencontrées pour développer et mettre en œuvre un programme de formation sur le don d'organes, mais également à la faible occurrence du don d'organes. De plus, les résidents ne comprenaient pas toujours leurs rôles et leurs responsabilités ni ceux des autres professionnels de la santé dans le processus de don d'organes (Sarti et al., 2018).

Une enquête canadienne a également été réalisée dans le but de déterminer les besoins de formation chez les professionnels afin de développer un programme de formation pancanadien sur le don d'organes cadavérique. L'étude révélait qu'en raison du faible taux d'exposition à ce contexte les répondants évaluaient qu'ils possédaient un faible niveau de confort et un manque de connaissances sur le plan de l'identification et de la gestion des donneurs potentiels. Pour ces raisons, les répondants cernent un besoin de formation supplémentaire. L'identification et la référence, la communication avec les familles, le maintien des donneurs et le DDC étaient les principaux sujets de formation réclamés par les infirmières et les médecins (Hancock, Shemie, Lotherington, Appleby, & Hall, 2017).

En 2019, une étude turque concluait que les infirmières avaient une attitude plus négative que les médecins par rapport au don d'organes (Damar., Ordin., & Üstüner., 2019). Pourtant, comme il est suggéré dans le cadre de plusieurs autres études, le rôle de l'infirmière et son influence auprès des familles de donneurs d'organes sont majeurs. Les infirmières qui ne s'impliquaient pas auprès de ces familles le justifiaient par un manque de temps ou parce que ces infirmières croyaient que ce n'était pas leur rôle et réfèrent immédiatement au médecin lorsque la famille a une question par rapport au don (Karaman & Akyolcu, 2019). Ces affirmations ne sont pas cohérentes avec les bénéfices de l'implication de l'infirmière auprès des familles de donneurs d'organes potentiels présents dans la littérature. Un tableau résumant les articles retenus dans ce mémoire pour cibler les principaux facteurs d'influence de l'offre du don d'organes sur les professionnels de la santé sont présentés à l'annexe B.

1.7 L'influence de l'infirmière sur les proches de donneurs potentiels

Sur les unités de soins intensifs, l'objectif ultime est de préserver la vie. Avant de penser au don d'organes, la décision de cesser les traitements actifs doit d'abord être prise par l'équipe médicale et les proches. Malgré cette responsabilité médicale, cette décision peut avoir des répercussions sur les soins infirmiers et amener une dualité entre la mort et la poursuite des soins. Cette dualité amène un déchirement entre ses propres convictions, celles de la famille et celles émanant du principe de bienfaisance c'est-à-dire que le professionnel considère un ajout de bienfaits au processus pour l'utilisateur ou sa famille et que la décision amène des avantages plus importants que les inconvénients (Aguilar et al., 2014). Si l'infirmière n'a pas l'occasion de nommer ses impressions par rapport à la décision, son implication sera nécessairement plus difficile auprès de l'équipe multidisciplinaire et des proches. Le manque de connaissance en lien avec une offre de formation limitée et un manque d'exposition dû à la rareté des donneurs d'organes, sont également mentionnés dans la littérature, comme étant des facteurs limitants au don d'organes (Sarti et al., 2018). À notre connaissance, aucune étude n'a exploré les facteurs associés à l'intention des infirmières de s'impliquer auprès des familles de donneurs

d'organes en leur offrant un accompagnement et du soutien psychologique. Par contre, des données sont disponibles au niveau du développement du champ de pratique de l'infirmière.

L'infirmière fait partie intégrante de l'équipe multidisciplinaire, elle passe beaucoup de temps auprès du patient et des familles et doit donner ses impressions à l'équipe médicale. Le rôle de l'infirmière est d'accompagner les proches dans le processus de deuil et fournir un environnement favorable, à la fois physique et émotionnel. Les infirmières étant les principales coordonnatrices des soins, elles doivent jouer un rôle actif dans les soins de fin de vie et la prise de décision, y compris les rencontres des familles (Ganz, 2019). Une étude observationnelle (Pecanac & King, 2019) a été menée afin d'évaluer l'implication des infirmières aux rencontres de familles des soins intensifs. Dans cette étude les infirmières assistaient à la moitié des réunions de famille et prenaient la parole dans 25 % des cas, souvent en abordant des problèmes de logistique ou en ajoutant des mises à jour cliniques sur l'état de l'usager. En général, les médecins n'invitaient pas les infirmières à assister à la rencontre de familles et si elles étaient présentes, ils ne leurs demandaient pas leur point de vue pendant la réunion. C'est pour ces raisons que les infirmières avaient généralement l'impression d'être sous-évaluées par rapport au rôle qu'elles devraient jouer dans l'équipe interdisciplinaire (Pecanac & King, 2019). Les entrevues ont fait ressortir l'importance, voir l'omniprésence de la relation entre l'infirmière et le patient, ainsi que son rôle primordial, qui n'est pas nécessairement reconnu auprès des autres membres de l'équipe multidisciplinaire. Amener les familles à comprendre et accepter la mauvaise nouvelle peut demander du temps et « c'est l'infirmière qui voyage avec eux pour soutenir le processus d'acceptation de leur nouvelle réalité. » (Pecanac & King, 2019). Par conséquent, les infirmières doivent développer leur rôle et la place qu'elles occupent dans l'équipe multidisciplinaire. Elles sont une source d'information et de support importants dans l'évaluation globale du patient et de son entourage.

Dans une étude ayant examiné les besoins de formation en don d'organes, Hancock et al. (2017) soulève que seulement 32% des infirmières des soins intensifs se sentaient à l'aise avec la notion de mort neurologique et cette même proportion se considérait à l'aise avec l'offre de don d'organes à la famille. Avec les notions abordées dans ce présent mémoire, ce faible pourcentage permet de croire que le manque de connaissances des infirmières par rapport au processus du don et l'accompagnement des familles pourrait nuire au consentement au don d'organes, mais aussi au processus de deuil de ces familles.

Les infirmières occupent une place importante en ce qui concerne les soins de fin de vie et le don d'organes. La qualité des soins de fin de vie est affectée par l'attitude, les connaissances du soignant et par les caractéristiques de l'environnement qui soutiennent ou entravent la prestation des soins (Daly, 2006). Une autre étude portant sur les facteurs de stress des familles en contexte de don d'organes décrit l'importance de la communication et l'identifie comme étant un élément incontournable (Valdir Moreira Cinque, 2010). L'infirmière passe énormément de temps auprès des proches, mais connaît-elle l'impact qu'elle peut avoir ? Dans ce même article, il est mentionné que la famille doit comprendre la situation, avoir confiance en la transparence de

l'équipe, se sentir écoutée et ressentir que leur souffrance est reconnue par l'équipe soignante. Ce sont les infirmières qui partagent le quotidien des proches ayant un être cher hospitalisé dans des soins intensifs, c'est donc avec elles que les proches ont la possibilité d'établir un lien de confiance. Seules les infirmières ont l'opportunité d'intégrer le don d'organes comme partie formelle de leur plan de soins (Daly, 2006). Cette présence permet aussi à la clinicienne d'accompagner les familles dans la transition et la compréhension de la situation pour évaluer où se trouvent les proches dans le processus afin d'ajuster le plan de soins.

Les chercheurs d'une étude descriptive corrélationnelle ont questionné 353 infirmières d'Istanbul, afin d'évaluer les pratiques et les responsabilités des infirmières en situation de don d'organes en mort cérébrale. Les résultats suggèrent que 75 % des infirmières s'impliquent dans le soutien des familles. Celles ne s'impliquant pas le justifient principalement par manque de temps ou affirment que ce n'est pas le rôle de l'infirmière soignante de s'impliquer auprès de ces familles. De plus, 75 % des infirmières ne restent pas à l'annonce de la mort cérébrale, car contrairement à ce qui a été mentionné plus haut, elles pensent que ce n'est pas leur responsabilité. Malgré l'importance d'un discours cohérent dans l'équipe, 31 % des infirmières réfèrent immédiatement au médecin lorsque la famille demande de l'information à propos du don d'organes. Le niveau d'éducation n'a pas de lien avec l'implication de l'infirmière, mais plus l'infirmière a de l'expérience, plus elle s'implique dans l'évaluation du décès neurologique (Karaman & Akyolcu, 2019). Dans la littérature, aucune donnée n'est disponible sur le rôle des infirmières auprès des familles de donneurs d'organes au Québec. Pourtant, comme nous l'avons vu, ce rôle est déterminant et a un impact direct sur l'expérience par rapport au don d'organes. Néanmoins, il n'existe pas qu'une seule façon de faire pour accompagner les familles dans cette situation. Il faut savoir s'adapter. Chaque geste compte et peut apporter des améliorations. À ce niveau, la discipline infirmière peut prendre sa place.

1.8 L'implication de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels

Plusieurs éléments mis en lumière jusqu'à présent font ressortir l'importance de l'implication des infirmières auprès des proches de donneurs. Ayant pour objectif d'augmenter le taux de consentement, Transplant-Québec recommande à l'infirmière de respecter trois facteurs clés sensés favoriser le consentement : déterminer le bon moment pour parler du don d'organes ; choisir la bonne personne de la famille à qui en parler ; et établir la bonne façon de procéder (Lavigne & Villeneuve, 2020). Néanmoins, l'implication de l'infirmière auprès des familles ayant à faire un choix par rapport au don d'organes ne doit pas seulement considérer le consentement ou le refus au don. Cette pression d'obtenir un consentement peut accentuer la possibilité d'un conflit d'intérêts du professionnel et la dualité entre la volonté de faciliter la prise de décision sereine, selon les volontés du patient, et l'obtention du consentement afin d'augmenter le nombre de greffes

(Oroy, Strømskag, & Gjengedal, 2013). L'implication de l'infirmière doit d'abord et avant tout une prise de décision libre, éclairée et sans regret.

L'amélioration de l'implication de l'infirmière dans un contexte de don d'organes amènerait une meilleure reconnaissance de son rôle dans le processus du don d'organes qui n'est pas nécessairement reconnu auprès des autres membres de l'équipe multidisciplinaire (Pecanac & King, 2019). L'infirmière devrait notamment être présente lors du constat du décès neurologique, être en mesure de répondre aux questions des proches, les impliquer dans les soins au patient et identifier les besoins de la famille pour intégrer ces besoins au plan de soins. Cette implication permettrait de formaliser le rôle de l'infirmière, d'améliorer la qualité des soins offerts aux familles de donneurs d'organes et d'avoir un effet favorable sur le processus du deuil de ces familles.

1.9 Le développement du champ de pratique de l'infirmière

Il existe un écart entre les différentes activités pour lesquelles les infirmières sont formées et ce qu'elles font réellement (Déry et al., 2015). La diminution de cet écart pourrait permettre à l'infirmière de se sentir plus reconnue et accomplie dans son travail et permettrait d'améliorer l'offre de service en santé. L'autonomie et les caractéristiques plus personnelles telles que les connaissances, les compétences, l'expérience et la motivation ont toutes besoin d'être valorisées afin de favoriser un sentiment de satisfaction au travail. Déry et al. (2015), présentaient le modèle du champ d'application de la pratique infirmière fournissant des orientations et des interventions qui pourraient améliorer le fonctionnement du système de santé et valoriser la profession. Le modèle propose une série de liens entre les facteurs qui influencent le champ d'exercice des soins infirmiers et ensuite l'influence de ce champ d'exercice sur la qualité des soins. Il est expliqué que les caractéristiques du poste occupé ainsi que les caractéristiques personnelles du détenteur de ce poste influencent le rôle de l'infirmière.

Afin d'élargir le champ de compétence, il est important de favoriser le développement des aptitudes infirmières auprès des familles de donneurs potentiels. Une étude descriptive s'est penchée sur les facteurs facilitants et contraignants au développement de la compétence infirmière en soins critiques. Les données probantes identifiées permettent de déterminer que des facteurs individuels, contextuels et organisationnels influencerait le développement des infirmières en soins critiques (Milhomme & Gagnon, 2010). Dans le contexte de soins aux proches de donneurs d'organes potentiels, l'infirmière doit avoir la motivation individuelle à développer ses connaissances par rapport à l'accompagnement. En contexte de soins critiques, l'infirmière qui perçoit une image positive de son rôle semble plus motivée à vouloir se développer en tant que professionnelle. En ce qui concerne les facteurs contextuels qui sont la reconnaissance du travail accompli, la tâche à accomplir et la relation avec les collègues, l'infirmière doit travailler en multidisciplinarité et son rôle doit être respecté et reconnu par les pairs. La relation que l'infirmière entretient avec l'équipe multidisciplinaire l'amène à se

questionner et à vouloir se dépasser. C'est là où l'apprentissage informel par l'expertise et l'expérience des autres prend son sens. Par contre, la surcharge de travail constitue une barrière à son engagement auprès de l'équipe et des proches. L'organisation de l'établissement joue aussi son rôle pour le développement des compétences des infirmières en soins critiques. En favorisant un climat de travail positif, une offre de formation adaptée aux besoins et la priorisation des dossiers, le chef d'unité a de l'influence sur le rôle qu'occupe l'infirmière sur son unité de soins (Milhomme & Gagnon, 2010). La pratique infirmière va plus loin que l'exécution technique. Le temps accordé aux familles doit être vu comme une intervention infirmière reconnue et valorisée.

L'implication de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels vise aussi à encourager l'infirmière à impliquer les proches dans les soins au patient. Une étude, portant cette fois sur les facteurs influençant l'infirmière à encourager impliquer les proches dans les soins aux patients en contexte de soins critiques, révèle que l'implication de l'infirmière pourrait dépendre de ses caractéristiques. Les croyances et les valeurs de l'infirmière face à l'implication des proches, les connaissances sur le sujet, le sentiment de vouloir préserver la sécurité de son patient et la culture de l'unité de soins, sont les principaux facteurs associés à la place que l'infirmière laisse aux proches pour s'impliquer dans les soins. De plus, les infirmières rapportent faire face à des obstacles physiques, cognitifs et émotionnels de la part des familles, qui freinent le personnel à impliquer les proches. Elles ne se sentent pas nécessairement outillées pour faire face à ce genre de barrière et peuvent être tentées de garder les proches à l'écart (Hetlanda, McAndrewb, Perazzoc, & Hickmand, 2018).

La proximité que partagent les infirmières avec les proches doit être vue comme des moments privilégiés et déterminants dans son travail. Les données probantes supportent l'hypothèse à l'effet que l'amélioration de l'application du champ de pratique et la reconnaissance du rôle de l'infirmière permettraient de bonifier l'accompagnement offert aux proches de donneurs. Les articles retenus afin de cibler les facteurs qui influencent l'infirmière à vouloir développer sa pratique auprès des proches des donneurs d'organes potentiels à son plein potentiel sont résumés au tableau de l'annexe C.

Tel que mentionné, cette étude vise à identifier les facteurs influençant l'intention des infirmières des soins intensifs à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels afin d'identifier les aspects sur lesquels devraient reposer des orientations permettant le développement du champ de pratique de l'infirmière, son autonomie et sa confiance professionnelle, afin d'améliorer les soins donnés aux proches de donneurs d'organes potentiels. Ultiment, les familles doivent quitter l'hôpital avec un sentiment de confiance par rapport à leurs décisions en lien avec l'arrêt du maintien des fonctions vitales et le don d'organes.

Chapitre 2 Le cadre théorique

Bien que les avantages de l'implication des infirmières auprès des proches de donneurs d'organes potentiels soient bien documentés, ils demeurent difficiles à opérationnaliser. Jusqu'à présent, il a été possible de cibler des facteurs qui influencent les proches à consentir au don d'organes. Ceux-ci touchent principalement les médecins, les résidents et les professionnels des organismes responsables du don d'organes. La littérature permet de mettre en lumière quelques facteurs qui influencent négativement l'implication de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels tels que : le manque de formation, le faible taux d'exposition au contexte du don d'organes, la pression à obtenir un consentement, le manque de participation active aux rencontres avec les familles, la dualité entre l'arrêt ou la poursuite des soins et le manque de reconnaissance du rôle de l'infirmière dans ce contexte (Bárbara Cristina de Aguiar et al.; 2014; Ganz, 2019; Pecanac & King, 2019; Sarti et al., 2018). Toutefois, notre connaissance des facteurs ayant une influence sur l'implication auprès des proches des infirmières prodiguant des soins directs aux donneurs et à leurs proches demeure limitée. L'accompagnement offert par l'infirmière dans le contexte d'un processus de don d'organes est variable d'une personne à l'autre. Son implication peut dépendre de plusieurs facteurs, autant d'un point de vue professionnel que personnel.

Les soins infirmiers holistiques intègrent les connaissances biopsychosociales aux soins pratiques et sont le fruit du travail de plusieurs générations d'infirmières. Les soins infirmiers sont conçus de manière à ce que les soins prodigués soient adaptés aux besoins en évaluant les aspects moraux, esthétiques, interpersonnels et spirituels de la personne. La dimension spirituelle dans les soins infirmiers holistiques désigne également l'adaptation à la dimension des valeurs, du contexte et du vécu de l'usager et de sa famille qui favorise la décision libre et éclairée. L'infirmière doit être en mesure de s'adapter à la signification que donnent le patient et ses proches à ses soins (Bishop & Scudder, 1997). Afin de proposer des pistes de réflexion différentes reposant sur un point de vue interdisciplinaire, il serait intéressant d'améliorer notre compréhension de la problématique en se basant sur une théorie provenant d'une autre discipline que les sciences infirmières. Dans son texte, Hamel (2002) cite Edgard Morin, sociologue, philosophe et défenseur de l'interdisciplinarité qui affirme que pour cibler son objet, le spécialiste cherche à cerner les différentes facettes du problème en consultant d'autres spécialités. Afin de cerner des orientations qui auront un effet sur la pratique, l'étude doit considérer plusieurs types de déterminants potentiels. De plus, les théories psychosociales s'intéressent aux comportements et le fait d'approcher les familles dans un contexte de don d'organes peut être analysé sous l'angle d'une pratique professionnelle qui relève d'un comportement individuel. Ainsi, les théories psychosociales permettent de mieux comprendre ce qui influence l'intention de l'infirmière à adhérer à un comportement pour arriver à planifier et intervenir de façon efficiente afin d'obtenir l'effet souhaité.

Milhomme & Gagnon (2010) ont identifié certains facteurs favorisant le développement des compétences des infirmières de soins critiques dans un contexte de soins intensifs. Ces facteurs ont un potentiel de prédiction de l'intention de l'implication de l'infirmière à se développer en tant que professionnelle et ils se divisent en trois grandes catégories ; les facteurs individuels, contextuels et organisationnels. Ces trois grands facteurs pourraient être prédicteurs de l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des familles de donneurs d'organes potentiels et sont considérés à l'intérieur des différents items du modèle de prédiction des comportements dans le domaine de la santé (Godin, 2012). La connaissance de son rôle, la curiosité, la motivation, l'image positive de sa profession, l'expérience et les croyances en ses capacités sont tous des facteurs individuels de l'infirmière pouvant potentiellement influencer l'implication auprès des familles de donneurs d'organes potentiels ont été intégrés au modèle de prédiction. Il est aussi important de considérer que la reconnaissance des familles de donneurs d'organes potentiels et des autres professionnels, la relation avec le personnel et la charge de travail de l'infirmière font partie des facteurs contextuels dans lequel l'infirmière exerce son rôle professionnel ont été intégrés à la perception de contrôle et de la norme subjective. Des facteurs provenant également des autres acteurs de l'organisation doivent aussi être explorés. Le questionnaire doit faire preuve d'un leadership positif afin d'avoir une influence favorable à l'adoption du comportement ce qui affectera la norme subjective. Une offre de formation suffisante et adaptée aux besoins du personnel peut aussi influencer l'attitude de l'infirmière. Les facteurs qui favorisent le développement des compétences tel que suggéré par (Milhomme & Gagnon, 2010) seront explorés par le biais du modèle de prédiction de l'étude.

Le cadre théorique utilisé lors de la présente étude est principalement basé sur la théorie de l'action raisonnée (TAR) et de son extension, la théorie du comportement planifié (TCP) (Fishbein & Ajzen, 1975). Il intègre toutefois des construits provenant d'autres théories comme la théorie sociale cognitive et la théorie des comportements interpersonnels (Godin, 2012). Cette étude utilise donc un modèle intégrateur comme cadre théorique.

2.1 La théorie de l'action raisonnée (TAR)

La TAR a été développée afin de comprendre le lien entre l'attitude, l'intention et un comportement. L'analyse de la relation entre attitude et comportement suggère que chacun de ceux-ci soit précisé par quatre éléments d'action clairs, c'est-à-dire une action, une cible, un contexte et un moment précis. Ensuite, la question de la transformation de l'attitude inobservable en action observable est clarifiée en interposant la formation d'une intention entre l'attitude et le comportement. La TAR amène un second facteur déterminant de l'intention que Fishbein nomme la norme subjective. Il définit cette norme comme étant la pression sociale à adopter un comportement ou non (Armitage & Conner, 2001).

Cependant, la TAR est moins précise concernant les facteurs qui conduisent à traduire les attitudes en intentions. Les comportements nécessitant des compétences, des ressources ou des connaissances qui ne

sont pas librement acquises ne sont pas considérés comme relevant du domaine d'applicabilité de la TAR (Godin, 2012). Dans le contexte de l'étude de l'implication des infirmières auprès des familles de donneurs d'organes potentiels, l'intention fait référence à un comportement relevant de la volonté, mais aussi de connaissances en matière de relation d'aide avec cette clientèle. La TAR comporte aussi des limites importantes qui ne permettent pas d'évaluer les facteurs externes qui peuvent influencer l'intention de l'infirmière à s'impliquer ou non auprès des familles de donneurs potentiels.

2.2 Théorie du comportement planifié (TCP)

La théorie du comportement planifié a été développée par Ajzen en 1991 dans le but d'ouvrir la réflexion plus loin que la motivation de l'intention purement volontaire. Son désir est d'impliquer des facteurs de perception de contrôle et de performance du comportement afin de considérer l'ensemble des facteurs qui influencent la prévision du comportement. La cible est de déterminer les contraintes potentielles qui expliqueraient pourquoi les intentions ne prédisent pas toujours le comportement. La TCP décrit le comportement comme une fonction de régression linéaire du comportement, de l'intention et du contrôle comportemental perçu. Un écart persiste entre les preuves scientifiques et la pratique clinique des professionnels de la santé (PS). Afin de diminuer cet écart, Godin, Bélanger-Gravel, Eccles & Grimshaw (2008) ont réalisé une revue systématique portant sur les facteurs influençant les comportements des professionnels de la santé sur la base des théories cognitives sociales. Cette revue recense majoritairement des articles sur la TAR et la TCP. Dans l'ensemble, les conclusions, des auteurs suggèrent que la TCP serait plus efficace pour prédire un comportement que la TAR. Comme la TAR, la TCP permet de déterminer la relation entre les variables expliquant l'intention de prédire un comportement de plus, la TCP permet d'ajouter certains facteurs externes qui pourraient potentiellement avoir un effet sur l'intention et le comportement. Par conséquent, dans le cadre de ce mémoire la TCP sera utilisée afin de déterminer les facteurs facilitants et contraignant associés à l'intention de l'implication des infirmières des soins intensifs auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. À la figure 1, Godin et al. (2008) illustrent l'interrelation des variables dans la prédiction de l'intention et du comportement chez les professionnels de la santé.

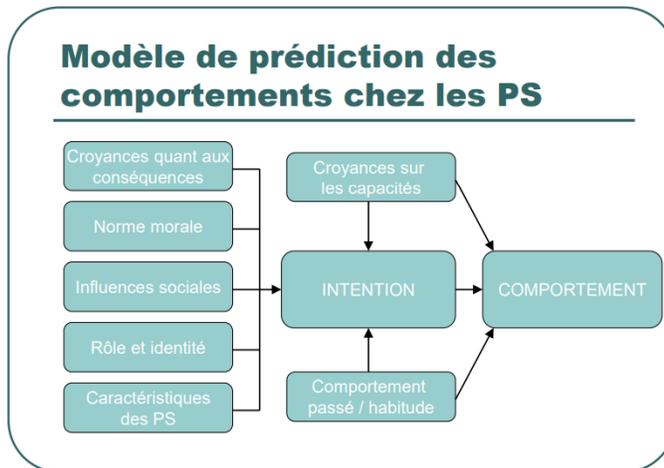


Figure 1 Cadre théorique pour l'étude du comportement et de l'intention des professionnels de la santé (Godin et al., 2008)

2.3 Modèle de prédiction

Dans ce mémoire, le modèle utilisé suppose que le comportement est relié à l'implication, qui se manifeste ici notamment par l'ouverture à inviter les proches à prodiguer certains soins, être attentif et répondre aux besoins des familles, assister et participer aux rencontres multidisciplinaires afin d'encourager la décision libre et éclairée, assister au diagnostic de décès neurologique s'il y a lieu et être en mesure de répondre aux questions des familles par rapport au don d'organes.

Fishbein and Ajzen (1975) définissent l'intention comme l'ensemble de facteurs motivationnels ayant des liens avec un comportement. C'est-à-dire que les comportements humains sont basés sur une intention rationnelle sur laquelle l'individu a le contrôle. La personne agit selon ce qu'elle a l'intention de faire. Ainsi, la connaissance des intentions comportementales pourrait nous permettre d'envisager une prédiction relativement précise des comportements correspondants à l'intention de la personne (Nache & Trudeau, 2000). En ciblant les déterminants qui affectent l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches d'un donneur d'organes potentiel, il serait donc possible de prédire l'intention et de la favoriser avec des actions reliées aux déterminants. Dans ce contexte, la théorie du comportement planifiée (TCP) s'avère la théorie la plus couramment utilisée pour étudier l'adoption d'un comportement, car pour promouvoir la santé et arriver à changer un comportement il faut tout d'abord connaître les déterminants de cette intention. Par contre, l'implication de l'infirmière ne dépend probablement pas seulement que de sa motivation personnelle à le faire pour le bien-être de la famille et le respect du patient. Il y a possiblement plusieurs éléments externes qui viennent affecter cette intention et que cette étude doit considérer.

Plusieurs facteurs associés au comportement perçu sont identifiés. Le premier concerne la norme professionnelle. La loi qui modifie le Code des professions stipule que l'information, la promotion de la santé et la prévention de la maladie, des accidents et des problèmes sociaux, auprès des individus, des familles et des

collectivités, sont comprises dans le champ d'exercices du membre d'un ordre dans la mesure où elles sont reliées à ses activités professionnelles. L'article 39.4 du Code des professions prévoit par ailleurs que :

« L'information, la promotion de la santé et la prévention du suicide, de la maladie, des accidents et des problèmes sociaux auprès des individus, des familles et des collectivités font également partie de l'exercice du membre d'un ordre, dans la mesure où elles sont reliées à ses activités professionnelles. »

De plus, tel que mentionné précédemment, l'article 204.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux visant à faciliter le don d'organes et de tissus oblige le professionnel de la santé à signaler la présence d'un donneur d'organes potentiels et d'en assurer le suivi (*Loi sur les services de santé et les services sociaux* 2010). Ceci pourrait affecter directement l'intention de l'infirmière à adopter le comportement puisque son rôle professionnel lui dicte de le faire. Le deuxième facteur est le regret anticipé, c'est ce que l'infirmière anticipe ressentir si elle n'adopte pas le comportement. C'est un déterminant de l'intention puisque ce sentiment de regret pourrait pousser l'infirmière à adopter le comportement malgré des facteurs prédictifs défavorables à l'adoption du comportement, par exemple, si l'infirmière sait qu'elle doit être présente à la rencontre de famille pour l'offre du don d'organes, mais qu'elle n'est pas à l'aise dans ce genre de situation puisque c'est son premier donneur d'organes potentiel. L'infirmière manque d'expérience et ne croit pas en ses capacités, mais sachant qu'elle doit y aller et que sa présence peut être bénéfique pour les proches, elle anticipe le regret qu'elle pourrait éprouver si elle ne s'y présente pas parce qu'elle n'a pas répondu à la norme, donc elle ira malgré des facteurs prédictifs défavorables. Dans le même ordre d'idée, l'expérience passée fait partie des facteurs personnels affectant directement l'intention. Ce facteur pourrait affecter l'intention de manière positive ou négative selon l'expérience vécue. L'attitude est également reliée à l'intention à adopter le comportement. Que l'attitude soit de dimension cognitive ou affective, si l'infirmière n'est pas suffisamment outillée pour faire face à la situation, elle aura tendance à ne pas avoir l'intention d'adopter le comportement. Un facteur de contrôle qui concerne davantage le contexte dans lequel pratique l'infirmière est la norme subjective. Cet item fait référence à la norme ou la culture de l'établissement ou de l'unité de soins. Si l'infirmière pratique sur une unité où ses collègues infirmières assistent systématiquement aux rencontres des familles, cela aura une influence sur son intention et inévitablement améliorer les chances d'adopter le comportement. Cet item pourrait influencer l'intention de manière favorable ou défavorable. Finalement, la perception de contrôle est le dernier facteur de contrôle du modèle de prédiction ayant une influence sur l'intention de l'infirmière. Ce facteur considère que l'infirmière peut avoir une charge de travail variable et un temps limité qui affecte sa perception du contrôle de la situation. Cet item pourrait également jouer sur l'intention de l'infirmière.

La TCP permet aussi de considérer des facteurs indirects reliés à l'attitude, la norme subjective et la perception de contrôle. Le modèle permettra de considérer les avantages et les inconvénients à développer son attitude, à considérer qui approuve le comportement en influençant la norme subjective et enfin les barrières et les facilitateurs à percevoir le contrôle sur la situation. Il est également possible que des facteurs

socioprofessionnels, soient aussi associés à l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des familles de donneurs d'organes potentiels et basée sur la TCP, cette étude explorera cette hypothèse (figure 2).

Modèle de prédiction de l'intention des infirmières à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels

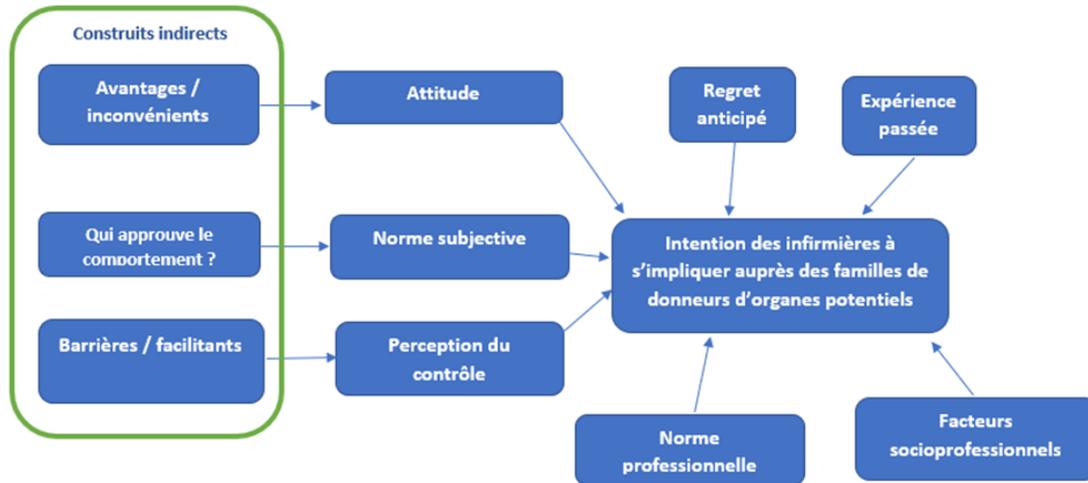


Figure 2 Schématisation du modèle de recherche (adaptation Godin et al. (2008))

Chapitre 3 Méthodologie

3.1 Devis de l'étude et population à l'étude

Il s'agit d'une étude transversale ayant recours à un devis corrélationnel descriptif. La population à l'étude est celle des infirmières qui travaillent sur cinq unités de soins intensifs adulte et pédiatrique ciblées d'un établissement de santé de la région de Québec, dont une unité qui correspond au plus grand centre de prélèvement d'organes et une autre au centre générant le plus d'identification de donneurs d'organes potentiels. Les unités de soins intensifs adulte et pédiatrique du CHU de Québec Université Laval ciblées sont celles du CHUL, de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, de l'Hôpital Saint-François d'Assise et de L'Hôtel-Dieu de Québec et excluant l'hôpital du Saint-Sacrement puisqu'il n'y a pas d'usager sur ventilateur mécanique sur cette unité de soins intensifs donc, aucun donneur d'organes potentiel.

Les facteurs prédictifs individuels, contextuels et organisationnels sont associés aux variables indépendantes du comportement. La variable dépendante est l'implication de l'infirmière avec les familles de donneurs d'organes potentiels.

3.2 Méthode d'échantillonnage

Un mode d'échantillonnage de convenance a été utilisé puisque l'échantillon réel ne représente pas un grand nombre d'infirmières et qu'il n'était pas possible d'en faire une sélection sans affecter la validité de l'étude. L'ensemble de la population des unités ciblées a été sollicité pour participer à l'étude.

La situation reliée à la pandémie de COVID-19 a complexifié l'accessibilité aux équipes de soins. Selon l'article de Field et al. (2002) le contact avec le chercheur et les répondants améliorerait considérablement le taux de participation. Par contre, la distanciation physique et la demande de réduire le mélange des contacts entre les équipes de soins ne permettaient pas à l'étudiante chercheuse de contacter personnellement la population cible. La pandémie a obligé les chefs d'unités à s'adapter et modifier leurs canaux de communications afin qu'ils soient efficaces et correspondent aux normes sanitaires. Par conséquent, l'étudiante chercheuse a présenté l'étude aux différents chefs d'unités afin de solliciter leur collaboration. Une présentation du projet a été faite par le biais d'un courriel adressé au personnel infirmier signé par la responsable de l'étude avec le lien pour remplir le questionnaire de façon électronique. Deux semaines après le déploiement du questionnaire, un rappel a été envoyé de la part du chef d'unité. Le questionnaire était en ligne sur la plateforme Office Forms puisque cet outil est sécurisé et les données générées demeurent au Canada.

3.3 Taille de l'échantillon

Selon le cahier des postes par unité administrative du CHU de Québec-Université Laval, pour les soins intensifs des quatre établissements visés, il y avait 396 postes d'infirmières, d'infirmières cliniciennes et

d'assistantes-infirmières chefs en 2018. Considérant que les postes changent très peu, car ce nombre doit répondre à un besoin récurrent et que le nombre de lits demeure le même, ce chiffre est toujours d'actualité. Le taux de participation visé était de 40% donc 158 participants.

Il était difficile de prédire le taux de participation a priori, car cette donnée dépend de plusieurs facteurs dont, l'âge des répondants, la charge de travail au moment où le recrutement a eu lieu, le contexte et le moyen utilisé pour le communiquer (Wright et al., 2020). De plus, la pandémie a mis énormément de pression sur les professionnels de la santé et cette situation hors de notre contrôle a certainement eu des répercussions sur le taux de participation.

3.4 Développement de l'instrument de mesure

À notre connaissance, aucune échelle de mesure validée n'existe à l'heure actuelle pour répondre à la question de recherche. Par conséquent, un questionnaire maison a été développé par l'étudiante. Celui-ci repose sur le modèle intégrateur de Godin (2012), la littérature, l'expérience de travail de l'auteur de ce mémoire à titre d'infirmière aux soins intensifs et infirmière ressource au don d'organes. Une validation inter-juges a été réalisée avec un groupe d'experts comprenant quatre enseignants familiers avec la TAR dont le directeur de ce mémoire, un médecin coordonnateur en don d'organes et de tissus du CHU de Québec-Université Laval et la codirectrice de ce mémoire, psychologue de formation. Considérant le nombre limité de répondants potentiels, pour ne pas affecter la puissance statistique de l'étude, la validité et la fiabilité n'ont pas été testées directement avec l'échantillon. Pour en valider la compréhension, cinq infirmières ayant déjà travaillé sur une unité de soins intensifs mais n'y pratiquant plus ont répondu et commenté le questionnaire. Suite à leurs commentaires et suggestions, des ajustements au questionnaire ont ensuite été apportés. Le questionnaire final comprenait des regroupements d'items correspondants aux construits du modèle de prédiction de l'étude.

Afin de minimiser le risque d'un biais de représentativité, la première section du questionnaire comportait des questions nominales afin de catégoriser les individus pour ultimement en évaluer l'effet sur le comportement. Ces questions respectaient l'anonymat et permettaient de catégoriser le répondant selon le niveau d'expérience professionnelle, le lieu de travail, le niveau de scolarité et l'expérience vécue en situation de don d'organes.

En introduction du questionnaire, une courte définition de ce que l'étude considère comme une infirmière impliquée auprès des proches de donneurs d'organes potentiels était présentée afin d'en clarifier le sujet. Par la suite, le répondant devait indiquer sur une échelle de Likert en sept points ce qui correspondait le mieux à sa pensée. Le niveau 1 correspondait à être très en désaccord avec l'affirmation, 4 correspondait au point milieu c'est-à-dire, pas en accord ni en désaccord et 7 correspondait à très en accord.

Tableau 1 Association des items aux variables

Variables	Questions
Caractéristiques de l'échantillon	1, 2, 3, 4, 5
L'intention	7, 8, 9, 39
Qui approuve le comportement	10, 11, 13
Norme subjective	12, 19
Facilitants	14, 42, 43, 44, 45, 46
Barrières	15*, 17*, 34, 35, 36, 37, 38, 40, 41
Norme professionnelle	18, 25, 26, 27
Avantages	20-21-22
Inconvénients	16*, 23*
Perception de contrôle	30, 31, 32
Attitude	28, 29, 49, 50, 51, 52, 53
Regret anticipé	47, 48
Expérience passée	24, 33
Position personnelle envers le don d'organes	54, 55

*Échelle inversée

À la fin du questionnaire, quelques lignes pouvaient être utilisées afin d'inscrire un commentaire permettant au participant d'exprimer des déterminants de l'intention qui n'auraient pas été abordés dans le questionnaire ou toute autre réflexion par rapport à l'étude. Cette section était facultative.

3.5 Considérations éthiques

Différents aspects éthiques ont été considérés lors de l'élaboration de ce projet. Tel que spécifié dans la lettre explicative (présenté à l'annexe D), la participation à l'étude s'est faite de façon entièrement volontaire. La lettre présente l'objectif de l'étude afin d'obtenir un consentement libre et éclairé à participer ou non à ce projet. Pour ne pas alourdir la complétion du questionnaire et pour en assurer l'anonymat, l'obtention du consentement s'est faite de manière implicite, c'est-à-dire que le fait de remplir le questionnaire était considéré comme un consentement à participer à l'étude. La distribution des questionnaires a été assurée par la responsable de la recherche en collaboration avec les chefs des unités concernés.

La participation à cette étude ne comprenait aucun risque pour le répondant. L'infirmière a dû se questionner sur sa pratique, mais les risques d'engendrer une détresse psychologique étaient faibles. Advenant le cas, les coordonnées de la responsable de la recherche étaient disponibles dans la lettre explicative pour assurer un soutien et pour répondre aux questions relatives à l'étude. Le questionnaire ne comprenait aucune donnée nominative qui permettrait d'identifier un répondant. L'étude a reçu l'approbation éthique 2022-5819 du comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval.

3.6 Plan d'analyse des données

L'analyse des données comprenait une analyse descriptive des résultats et des données socioprofessionnelles afin de caractériser l'échantillon. Pour l'ensemble des variables, une évaluation de la

consistance interne des construits du questionnaire a été réalisée pour les construits du modèle de prédiction à l'exception des construits indirects. Afin de prédire l'effet du construit sur l'intention, des analyses de régressions multiples ont été mesurées et les variables externes ont été traitées de manière indépendante afin d'être en mesure de cibler l'élément de la variable qui influence l'intention. En respect du cadre intégrateur de Godin (2012), le test de prédiction de l'intention a été effectué selon la séquence théorique suivante : en premier lieu, l'attitude, la perception du contrôle et la norme subjective a été introduites dans le modèle de régression. Puis, les autres variables théoriques telles que : le regret anticipé, l'expérience passée et la norme professionnelle (Francis et al., 2004). Après chacune des étapes, seules les variables significatives ($p < 0,05$) ont été retenues à l'étape subséquente. Finalement, la corrélation entre l'intention et les caractéristiques socioprofessionnelles ont été mesurées séparément afin de déterminer si ce construit a un effet réel sur l'intention.

Chapitre 4 Article intégré

Étude corrélationnelle prédictive des déterminants de l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels

Mots clés : don d'organes, décision libre et éclairée, pratique infirmière, soins intensifs, déterminants

Résumé

Introduction : L'implication de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels lui permet de développer son champ de pratique, son autonomie et sa confiance professionnelle afin d'améliorer les soins donnés aux proches de donneurs d'organes potentiels et de participer à la prise d'une décision libre et éclairée pour la don d'organes d'un proche.

Objectif : Cette étude vise à identifier les facteurs influençant l'intention des infirmières des soins intensifs à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels.

Méthodologie : Pour cette étude transversale, un devis corrélationnel prédictif a été utilisé

Résultats : Les résultats suggèrent que l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels est déterminée par l'attitude en lien avec les avantages et les inconvénients perçus et la norme subjective qui réfère à qui approuve le comportement.

Conclusion: Les organisations de santé auraient avantage à promouvoir le rôle déterminant de l'infirmière auprès des familles de donneurs d'organes potentiels.

Introduction

Les usagers hospitalisés aux soins intensifs vivent une expérience de soins aigus et amène parfois une inaptitude à consentir aux soins et, dans ce cas, la responsabilité décisionnelle est transférée aux proches (Agarda & Harder, 2007). Dans ces circonstances, où la survie est incertaine, les familles sont soumises à un stress intense et confrontées de façon subite à la peur de perdre un être cher (Harding et al., 2017). Les proches deviennent les représentants de l'utilisateur et, dans ce contexte, ils doivent composer avec un

environnement inconnu, de la technologie nouvelle et de l'information bouleversante durant une période d'attente caractérisée par l'incertitude (Fridh et al., 2009). La décision partagée est une occasion de solidariser l'équipe traitante et les proches de la responsabilité pour la prise de décision selon les valeurs du patient. Établir un lien de confiance avec les proches aide le processus de prise de décision et contribue à l'humanisation des soins aux soins critiques. Pour atteindre cet objectif, Grignoli et al. (2018) suggèrent d'améliorer les compétences psychologiques et éthiques des équipes des soins intensifs. Dans un contexte de soins critiques, l'importance de la survie est prioritaire et parfois au détriment des valeurs du patient ou de sa qualité de vie future (Daly et al., 2018).

Dans ce contexte, l'expérience de la fin de vie avec un don d'organes demeure un contexte particulier. Le temps d'ischémie entre le prélèvement et la transplantation de l'organe doit être réduit à son maximum. Excluant le don vivant, le don après décès neurologique (DDN), demeure la condition la plus fréquente de don d'organes (80 %)(Transplant Québec, 2020). Il faut comprendre que dans une situation de mort cérébrale, la perception commune renforce l'idée que la personne est toujours en vie. Son cœur bat, elle respire et son corps est chaud (Saint-Arnaud, 2019). Une étude portant sur les symptômes de détresse associés à l'offre du don d'organes soulève que lorsque les proches n'ont pas bien compris le concept de mort cérébrale, 9 mois après le décès, ces personnes étaient plus à risque de développer un deuil compliqué (Kentish-Barnes et al., 2018). Le don d'organes après décès circulatoire (DDC) représentait 20 % des donneurs d'organes décédés en 2019 (Transplant Québec, 2020). Cette pratique demande de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales près du bloc opératoire afin de constater le décès et procéder immédiatement au prélèvement des organes. Le consentement au don d'organes pour un proche est un geste altruiste qui a le pouvoir de sauver plusieurs vies. Par contre, il est important de considérer le contexte dans lequel est la famille et assurer un soutien pour favoriser la décision libre et éclairée (Kentish-Barnes et al., 2019).

Au Québec, en 2019, 43 personnes sont décédées en attente d'un organe (Transplant Québec, 2020). Selon un sondage mené en 2018, 92 % des Québécois s'avéraient favorables au don d'organes (Leger, 2018). Bien que la population soit généralement en faveur, selon les statistiques de Transplant Québec, en 2020, au moment de prendre une décision pour le don des organes d'un proche, 20 % des familles auraient refusé, bien que les donneurs y

auraient préalablement consenti par écrit (T. Québec, 2021). Dans une analyse de la législation sur le don d'organes réalisée en 2016, les auteurs ont constaté que dans presque toutes les provinces, l'intention précédemment exprimée pour le don est juridiquement contraignante et ne devrait être annulée que dans des circonstances exceptionnelles (Toews & Caulfield, 2016). Par contre, ces circonstances ne sont pas spécifiées dans la loi et laisse place à interprétation. Dans la plupart des pays, les systèmes de consentement ne sont pas appliqués de manière rigoureuse, car les prestataires de soins de santé ont également à cœur la santé de la famille. Prendre soin de la famille endeuillée au cours de ce processus est une grande responsabilité lorsque les proches vivent la perte d'un être cher (Kentish-Barnes et al., 2019). Dans leur article, Kentish-Barnes et al. (2019) expliquent notamment que les souhaits du patient sont au centre de ce processus.

Les études portant sur le don d'organes ont souvent comme objectif d'augmenter le taux de consentement. Parmi les études sur les facteurs associés à la décision de consentir ou non au don d'organes, certaines révèlent l'importance des facteurs sur lesquels les équipes peuvent avoir une certaine influence, les principaux étant la compréhension du diagnostic de décès neurologique, la signification des volontés et la communication entre la famille et l'équipe de soins (Atamanuk et al., 2018; Shemie et al., 2017; Siminoff et al., 2002; Witjes et al., 2019). Une autre étude portant sur les facteurs de stress vécus par les familles en contexte de don d'organes décrit la nécessité des soins infirmiers à chaque étape du processus de don pour offrir un soutien et réduire la détresse des membres de la famille (Valdir Moreira Cinque, 2010). Dans ce même article, il est mentionné que pour réduire le niveau de stress des familles, elle doit comprendre la situation, avoir confiance en la transparence de l'équipe, se sentir écoutée et ressentir une reconnaissance de leurs souffrances de la part de l'équipe soignante. Ce sont les infirmières qui partagent le quotidien des proches dont un être cher est hospitalisé, c'est donc avec elles que les proches ont davantage la possibilité d'établir un lien de confiance. Suite à l'évaluation clinique, seules les infirmières ont l'occasion d'intégrer le don d'organes comme partie formelle de leur plan de soins (Daly, 2006). Par conséquent, elles doivent jouer un rôle actif dans les soins de fin de vie et la prise de décision, y compris les rencontres des familles (Ganz, 2019).

Dans le cadre d'une étude descriptive corrélationnelle, des chercheurs ont questionné 353 infirmières d'Istanbul afin d'évaluer les pratiques et les responsabilités des infirmières

en situation de don d'organes en mort cérébrale. Les résultats suggèrent que 75 % des infirmières s'impliquent dans le soutien des familles. Celles ne s'impliquant pas le justifient principalement par manque de temps ou affirment que ce n'est pas le rôle de l'infirmière soignante de s'impliquer auprès de ces familles. De plus, 75 % des infirmières ne sont pas dans la pièce au moment de l'annonce de la mort cérébrale car, contrairement à ce qui a été mentionné plus haut, elles pensent que ce n'est pas leur responsabilité. Malgré l'importance d'un discours cohérent dans l'équipe, 31 % des infirmières réfèrent immédiatement au médecin lorsque la famille demande de l'information à propos du don d'organes. Le niveau d'éducation n'avait pas de lien avec l'implication de l'infirmière, mais plus l'infirmière avait de l'expérience, plus elle s'impliquait dans l'évaluation du décès neurologique (Karaman & Akyolcu, 2019).

La littérature permet de mettre en lumière quelques facteurs qui influencent la pratique de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels tels que le manque de formation, le faible taux d'exposition au contexte du don d'organes, la pression à obtenir un consentement, le manque de participation active aux rencontres avec les familles, la dualité entre l'arrêt ou la poursuite des soins et le manque de reconnaissance du rôle de l'infirmière dans ce contexte (Aguilar et al., 2014; Ganz, 2019; Pecanac & King, 2019; Sarti et al., 2018). Toutefois, notre connaissance des facteurs ayant une influence sur l'implication des infirmières prodiguant des soins directs aux donneurs d'organes potentiels et à leurs proches demeure limitée. L'implication d'une infirmière auprès des proches de donneurs sert notamment à assurer une présence lors du constat du décès neurologique, être en mesure de répondre aux questions des proches, faire participer les proches aux soins de l'utilisateur et d'identifier les besoins de la famille pour intégrer ces besoins au plan de soins. Une plus grande connaissance des déterminants de l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels pourrait améliorer l'expérience de soins offerte par le centre hospitalier et favoriser la décision libre et éclairée par rapport au don d'organes. Cette culture permettrait possiblement le développement la pratique infirmière en contexte de soins critiques, son autonomie et sa confiance professionnelle, afin d'améliorer les soins donnés aux proches de donneurs d'organes potentiels.

Cette étude vise à identifier les déterminants de l'intention des infirmières des soins intensifs à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels afin d'améliorer

notre compréhension et d'identifier les aspects sur lesquels devrait reposer un programme d'intervention visant à encourager l'intention.

Méthodologie

Devis et population à l'étude

Pour cette étude transversale, un devis corrélationnel prédictif a été utilisé. La population à l'étude est celle des infirmières qui travaillent sur cinq unités de soins intensifs adulte et pédiatrique ciblées d'un établissement de santé de la région de Québec, dont une unité qui correspond au plus grand centre de prélèvement et une autre au centre générant le plus d'identification de donneurs potentiels.

Cadre de référence

Le cadre théorique utilisé est principalement la théorie de l'action raisonnée (TAR) et son extension, la théorie du comportement planifié (TCP)(Ajzen & Driver, 1991; Fishbein & Ajzen, 1975). Il intègre toutefois des construits provenant d'autres théories comme la théorie sociale cognitive et la théorie des comportements interpersonnels (Godin, 2012). Cette étude corrélationnelle prédictive est basée sur le modèle intégrateur. Ce modèle propose que l'intention d'effectuer un comportement puisse être prédite par trois regroupements de construits et par des construits indirects. Ces regroupements de construits sont :

1. L'attitude (les avantages et inconvénients)
2. La norme subjective (qui approuve le comportement)
3. La perception de contrôle (les barrières et facilitants)

Le modèle intégrateur de Godin (Godin, 2012) permet, au besoin, l'ajout des construits pour augmenter sa précision. Suite à une revue de littérature, certains facteurs ont été ajoutés tels que le regret anticipé, l'expérience passée, la norme professionnelle et les données socioprofessionnelles. Adaptée du modèle intégrateur de Godin, la figure 1 illustre le modèle de prédiction de l'intention des infirmières à s'impliquer auprès des familles de donneurs potentiels utilisé dans le cadre de cette étude.

Instrument de mesure

À notre connaissance, aucune échelle de mesure validée n'existe à l'heure actuelle pour répondre à la question de recherche. Par conséquent, un questionnaire maison a été développé par l'étudiante chercheuse. Celui-ci repose sur le modèle intégrateur de Godin

(2012) , avec les données retenues suite à la recension des écrits, l'expérience de travail à titre d'infirmière aux soins intensifs et d'infirmière ressource au don d'organes. Une validation inter-juges a été réalisée avec un groupe d'experts comprenant quatre professeurs familiers avec la TAR et les enjeux relatifs aux dons d'organes et soins de fin de vie. Considérant le nombre limité de répondants potentiels, pour ne pas affecter la puissance statistique de l'étude, la validité et la fiabilité n'ont pas été pré-testées directement avec l'échantillon cible du projet principal. Pour en valider la compréhension, cinq infirmières ayant déjà travaillé sur une unité de soins intensifs mais n'y pratiquant plus, ont répondu et commenté le questionnaire. Des ajustements ont ensuite été apportés. Le questionnaire final comprend des regroupements d'items correspondants aux construits du modèle de prédiction de l'étude. Afin de minimiser le risque d'un biais de représentativité, la première section du questionnaire comporte des questions nominales afin de catégoriser les individus pour ultimement en évaluer l'effet sur le comportement. Ces questions respectent la confidentialité, et permettent de catégoriser le répondant selon le niveau d'expérience professionnelle, le lieu de travail, le niveau de scolarité et l'expérience vécue en situation de don d'organes. Par la suite, le répondant doit placer sur une échelle de Likert en sept points ce qui correspond le mieux à sa pensée. Le niveau 1 correspond à être très en désaccord avec l'affirmation, 4 correspond au point milieu c'est-à-dire, pas en accord ni en désaccord et 7 correspond à très en accord. À la fin du questionnaire, quelques lignes pouvaient être utilisées afin d'inscrire un commentaire pour permettre au participant d'exprimer des déterminants de l'intention qui n'auraient pas été abordés dans les questionnaires ou toute autre réflexion par rapport à l'étude.

Déroulement de l'étude

L'étude a débuté en août 2021 et s'est déroulée sur deux mois. Puisque l'échantillon potentiel représentait environ 396 infirmières, un mode d'échantillonnage de convenance a été utilisé malgré un risque d'erreur causé par une variation aléatoire potentiel de l'échantillon résultant du fait que les valeurs de l'échantillon ne reflètent pas fidèlement la moyenne de la population. Avec l'accord de la direction des soins infirmiers et de la direction des soins critiques, l'ensemble des infirmières des cinq unités ciblées (4 unités de soins intensifs adultes et 1 unité de soins intensifs pédiatriques) ont été sollicitées pour remplir le questionnaire. L'étude a été présentée aux différents chefs des unités ciblées afin de solliciter

leur collaboration. Par la suite, les chefs ont envoyé une présentation du projet par le biais d'un courriel adressé au personnel infirmier signé par la responsable de l'étude avec le lien direct pour remplir le questionnaire de façon électronique via la plateforme Forms. Deux semaines après la première communication, un rappel a été envoyé afin de maximiser le nombre de répondants.

L'analyse des données comprend une analyse descriptive des résultats et des données socioprofessionnelles, afin de caractériser l'échantillon. Pour l'ensemble des variables, une évaluation de la consistance interne des construits du questionnaire a été réalisée pour les construits du modèle de prédiction à l'exception des variables externes. Afin de prédire l'effet du construit sur l'intention, des analyses de régressions multiples sont réalisées et les variables externes sont traitées de manière indépendante afin d'être en mesure de cibler l'élément de la variable qui influence l'intention. En respect du cadre intégrateur de Godin (2012), le test de prédiction de l'intention a été effectué selon la séquence théorique suivante. En premier lieu, l'attitude, la perception du contrôle et la norme subjective ont été introduites dans le modèle de régression. Puis, les autres variables théoriques (e.g. regret anticipé, expérience passée, norme professionnelle et facteurs socioprofessionnels)(Francis et al., 2004). Après chacune des étapes, seules les variables significatives ($p < 0,05$) ont été retenues à l'étape subséquente. Finalement, la corrélation entre l'intention et les caractéristiques socioprofessionnelles a été mesurée séparément afin de déterminer si ce construit a un effet réel sur l'intention.

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Au total 64 répondants ont complété le questionnaire. Aucune donnée manquante n'ayant été notée, l'analyse des données s'est faite sur la totalité des questionnaires complétés. La moitié des répondants (50 %) travaillaient aux soins intensifs d'une unité de l'établissement qui correspondait à l'identificateur principal des donneurs d'organes potentiels de la région. La deuxième unité la mieux représentée dans l'étude (25 %) est, notamment, le principal centre préleveur d'organes à Québec. Aucun questionnaire n'a été rempli par les infirmières des soins intensifs pédiatriques. Les répondants étaient principalement des infirmières et des infirmiers possédant de 11 à 26 ans d'expérience de

travail (64 %) et l'expérience aux soins intensifs était comparable parmi les répondants. La majorité (67 %), était des infirmières cliniciennes. Le quart n'avait pas été en contact avec un donneur dans les 2 dernières années, 53 % des infirmières (n=34) avaient eu entre 1 à 4 donneurs à sa charge et seulement 22 % (n=14) avaient soigné 5 donneurs et plus.

En ce qui concerne la décision personnelle des répondants par rapport au don de ses propres organes 59 répondants (92 %) s'avéraient en faveur du don de ses organes, 3 personnes (5 %) étaient indécises, 1 personne (1,56 %) refuserait ce don et 1 personne (1,56 %) préférerait ne pas se prononcer. Le même nombre de personnes en faveur du don de ses organes, c'est-à-dire 59 répondants (92 %), avait discuté de ses volontés avec ses proches.

Analyse

Dans l'objectif de mesurer la fiabilité des items, l'alpha de Cronbach a été calculé tout d'abord, par construit pour ensuite, retirer un item à la fois afin d'analyser l'effet du retrait de l'item sur la consistance interne du construit. Le retrait de l'item 39 pour la variable de l'intention améliorait significativement la consistance interne du construit passant de 0,71 à 0,94. Pour les autres valeurs, l'effet du retrait d'un item n'avait pas ou peu d'effet sur le coefficient alpha de Cronbach. C'est pour cette raison que l'item 39 du questionnaire a été retiré.

La consistance interne des items a été évaluée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach pour les variables de l'intention, la norme subjective, l'attitude, la perception de contrôle, la norme professionnelle, le regret anticipé et l'expérience passée. L'alpha de Cronbach a aussi été mesuré pour les facteurs découlant des principaux construits, c'est-à-dire les avantages, inconvénients, qui approuve le comportement, les barrières et les facilitateurs pour ensuite les fusionner aux principaux construits. Le tableau 1 illustre le coefficient alpha de Cronbach obtenus par construit et par regroupement de construits selon le modèle de prédiction de l'étude. La consistance interne s'est avérée très bonne sauf pour les facteurs externes c'est-à-dire les barrières, facilitateurs, avantages, inconvénients et pour le construit de l'expérience passée qui a été ajoutée au modèle intégrateur où l'alpha de Cronbach est plutôt faible ($<0,7$). Par contre, lorsque les barrières, facilitateurs, avantages, inconvénients sont jumelés aux facteurs externes, l'alpha de Cronbach est supérieur à 0,7. Au final, l'expérience passée demeure non significative avec un alpha de Cronbach à 0,37.

Des analyses de régressions multiples ont été effectuées pour prédire l'intention avec les principaux construits de la TCP. Puisque la perception de contrôle n'était pas une variable de prédiction significative ($p = 0,5361$), elle a été retirée du modèle de prédiction. Ensuite, les autres variables ont été introduites une après l'autre. Seuls l'attitude et la norme subjective se sont avérés des déterminants de l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. Par conséquent, le modèle de prédiction final de l'étude présenté au tableau 2, comprend l'attitude et la norme subjective.

Les résultats des coefficients de corrélation entre l'intention et les données socioprofessionnelles des participants ne démontrent aucune relation significative entre les données socioprofessionnelles et l'intention de l'infirmière ($p > 0,05$).

Finalement, les construits indirects reliés au modèle de prédiction retenu ont été comparés avec l'intention et afin de cibler les facteurs avec un potentiel significatif d'avoir un effet sur l'intention forte et une intention faible. La comparaison de l'intention avec les construits indirects de l'attitude (tableau 3), démontre que l'augmentation de la tâche ($p = 0,0090$) et la perception d'une perte de temps ($p = 0,0003$) influence positivement ceux ayant une intention forte. Ainsi, ces items ne sont pas perçus comme des inconvénients. De plus, l'implication de l'infirmière semble aussi être déterminée par l'impression de faciliter le deuil ($p = 0,0017$). Par contre, l'obtention d'une décision libre et éclairée ($p = 0,1308$) et la volonté d'influencer la famille vers un consentement ($p = 0,6251$) ne sont pas des items déterminants d'une intention forte. Les items reliés à l'attitude (tableau 3) sont les données les plus significativement liées à l'intention. Plus précisément, l'équipe interdisciplinaire ($p = 0,0001$), les collègues ($p = 0,0003$) et avec une moins grande puissance statistique les gestionnaires ($p = 0,0476$).

Au total, huit participants ont laissé un commentaire à la dernière question. La grande majorité des commentaires (6 répondants) mentionne que le retrait des infirmières ressources en don d'organes, suite au plan de contingence relié à la pandémie, avait un impact majeur sur leur implication et le soutien que celles-ci apportaient. Une personne mentionne qu'un sentiment d'inconfort et un manque de connaissance en lien avec les autres cultures étaient un bloquant à l'intention de s'impliquer. Finalement, un répondant mentionne l'impression d'augmenter la détresse des proches avec l'augmentation du temps de l'épisode de soins et les examens qu'engendre le processus du don d'organes.

Discussion

Cette étude vise à mieux comprendre les facteurs associés à l'intention des infirmières et à produire des recommandations et des orientations afin d'encourager l'application du champ de pratique de l'infirmière, son autonomie et sa confiance professionnelle en s'impliquant auprès des proches de donneurs d'organes potentiels, dans le but d'améliorer les soins prodigués. Pour arriver à des recommandations qui auront un effet réel sur le comportement, des déterminants potentiels de l'intention ont été ciblés à l'aide de la TCP, de la revue de littérature et de l'expérience professionnelle de l'étudiante. La consistance interne des construits s'est avérée significative à l'exception de l'expérience passée. Puisque le questionnaire s'adressait à des infirmières expérimentées et non expérimentées en don d'organes, il n'était pas possible de référer directement à l'expérience passée vécue avec un donneur d'organes potentiel, mais plutôt référer aux sentiments que représentait l'implication de l'infirmière en se projetant dans cette situation. Il faut considérer que dans les deux dernières années, 25 % des répondants n'avaient jamais été directement responsable d'un donneur d'organes potentiels. Donc, il n'est pas possible de savoir à quoi se référerait l'infirmière pour répondre aux questions. C'est ce qui explique probablement une consistance interne plus faible pour ce construit. Si l'étude avait ciblé uniquement les infirmières avec de l'expérience ou une implication directe dans un processus de don d'organes, il aurait été plus facile de référer à l'expérience passée précise. Par contre, la puissance statistique de l'étude en aurait été affectée en raison d'une plus petite taille de l'échantillon.

Les analyses de régressions multiples ont montré que seules l'attitude et la norme subjective semblent réellement déterminantes de l'intention. La TCP permettait l'ajout de construits pour augmenter sa précision tels que : le regret anticipé, l'expérience passée, la norme professionnelle et l'expérience socioprofessionnelle. Finalement, ces construits se sont tous avérés non significatifs. Une étude réalisée à Istanbul s'intéressait aux pratiques et responsabilités des infirmières en situation de don d'organes avait elle aussi conclu qu'il n'y avait pas de lien entre l'implication de l'infirmière et son niveau d'éducation. Par contre, les résultats de cette étude suggèrent que plus l'infirmière avait de l'expérience plus elle s'impliquait dans le processus (Karaman & Akyolcu, 2019). La présente étude ne montre pas de distinction entre l'intention et l'expérience de travail. Cette disparité entre les résultats

s'explique possiblement par la question de recherche initiale et la méthodologie. Karaman and Akyolcu (2019) se sont intéressés aux pratiques réelles rapportées par l'infirmière à l'aide d'un questionnaire sur l'intention de l'infirmière de s'impliquer. Il serait possible que l'intention de l'infirmière demeure la même au fil des années, mais qu'elle se concrétise davantage avec l'expérience de travail. Il semblerait donc, que l'intention n'est pas modulée par l'expérience de travail de l'infirmière, mais l'implication concrète pourrait l'être.

Bien que la loi qui modifie le Code des professions mentionne la responsabilité d'informer, de promouvoir la santé et la prévention de la maladie, les accidents et les problèmes sociaux des familles (Assemblée nationale du Québec, 2009), la norme professionnelle n'est pas un déterminant significatif de l'intention. Les résultats de l'étude laissent également croire que la crainte d'un regret face à un manque d'implication n'est pas significative. Il porte à croire qu'une campagne de promotion sur l'obligation professionnelle ou sur des actions coercitives advenant qu'une infirmière refusait de s'impliquer auprès de proches n'aurait pas ou peu d'effet sur l'intention.

Le sentiment d'être à la hauteur de la situation qui est représenté par la perception de contrôle dans le modèle de prédiction ne semble pas un déterminant de l'intention. Ce construit, est relié aux barrières et facilitateurs à l'implication. Lors d'entrevues avec des infirmières dans le cadre d'études qualitatives, la charge de travail et le manque de temps étaient des facteurs prédominant en ce qui concerne les barrières perçues du soutien aux familles (Karaman & Akyolcu, 2019; Pecanac & King, 2019). Les résultats de la présente étude ne vont pas dans le même sens, la charge de travail n'étant pas un facteur déterminant à s'impliquer ou non auprès des proches de donneurs d'organes potentiels, et ce, même dans un contexte de pandémie lorsque les professionnels de la santé travaillent sous pression. Dans la dernière question, six répondants ont mentionné que le retrait des infirmières ressources en don d'organes en lien avec le manque de main-d'œuvre affectait leur implication. Ainsi, pour ces répondants, il appert que la présence d'infirmières ressource serait un facilitant à l'intention. Par contre, nos résultats ont suggéré le contraire. Comme dans les études précédemment citées, il est possible que la perception d'un manque de temps ou l'absence de l'infirmière ressource affecte la pression de l'infirmière à s'impliquer, mais au final, lorsque la situation survient, l'intention l'emporterait sur les barrières. De plus, le construit de l'attitude s'est avéré déterminant et suggère que l'intention de s'impliquer n'est pas

affectée par la perception d'un inconvénient de perte de temps ou une augmentation de la tâche. Selon les résultats de notre étude, la charge de travail et le temps que demande l'implication n'affecteraient donc pas l'intention.

Dans la littérature, il est question de conflit d'intérêts en lien avec une dualité entre la volonté de faciliter la prise de décision libre et éclairée, selon les volontés du patient, et l'obtention d'un consentement afin d'augmenter le nombre de greffes (Aguilar et al., 2014; Konstantina Podara, Lia Figgou, & Dikaiou, 2019; Oroy et al., 2013). Bien que l'attitude soit un déterminant de l'intention, la pression à obtenir un consentement ou une décision libre et éclairée n'était pas ressentie chez les répondants. Malgré le fait que l'infirmière doive être en mesure de s'adapter à la signification que donnent le patient et ses proches à ses soins (Bishop & Scudder, 1997). Les répondants n'avaient pas l'impression de devoir contribuer à cette prise de décision. Par contre, l'attitude favorable est liée au sentiment de faciliter le deuil des proches et influencerait l'intention. Selon les résultats, l'infirmière a une attitude qui influence positivement l'intention, mais elle n'exerce probablement pas son champ de pratique à sa pleine capacité en ce qui a trait à sa participation aux prises de décision.

La norme subjective s'est avérée un construit significativement associé à l'intention. Les données mettent en lumière l'importance de le l'équipe infirmière, l'équipe interdisciplinaire et l'appui du gestionnaire. Les entrevues de l'étude qualitative de Pecanac and King (2019) ont fait ressortir l'importance, voire l'omniprésence de la relation entre l'infirmière et le patient, ainsi que son rôle primordial, qui n'est pas nécessairement reconnu auprès des autres membres de l'équipe multidisciplinaire. Amener les familles à comprendre et accepter la mauvaise nouvelle peut demander du temps et « C'est l'infirmière qui voyage avec eux pour soutenir le processus d'acceptation de leur nouvelle réalité. » (Pecanac & King, 2019). Une autre étude corrélationnelle descriptive rapportait que 75 % des infirmières ne restent pas à l'annonce de la mort cérébrale, car elles pensent que ce n'est pas leur responsabilité. Malgré l'importance d'un discours cohérent dans l'équipe, 31 % des infirmières réfèrent immédiatement au médecin lorsque la famille demande de l'information à propos du don d'organes (Karaman & Akyolcu, 2019). Considérant les données de la littérature et les déterminants de l'intention, il porte à croire que la reconnaissance des pairs et le travail interdisciplinaire au travers de l'accompagnement des proches de donneurs d'organes potentiels favorise l'intention, mais n'est pas suffisamment encouragé et reconnu

sur les unités de soins intensifs. En contexte de soins critiques, l'infirmière qui perçoit une image positive de son rôle semble plus motivée à se développer en tant que professionnelle. En ce qui concerne les facteurs contextuels qui sont la reconnaissance du travail accompli, la tâche à accomplir et la relation avec les collègues, l'infirmière doit travailler en multidisciplinarité et son rôle doit être respecté et reconnu par les pairs (Milhomme & Gagnon, 2010). Le gestionnaire y est aussi pour quelque chose en favorisant un climat de travail positif, une offre de formation adaptée aux besoins et la priorisation des dossiers, le chef d'unité a de l'influence sur le rôle qu'occupe l'infirmière sur son unité de soins (Milhomme & Gagnon, 2010). L'autonomie et les caractéristiques plus personnelles telles que les connaissances, les compétences, l'expérience et la motivation ont toutes besoin d'être valorisées afin de favoriser un sentiment de satisfaction au travail. (Johanne Déry et al., 2015). Avec une meilleure reconnaissance du rôle de la part de ses collègues, l'infirmière pourrait davantage s'impliquer dans le processus décisionnel des proches et favoriser la prise de décision libre et éclairée. En travaillant sur la norme subjective, les construits indirects de l'attitude pourraient potentiellement en être favorablement affectés.

Bien que le nombre limité de répondants pourrait influencer la puissance statistique de l'étude, l'absence de donnée manquante diminue possiblement cette variabilité. L'étude s'est déroulée dans un contexte de quatrième vague de la pandémie. Cette vague a été marquée par un manque de personnel et une pression particulièrement grande dans les secteurs de la pédiatrie. Ces données expliquent probablement le petit nombre de répondants et l'absence de retour dans le secteur des soins intensifs pédiatriques. Les unités les plus représentées sont les deux plus grandes unités de soins intensifs impliquées dans le processus du don d'organes de la région. De plus, les répondants s'avèrent en forte majorité en faveur du don de ses propres organes. Il est possible que cette donnée influence en faveur l'intention des infirmières à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. Par contre, les déterminants qui influencent l'intention ne devraient pas être affectés. Il est également important de considérer l'homogénéité de la provenance de l'échantillon œuvrant tous dans un établissement universitaire et limite potentiellement le pouvoir de généralisation des résultats à des contextes différents.

Considérant la faible consistance interne du construit de l'expérience passée, il serait intéressant de mesurer cet élément auprès d'une population expérimenté avec les donneurs

d'organes potentiels. De plus, afin d'opérationnaliser davantage ces déterminants de l'intention il serait intéressant d'analyser les stratégies de transfert des connaissances en fonction du contexte des unités de soins.

Conclusion

Les résultats de cette étude suggèrent que l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels est déterminée par l'attitude en lien avec les avantages et inconvénients et la norme subjective reliée à qui approuve le comportement. Considérant ces résultats et certaines données probantes, les organisations de santé auraient probablement avantage à promouvoir le rôle déterminant de l'infirmière auprès des familles de donneurs d'organes potentiels. Pour ce faire, l'infirmière doit être considérée par son équipe de soins, son équipe interdisciplinaire et son gestionnaire. Elle doit participer activement au processus du don afin de réaliser l'importance de son rôle dans le processus de décision pour les proches. Ultiment, elle contribuera à augmenter la qualité des soins offerts aux proches de donneurs d'organes potentiels et participera activement à la prise de décision libre et éclairée face au don d'organes d'un être cher.

Remerciements : Les auteurs remercient les participants à l'étude, les cadres infirmiers des unités des soins intensifs ayant participé ainsi que les établissements hospitaliers universitaires où s'est déroulée la collecte des données.

Déclaration de conflits d'intérêts : Les auteurs déclarent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts.

L'étude a reçu l'approbation éthique 2022-5819 du comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche du CHU de Québec Université Laval.

Références

- Agarda, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care--finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Critical Care Nurse*, 23(3), 170-177.
- Ajzen, I., & Driver, B. L. (1991). Prediction of leisure participation from behavioral, normative, and control beliefs: An application of the theory of planned behavior. *Leisure Sciences*, 13, 185-204.

- Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines, Projet de loi 21 C.F.R. § 28 (2009).
- Atamanuk, A. N., Ortiz Fragola, J. P., Giorgi, M., Berreta, J., Lapresa, S., Ahuad-Guerrero, A., & Reyes-Toso, C. F. (2018). Medical Students' Attitude Toward Organ Donation: Understanding Reasons for Refusal in Order to Increase Transplantation Rates. *Transplant Proc*, 50(10), 2976-2980.
- Bárbara Cristina de Aguiar, Ernesto Virginio, Cristina Lavoyer Escudeiro, Bárbara Pompeu Christovam, Zenith Rosa Silvino, Tereza Cristina Felipe Guimarães, & Oroski, G. (2014). Death and organ donation from the point of view of nurses: a descriptive study. *Online Brazilian journal of nursing, mach*, 92-101.
- Bishop, A., & Scudder, J. (1997). A phenomenological interpretation of holistic nursing. *Journal of holistic nursing*, 15, 103-111.
- Daly, B. J. (2006). End-of-life decision making, organ donation, and critical care nurses. *Critical Care Nurse*, 26, 78-86.
- Daly, B. J., Douglas, S. L., O'Toole, E., Rowbottom, J., Hoffer, A., Lipson, A. R., & Burant, C. (2018). Complexity Analysis of Decision-Making in the Critically Ill. *J Intensive Care Med*, 33(10), 557-566.
- Déry, J., D'Amour, D., Blais, R., & Clarke, S. P. (2015). Influences on and outcomes of enacted scope of nursing practice: a new model. *ANS Adv Nurs Sci*, 38(2), 136-143.
doi:10.1097/ANS.0000000000000071
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behaviour: An introduction to theory and research* (Vol. 27).
- Francis, J. J., Eccles, M. P., Johnston, M., Walker, A., Grimshaw, J., Foy, R., . . . Bonetti, D. (2004). Constructing questionnaires based of the theory of planned behaviour-A manuel for health services reserchers. (City, University of London).
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Doing one's utmost: nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive Crit Care Nurs*, 25(5), 233-241.
- Ganz, F. D. (2019). Improving Family Intensive Care Unit Experiences at the End of Life: Barriers and Facilitators. *Crit Care Nurse*, 39(3), 52-58.
- Godin, G. (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé*.
- Godin, G., Bélanger-Gravel, A., Eccles, M., & Grimshaw, J. (2008). Healthcare professionals' intentions and behaviours: a systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implement Sci*, 3, 36. doi:10.1186/1748-5908-3-36
- Grignoli, N., Bernardo, V. D., & Malacrida, R. (2018). New perspectives on substituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. *Crit Care*, 22(1), 260.
- Harding, R., Hopkins, P., Metaxa, V., & Higginson, I. J. (2017). Do we have adequate tools and skills to manage uncertainty among patients and families in ICU? *Intensive Care Med*, 43(3), 463-464.
- Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 35(4), 1115-1121.
- Kentish-Barnes, Cohen-Solen, Z., Joseph, L., Marqué, S., Zuber, B., Maguet, P. L., . . . Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death. *Crit Care Med*, 47(4), 526-534.
- Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefevre, L., Si Larbi, A. G., . . . Azoulay, E. (2018). Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU. *Am J Respir Crit Care Med*, 198, 751-758.

- Kentish-Barnes, N., Siminoff, L. A., Walker, W., Urbanski, M., Charpentier, J., Thuong, M., . . . Azoulay, E. (2019). A narrative review of family members' experience of organ donation request after brain death in the critical care setting. *Intensive Care Med*, 45(3), 331-342.
- Konstantina Podara, Lia Figgou, & Dikaiou, M. (2019). Accounting for organ donation decision-making: Analyzing interview discourse of the donors' relatives and intensive care unit physicians in Greece. *Journal of Health Psychology*, 1-12. doi:10.1177/1359105319854147
- Laura A. Siminoff, R. H. L., Amy Zhang,. (2002). Decoupling: What is it and does it really help increase consent to organ donation? *Progress in Transplantation*, Vol 12.
- Leger, F. (2018). *Opinion à l'égard du don d'organes*. Retrieved from
- Milhomme, D., & Gagnon, J. (2010). Étude descriptive des facteurs facilitant et contraignant le développement de la compétence des infirmières en soins critiques. *Revue recherche en soins infirmiers*, 103, 78-91.
- Oroy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation: a phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 202-211.
- Pecanac, K., & King, B. (2019). Nurse–Family Communication During and After Family Meetings in the Intensive Care Unit. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(2), 129-137.
- Québec, T. (2021). Statistiques officielles 2020.
- Saint-Arnaud, J. (2019). *Repères éthiques pour les professions de la santé*.
- Sarti, A. J., Sutherland, S., Healey, A., Dhanani, S., Hartwick, M., Oczkowski, S., . . . Cardinal, P. (2018). A multicentre investigation of organ and tissue donation education for critical care residents. *Canadian journal Anaesthesiologists society*, 65(10), 1120-1128.
- Shemie, S. D., Robertson, A., Beitel, J., Chandler, J., Ferre, E., Evans, J., . . . Torrance, S. (2017). End-of-Life Conversations With Families of Potential Donors: Leading Practices in Offering the Opportunity for Organ Donation. *Transplantation*, 101(5S Suppl 1), S17-S26.
- Toews, M., & Caulfield, T. (2016). Evaluating the family veto of consent for organ donation. *CMAJ*, 188.
- Transplant Québec. (2020). Statistiques officielles 2019.
- Valdir Moreira Cinque, E. R. F. B. (2010). Stressor experienced by family members in the process of organ and tissue donation for transplant. *Rev Esc Enferm USP*, 44, 992-998.
- Witjes, M., Kruijff, P. E. V., Haase-Kromwijk, B., van der Hoeven, J. G., Jansen, N. E., & Abdo, W. F. (2019). Physician Experiences with Communicating Organ Donation with the Relatives: A Dutch Nationwide Evaluation on Factors that Influence Consent Rates. *Neurocrit Care*.

Liste des figures

Figure 1 Schématisation du modèle de recherche (adaptation Godin et al. 2008).....17

Liste des tableaux

Tableau 1 Consistance interne des construits (n=64)17

Tableau 2 Modèle de prédiction final.....18

Tableau 3 Comparaison de l'intention avec les construits indirects de l'attitude et de la norme subjective.....18

Figure 1 Schématisation du modèle de recherche (adaptation Godin et al. 2008)

Modèle de prédiction de l'intention des infirmières à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels

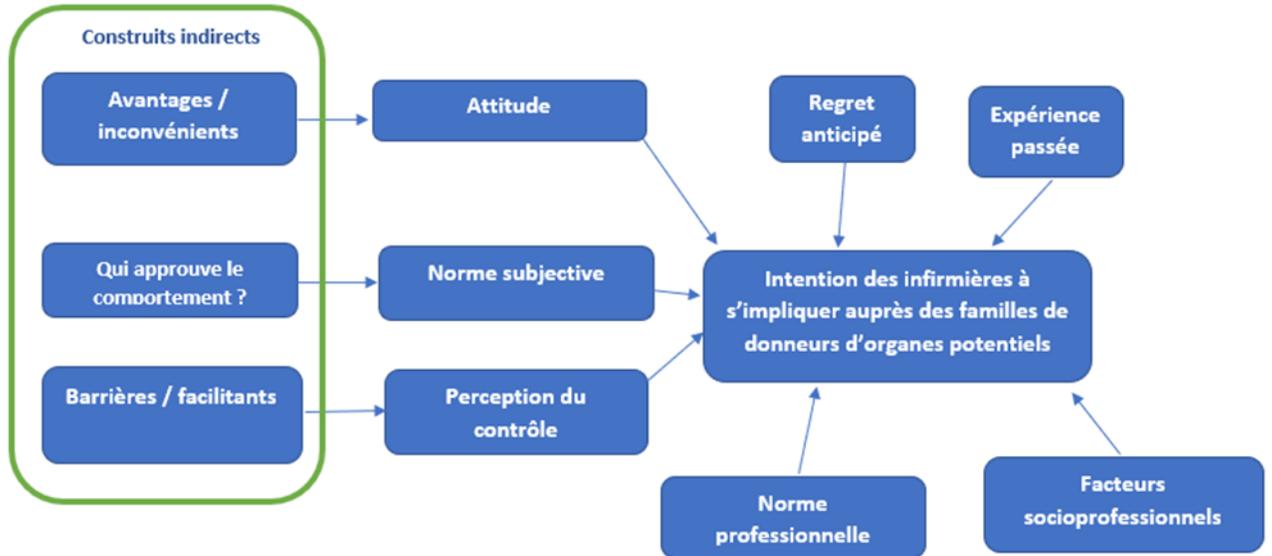


Tableau 1 Consistance interne des construits (n=64)

Construit	Coefficient Alpha de Cronbach	Coefficient Alpha de Cronbach fusionné avec les facteurs externes associés
Intention	0,94	
Norme subjective	0,41	0,81
Qui approuve le comportement	0,86	
Attitude	0,88	
Avantages	0,68	0,87
Inconvénient	0,38	
Perception de contrôle	0,81	
Facilitants	0,72	0,85
Barrières	0,67	
Norme professionnelle	0,78	
Regret anticipé	0,76	
Expérience passée	0,37	

Tableau 2 *Modèle de prédiction final*

Construit	Moyenne	Écart-type	Intervalle de confiance à 95%	Pr > khi-2
Norme Subjective	5,88	0,92	(0.20;0.69)	0,0031
Attitude	5,90	0,86	(0.24;0.87)	0,0115

Tableau 3 *Comparaison de l'intention avec les construits indirects de l'attitude et de la norme subjective*

Variable	Échelle de l'intention	n	Moy.	SD	95% CI	Median	P-value ¹
Avantage faciliter le deuil Q20	Score < 7	26	5,58	1,14	(5,12; 6,04)	6,00	0,0017 **
	Score >= 7	38	6,39	0,97	(6,07; 6,71)	7,00	
Avantage obtention décision libre et éclairée Q21	Score < 7	26	5,27	1,28	(4,75; 5,79)	5,00	0,1308 †
	Score >= 7	38	5,74	1,37	(5,29; 6,19)	6,00	
Avantage influencer le consentement Q22	Score < 7	26	4,81	1,39	(4,25; 5,37)	5,00	0,6251
	Score >= 7	38	4,50	1,75	(3,92; 5,08)	5,00	
Inconvénient augmentation de la tâche Q16	Score < 7	26	2,54	1,50	(1,93; 3,15)	2,00	0,0090 **
	Score >= 7	38	3,79	1,88	(3,17; 4,41)	3,00	
Inconvénient perte de temps Q23	Score < 7	26	5,73	1,28	(5,21; 6,25)	6,00	0,0003 ***
	Score >= 7	38	6,71	0,69	(6,48; 6,94)	7,00	
Qui approuve le comportement : équipe inter. Q10	Score < 7	26	3,92	1,35	(3,38; 4,47)	4,00	0,0001 ***
	Score >= 7	38	5,50	1,54	(4,99; 6,01)	6,00	
Qui approuve le comportement : collègues inf. Q11	Score < 7	26	4,27	1,28	(3,75; 4,79)	4,00	0,0003 ***
	Score >= 7	38	5,66	1,30	(5,23; 6,09)	6,00	
Qui approuve le comportement : gestionnaire Q13	Score < 7	26	4,46	1,39	(3,90; 5,02)	5,00	0,0476 *
	Score >= 7	38	5,24	1,75	(4,66; 5,81)	5,50	

¹ Based on Wilcoxon Mann Whitney Test .

*** <0,001; ** <0,01; * <0,05; † < 0,15

Chapitre 5 Discussion

Cette étude vise à identifier les facteurs influençant l'intention des infirmières des soins intensifs à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels afin d'identifier les aspects sur lesquels devrait reposer des orientations permettant le développement du champ de pratique de l'infirmière, son autonomie et sa confiance professionnelle pour améliorer les soins donnés aux proches de donneurs d'organes potentiels. Ces orientations permettraient d'offrir un accompagnement personnalisé tout au long de l'épisode de soins pour s'assurer que les proches gardent des souvenirs sereins de leur expérience, malgré la perte de l'être cher. La fin de vie dans un contexte de don d'organes est particulière et demande une ouverture et une grande capacité d'adaptation dans un moment marquant de la vie. Ce changement n'a pas pour objectif d'améliorer le taux de consentement, mais vise à améliorer l'expérience et la satisfaction envers les soins offerts par le centre hospitalier et l'obtention d'une décision libre et éclairée par rapport au don d'organes. Toutefois, l'amélioration de la qualité de l'expérience et de la satisfaction pourrait potentiellement avoir un effet positif sur le nombre de consentements. Ultiment, les familles doivent quitter l'hôpital avec un sentiment de confiance par rapport à leurs décisions en lien avec l'arrêt du maintien des fonctions vitales et le don d'organes. Pris ensemble, les données probantes actuelles nous permettent de penser que la prise de décision libre et éclairée permettra aux familles d'entamer un processus de deuil non traumatique.

L'étude a débuté en août 2021 et s'est déroulée sur deux mois. Puisque l'échantillon potentiel représentait environ 396 infirmières, un mode d'échantillonnage de convenance a été utilisé malgré un risque d'erreur causé par une variation aléatoire potentielle de l'échantillon résultant du fait que les valeurs de l'échantillon ne reflètent pas fidèlement la moyenne de la population. Malgré un contexte pandémique, l'étude a obtenu 64 répondants et aucune donnée manquante n'a été observée. Les données socioprofessionnelles ont été recensées afin de faire un portrait des répondants et d'analyser si ces données ont un effet sur l'intention. Le tableau 2 illustre les données socioprofessionnelles recueillies. Le tableau 3 démontre que contrairement à ce qui est présent dans la littérature qualitative, dans le cadre de cette étude, il n'y a aucune corrélation entre les données socioprofessionnelles et l'intention. Ces tableaux ne sont pas présentés dans l'article.

Tableau 2 Données socioprofessionnelles (n = 64)

Variable	Valeur	n	%
Établissement	Établissement 1	11	17,2
	Établissement 2	16	25,0
	Établissement 3	32	50,0
	Établissement 4	5	7,8
Expérience infirmière	10 ans et moins	18	28,1

Variable	Valeur	n	%
	11 à 26 ans	41	64,1
	27 ans et plus	5	7,8
Expérience aux soins intensifs	10 ans et moins	31	48,4
	11 à 26 ans	31	48,4
	27 ans et plus	2	3,1
Diplôme	Baccalauréat	43	67,2
	Collégial	18	28,1
	Maîtrise	3	4,7
Nombre de donneur dans les deux dernières années	Aucun donneur potentiel	16	25,0
	1 à 4 donneurs potentiels	34	53,1
	5 donneurs potentiels et plus	14	21,9

Tableau 3 Corrélation entre l'intention et les caractéristiques socioprofessionnelles

Variable	Item	Intention < 7		Intention >= 7		P-value ¹
		n/N	%	n/N	%	
Établissement Q1	Établissement 1	4/26	15,4	7/38	18,4	1,0000
	Établissement 2	7/26	26,9	9/38	23,7	
	Établissement 3	13/26	50,0	19/38	50,0	
	Établissement 4	2/26	7,7	3/38	7,9	
Expérience infirmière Q2	10 ans et moins	7/26	26,9	11/38	28,9	1,0000
	11 à 26 ans	17/26	65,4	24/38	63,2	
	27 ans et plus	2/26	7,7	3/38	7,9	
Diplôme Q3	Baccalauréat	17/26	65,4	26/38	68,4	0,7374
	Collégial	7/26	26,9	11/38	28,9	
	Maîtrise	2/26	7,7	1/38	2,6	
Expérience aux USI Q4	10 ans et moins	12/26	46,2	19/38	50,0	0,5864
	11 à 26 ans	14/26	53,8	17/38	44,7	
	27 ans et plus	0/26	0,0	2/38	5,3	
Nombre de donneurs dans les deux dernières années Q5	1 à 4 donneurs potentiels	14/26	53,8	20/38	52,6	0,5599
	5 donneurs potentiels et plus	7/26	26,9	7/38	18,4	

Variable	Item	Intention < 7		Intention >= 7		P-value ¹
		n/N	%	n/N	%	
	Aucun donneur potentiel	5/26	19,2	11/38	28,9	

¹ Based on an Exact Pearson Chi Square Test

*** <0,001; ** <0,01; * <0,05; † < 0,15

5.1 Pistes d'intervention et d'enseignement

En réponse à ces constats, la participation active de l'infirmière lors des discussions auprès des familles de donneurs d'organes devrait devenir une priorité lors de la prise en charge d'un donneur d'organes potentiel. La contribution de l'infirmière doit être reconnue comme un incontournable à la décision libre et éclairée des proches. Cette étude semble démontrer que la reconnaissance de cette contribution par l'équipe interdisciplinaire, les collègues infirmières et le gestionnaire aurait un effet positif sur l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. Malgré une charge de travail élevée, l'évaluation de la condition physique et mentale est l'activité réservée aux infirmières et infirmiers qui constitue l'assise de l'exercice infirmier et doit demeurer au centre des soins. Cette évaluation doit influencer l'orientation des soins afin d'offrir des services compatibles avec les valeurs et volontés de l'utilisateur et ses proches. Ce changement d'orientation pourrait être appuyé par une formation à l'équipe interdisciplinaire afin de présenter les données de la littérature portant sur l'expérience des proches, l'importance d'une décision libre et éclairée avec son effet sur le deuil, et la contribution potentielle de l'infirmière dans ce contexte. Suite à cette formation, il est primordial de changer la culture afin d'intégrer l'obligation de la présence infirmière aux rencontres de famille à la routine des soins et inclure les soins aux proches à sa charge de travail.

Pour les infirmières, la formation en don d'organes incluant l'accompagnement des familles et le rôle déterminant de l'infirmière dans la prise de décision devrait être intégrée systématiquement à l'obtention d'un poste aux soins critiques. De plus, considérant la faible exposition, afin d'assurer l'application des notions apprises, un programme de mentorat entre les infirmières novices et les plus expérimentées pourrait être mis en place. Il serait également intéressant d'implanter un retour en équipe interdisciplinaire suite à une situation de don d'organes afin de déterminer les forces et les éléments à améliorer en lien avec la situation vécue. Cette stratégie permettrait de développer les compétences et l'interdisciplinarité de l'équipe à l'aide de cas cliniques réels pour contrer au manque d'exposition et améliorer la confiance professionnelle des membres de l'équipe.

5.2 Pistes de recherche

Il serait intéressant de refaire cette étude hors d'un contexte pandémique afin d'augmenter le taux de participation et la puissance statistique de l'étude. Considérant la faible consistance interne du construit de

l'expérience passée, s'expliquant potentiellement par une expérience passée inégale de l'échantillon, il serait pertinent de comparer l'intention auprès de répondants sans expérience avec les proches de donneurs d'organes potentiels à l'intention de ceux ayant davantage d'expérience dans ce contexte. De plus, afin d'opérationnaliser davantage les déterminants de l'intention il serait intéressant d'analyser les stratégies de transfert des connaissances en fonction du contexte et de la culture des unités de soins. Cette analyse permettrait d'adapter les moyens utilisés pour modifier la culture de soins qui pourrait se traduire par exemple, par la culture orientée vers la survie ou par une conception traditionnelle des soins palliatifs (Guay, Michaud, & Mathieu, 2019). Ceci permettrait d'orienter les actions afin que l'infirmière applique davantage son champ de pratique et améliore la qualité des soins prodiguée aux proches de donneurs d'organes potentiels.

5.3 Limites de l'étude

La taille de l'échantillon limite la possibilité de généraliser les résultats, mais l'absence de donnée manquante diminue possiblement une variabilité des résultats et améliore la validité interne. L'étude s'est déroulée dans un contexte de quatrième vague de la pandémie de COVID-19. Cette vague a été marquée par un manque de personnel et une pression particulièrement grande dans les secteurs de la pédiatrie. Ces données expliquent probablement le petit nombre de répondants dans le secteur des soins intensifs pédiatriques. Les unités les plus représentées sont les deux plus grandes unités de soins intensifs du CHU de Québec Université Laval et également les principaux centres impliqués dans le processus du don d'organes dans la ville de Québec. De plus, les répondants s'avèrent en forte majorité en faveur du don de ses propres organes. Cette portion risque de diminuer la validité externe, c'est-à-dire l'applicabilité des résultats au sous-groupe d'infirmières non favorables au don, ou à une population d'infirmières ne travaillant pas dans un milieu de référence pour le don d'organes. Donc, il est possible que cette donnée influence favorablement l'intention des infirmières à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels, mais cette donnée ne devrait pas en influencer les déterminants. L'objectif de l'étude n'est pas de mesurer la proportion de l'intention, mais plutôt ce qui l'influence l'intention. De plus, la représentativité de l'expérience de travail aux soins intensifs des répondants s'avère équivalente ce qui limite le risque de biais.

Conclusion

À notre connaissance, l'étude actuelle est la première à s'intéresser à l'identification des déterminants de l'intention des infirmières à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels et à avoir utilisé le modèle intégrateur de Godin et al. (2008) basé sur la théorie du comportement planifié comme cadre théorique. Cette étude vise à mieux comprendre les facteurs associés à l'intention des infirmières et à produire des orientations afin d'encourager l'application du champ de pratique de l'infirmière, son autonomie et sa confiance professionnelle dans le but d'améliorer les soins prodigués aux proches et de favoriser la prise de décision libre et éclairée.

Les résultats de cette étude suggèrent que l'intention de l'infirmière à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels est déterminée par l'attitude en lien avec les avantages et inconvénients et à la norme subjective reliée aux personnes qui approuvent le comportement. Considérant ces résultats et les données de la recension des écrits, les organisations de santé auraient probablement avantage à promouvoir le rôle déterminant de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. Pour ce faire, l'infirmière doit être considérée par son équipe de soins, son équipe interdisciplinaire et son gestionnaire. Elle doit participer activement au processus du don afin de réaliser l'importance de son rôle dans le processus de décision pour les proches. Elle contribuera probablement à améliorer la satisfaction des soins offerts aux proches de donneurs d'organes potentiels et participera activement à la prise de décision libre et éclairée face au don d'organes d'un être cher et ultimement influencer favorablement le processus de deuil. Dans le but de promouvoir ces déterminants de l'intention dans l'organisation des soins et d'opérationnaliser l'implication, il serait intéressant de poursuivre des recherches sur les stratégies de transfert des connaissances en fonction du contexte des unités de soins.

Bibliographie

- Agarda, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care--finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Critical Care Nurse*, 23(3), 170-177.
- Aguiar, B. C. d., Virginio, E., Escudeiro, C. L., Christovam, B. P., Silvino, Z. R., Guimarães, T. C. F., & Oroski, G. (2014). Death and organ donation from the point of view of nurses: a descriptive study. *Online Brazilian journal of nursing*, 18(1), 92-101.
- Ajzen, I., & Driver, B. L. (1991). Prediction of leisure participation from behavioral, normative, and control beliefs: An application of the theory of planned behavior. *Leisure Sciences*, 13, 185-204.
- Armitage, C. J., & Conner, M. (2001). Efficacy of the Theory of Planned Behaviour: A meta-analytic review. *British Journal of Social Psychology*.
- Atamanuk, A. N., Ortiz Fragola, J. P., Giorgi, M., Berreta, J., Lapresa, S., Ahuad-Guerrero, A., & Reyes-Toso, C. F. (2018). Medical Students' Attitude Toward Organ Donation: Understanding Reasons for Refusal in Order to Increase Transplantation Rates. *Transplant Proc*, 50(10), 2976-2980.
- Bishop, A., & Scudder, J. (1997). A phenomenological interpretation of holistic nursing. *Journal of holistic nursing*, 15, 103-111.
- Carine Poppe, Sandra Akum, Geert Crombez, Xavier Rogiers, & Eric Hoste. (2019). Evaluation of the quality of the communication and emotional support during the donation procedure: The use of the donor family questionnaire. *Journal of Critical Care*, 53, 198-206.
doi:10.1016/j.jcnc.2019.06.011
- CMQ. (2010). *Les donneurs d'organes potentiels dans les hôpitaux du Québec*. Retrieved from
- Daly, B. J. (2006). End-of-life decision making, organ donation, and critical care nurses. *Critical Care Nurse*, 26, 78-86.
- Daly, B. J., Douglas, S. L., O'Toole, E., Rowbottom, J., Hoffer, A., Lipson, A. R., & Burant, C. (2018). Complexity Analysis of Decision-Making in the Critically Ill. *J Intensive Care Med*, 33(10), 557-566.
- Damar, H. T., Ordin, Y. S., & Üstüner, F. (2019). Factors Affecting Attitudes Toward Organ Donation in Health Care Professionals. *Transplantation Proceedings*.
- Darnell, W. H., Real, K., & Bernard, A. (2019). Exploring Family Decisions to Refuse Organ Donation at Imminent Death. *Qualitative Health Research*, 1049732319858614.
doi:10.1177/1049732319858614
- Downing, K., & Jones, L. L. (2018). A Qualitative Study of Turning Points or Aha! Moments in Older Adults' Discussions About Organ Donation. *Prog Transplant*, 28(3), 207-212.
- Ferid, K. (2020). The Impact of Religion and Provision of Information on Increasing Knowledge and Changing Attitudes to Organ Donation: An Intervention Study. *J Relig Health*, 59(4), 2082-2095. doi:10.1007/s10943-019-00961-0
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behaviour: An introduction to theory and research* (Vol. 27).
- Francis, J. J., Eccles, M. P., Johnston, M., Walker, A., Grimshaw, J., Foy, R., . . . Bonetti, D. (2004). Constructing questionnaires based on the theory of planned behaviour-A manual for health services researchers. (City, University of London).
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Doing one's utmost: nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive Crit Care Nurs*, 25(5), 233-241.
- Ganz, F. D. (2019). Improving Family Intensive Care Unit Experiences at the End of Life: Barriers and Facilitators. *Crit Care Nurse*, 39(3), 52-58.

- Godin, G. (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé*.
- Godin, G., Bélanger-Gravel, A., Eccles, M., & Grimshaw, J. (2008). Healthcare professionals intentions and behaviours: a systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implement Sci*, 3, 36. doi:10.1186/1748-5908-3-36
- Grignoli, N., Bernardo, V. D., & Malacrida, R. (2018). New perspectives on substituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. *Crit Care*, 22(1), 260.
- Guay, D., Michaud, C., & Mathieu, L. (2019). Intégration de l'approche palliative à l'unité de soins intensifs (USI) : étude qualitative des besoins et solutions de l'équipe. *L'infirmière clinicienne*, 16.
- Hamel, J. (2002). La pédagogie comme pivot de l'interdisciplinarité. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*(30), 143-151.
- Hancock, J., Shemie, S. D., Lotherington, K., Appleby, A., & Hall, R. (2017). Development of a Canadian deceased donation education program for health professionals: a needs assessment survey. *Can J Anaesth*, 64(10), 1037-1047. doi:10.1007/s12630-017-0882-4
- Harding, R., Hopkins, P., Metaxa, V., & Higginson, I. J. (2017). Do we have adequate tools and skills to manage uncertainty among patients and families in ICU? *Intensive Care Med*, 43(3), 463-464.
- Hetlanda, B., McAndrewb, N., Perazzoc, J., & Hickmand, R. (2018). A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*, 44, 67-75.
- Johanne Déry, Danielle D'Amour, Régis Blais, & Sean Clarke. (2015). Influences on and outcomes of enacted scope of nursing practice: a new model. *ANS Adv Nurs Sci*, 38(2), 136-143. doi:10.1097/ANS.0000000000000071
- Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 35(4), 1115-1121.
- Kentish-Barnes, Chaize, M., Seegers, V., Legriél, S., Cariou, A., Jaber, S., . . . Azoulay, E. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *Eur Respir J*, 45(5), 1341-1352. doi:10.1183/09031936.00160014
- Kentish-Barnes, Chevret, S., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefevre, L., Si Larbi, A. G., . . . Azoulay, E. (2018). Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU. *Am J Respir Crit Care Med*, 198, 751-758.
- Kentish-Barnes, Cohen-Solen, Z., Joseph, L., Marqué, S., Zuber, B., Maguet, P. L., . . . Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death. *Crit Care Med*, 47(4), 526-534.
- Kentish-Barnes, N., Siminoff, L. A., Walker, W., Urbanski, M., Charpentier, J., Thuong, M., . . . Azoulay, E. (2019). A narrative review of family members' experience of organ donation request after brain death in the critical care setting. *Intensive Care Med*, 45(3), 331-342.
- Konstantina Podara, Lia Figgou, & Dikaiou, M. (2019). Accounting for organ donation decision-making: Analyzing interview discourse of the donors' relatives and intensive care unit physicians in Greece. *Journal of Health Psychology*, 1-12. doi:10.1177/1359105319854147
- Lavigne, M.-J., & Villeneuve, H. (2020). Quelles sont mes responsabilités comme infirmière? *Perspective infirmière*, p. 12.
- Leger, F. (2018). *Opinion à l'égard du don d'organes*. Retrieved from Loi concernant les soins de fin de vie, (1 juin 2020).
- Loi sur les services de santé et les services sociaux (2010).

- Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, L.Q. 2002, chapitre 33.
- Lopez, J. S., Martinez, J. M., Soria-Oliver, M., Aramayona, B., Garcia-Sanchez, R., Martin, M. J., & Almendros, C. (2018). Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in Spain. *Social science and medicine*, *205*, 37-47.
- Merchant, S. J., Yoshida, E. M., Lee, T. K., Richardson, P., Karlsbjerg, K. M., & Cheung, E. (2008). Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *American society of transplantation*, *22*(3), 341.
- Milhomme, D., & Gagnon, J. (2010). Étude descriptive des facteurs facilitant et contraignant le développement de la compétence des infirmières en soins critiques. *Revue recherche en soins infirmiers*, *103*, 78-91.
- Nache, C., & Trudeau, F. (2000). Déterminants psychosociaux des comportements de santé : approches théoriques et opérationnalisation en éducation pour la santé. *Spirale. Revue de recherches en éducation*, *25*(1), 89-109. doi:10.3406/spira.2000.1512
- Oroy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation: a phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive and Critical Care Nursing*, *29*(4), 202-211.
- Pecanac, K., & King, B. (2019). Nurse–Family Communication During and After Family Meetings in the Intensive Care Unit. *Journal of Nursing Scholarship*, *51*(2), 129-137.
- Phillipson, L., Larsen-Truong, K., Pitts, L., & Nonu, M. (2015). Knowledge of, beliefs about, and perceived barriers to organ and tissue donation in Serbian, Macedonian, and Greek Orthodox communities in Australia. *Prog Transplant*, *25*(1), 91-99. doi:10.7182/pit2015550
- Randhawa, G. (2012). Death and organ donation: meeting the needs of multiethnic and multifait populations. *Br J Anaesth*, *108 Suppl 1*, i88-91. doi:10.1093/bja/aer385
- Saint-Arnaud, J. (2019). *Repères éthiques pour les professions de la santé*.
- Sarti, A. J., Sutherland, S., Healey, A., Dhanani, S., Hartwick, M., Oczkowski, S., . . . Cardinal, P. (2018). A multicentre investigation of organ and tissue donation education for critical care residents. *Canadian journal Anaesthesiologists society*, *65*(10), 1120-1128.
- Shamsi Ahmadian, A. R., Ebrahim Khaleghi. (2019). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing Ethics*, *26*, 256-269.
- Shemie, S. D., Robertson, A., Beitel, J., Chandler, J., Ferre, E., Evans, J., . . . Torrance, S. (2017). End-of-Life Conversations With Families of Potential Donors: Leading Practices in Offering the Opportunity for Organ Donation. *Transplantation*, *101*(5S Suppl 1), S17-S26.
- Siminoff, L. A., Lawrence, R. H., & Zhang, A. (2002). Decoupling: What is it and does it really help increase consent to organ donation? *Progress in Transplantation*, *Vol 12*.
- Toews, M., & Caulfield, T. (2016). Evaluating the family veto of consent for organ donation. *CMAJ*, *188*.
- Transplant Québec. (2020). Statistiques officielles 2019.
- Transplant-Québec. (2021). Statistiques officielles 2020.
- Valdir Moreira Cinque, E. R. F. B. (2010). Stressor experienced by family members in the process of organ and tissue donation for transplant. *Rev Esc Enferm USP*, *44*, 992-998.
- Witjes, M., Kruijff, P. E. V., Haase-Kromwijk, B., van der Hoeven, J. G., Jansen, N. E., & Abdo, W. F. (2019). Physician Experiences with Communicating Organ Donation with the Relatives: A Dutch Nationwide Evaluation on Factors that Influence Consent Rates. *Neurocrit Care*.

Annexe A : Articles retenus pour cibler les facteurs qui influencent les proches dans l'expérience de l'offre du don d'organes

Auteurs (année)	Objectif	Devis	Méthode	Population à l'étude (n=)	Facteurs d'influence	Résultats/conclusion
Nancy Kentish-Barnes, et al. (2019)	Explorer, à l'aide de la littérature, l'expérience des familles ayant eu une offre de don d'organes après la mort cérébrale d'un proche.	Revue de littérature Qualitative	Revue littérature faite pour les parutions entre 1990–2018.	Études des familles ayant eu une offre de don d'organes	Effets positifs sur le processus de deuil, car a permis de sauver des vies et la conviction que la personne décédée «vit», ou le sentiment que la mort n'était pas en vain. Ce n'est pas la décision elle-même, mais la qualité du processus qui a un impact sur la famille.	La qualité du processus a une influence, mais les d'autres études explorent davantage cet aspect. Les études axées sur les familles des patients non-donneurs font défaut et doivent être développées afin de mieux documenter l'expérience.
Shamsi Ahmadian, Abolfazl Rahimi, Ebrahim Khaleghi (2019)	Évaluer l'expérience des familles de donneurs d'organes en décès neurologique.	Qualitative descriptive	Entrevue semi-structurée d'une durée 36 à 53 minutes d'août 2014 à juin 2015	19 familles de donneurs en DDN	Effets positifs du don d'organes : sentiment de confiance, de paix intérieure, de transcendance spirituelle et d'altruisme. Considérant la phase post-décisionnelle comme étant complexe et difficile, le soutien des familles par les professionnels doit se poursuivre au-delà de cette phase pour s'assurer d'un choix libre et éclairé	Les conclusions de l'étude amènent, pour la première fois en don d'Organes, la notion de transcendance spirituelle. D'autres études sont recommandées pour évaluer les effets des interventions des professionnels et l'effet sur la décision du don.
Aniza I, et al. (2017)	Connaître les facteurs susceptibles d'influencer le processus de décision des familles face au don	Quantitative transversale rétrospective	Questionnaire	Sur 636 donneurs d'organes ou de tissus potentiels ont été inclus dans l'étude 189 consentem	La volonté exprimée du patient Ne pas accepter la mort cérébrale Inquiétude à propos de la mutilation Perçu comme contraire aux croyances religieuses	Les résultats de l'analyse de régression logistique ont montré que le malais était 14 fois plus susceptible de refuser un don d'organes et de tissus que les non-Malais.

	d'organes des Malaisiens.			ents et 251 refus	Inquiétude concernant le retard des funérailles Ne plus vouloir que le défunt souffre Pas de consensus familial	Les Malaisiens manquent d'information à propos du don L'étude recommande d'offrir de la formation aux professionnels de la santé qui accompagnent les familles à travers le processus de décisions concernant le don.
Kentish-Barnes, N. et al. (2018)	Explorer le processus et l'impact psychologique de la demande du don d'organes après un décès neurologique pour les proches.	Étude quantitative prospective observationnelle	Trois entrevues avec des familles de donneurs potentiels à 1-3-9 mois après le décès. 1 mois : questionnaire sur l'expérience 3 mois : échelle d'anxiété, dépression et PTSD 9 mois : deuil compliqué et PTSD	Familles de donneurs d'organes potentiels (DDN) 1 mois : n = 157 3 mois : n = 137 9 mois : n = 117	Facteurs qui influencent la décision : La compréhension du DDN Le respect de la dignité du patient Avoir du temps auprès du patient pour faire les adieux Support par équipe Les souhaits exprimés par le patient Le sentiment de liberté par rapport à la prise de décision	La compréhension du DDN est un facteur déterminant. Les familles n'ayant pas compris le concept de DDN ont 29% plus de risque de développer des symptômes de deuil compliqué 9 mois après de décès que ceux qui ont compris le DDN.
Whitney H. Darnell, Kevin Real, Andrew Bernard (2019)	Explorer la décision des familles de refuser le don d'organes pour un proche.	Qualitative entrevue	Entrevue téléphonique ou en présentiel	Avec une liste de 146 familles avec un refus au don d'organes fourni par l'organisme en don d'organes entre 2013 à 2016 N = 14	Facteurs ayant contribué au refus : Demandes répétées de don d'organes. Pression pour accepter le don. Refus d'avoir une conversation sur le don d'organes lors d'un décès imminent. Perception de menace sur l'autonomie de la prise de décision Comportement de l'intervenant perçu comme inapproprié et insatisfaisant.	Les refus étaient souvent motivés par des perceptions relationnelles et identitaires de la famille avec celui qui a fait la demande de don. L'étude recommande de la formation pour les professionnels qui offre l'option du don d'organes aux familles afin d'augmenter le nombre de donneurs d'organes.
Carine Poppe et al. (2019)	Explorer la qualité de la communication et du support émotionnel offert aux proches pendant le processus du don d'organes.	Étude rétrospective quantitative	Questionnaire composé de 5 groupes : soins aux urgences et aux soins intensifs, communication sur le passage / la mort cérébrale / traitement final, temps de dire au revoir,	7 hôpitaux universitaires de transplantation en Belgique 203 questionnaires envoyés aux familles ayant	Il n'y a pas de lien entre l'information et le regret de la décision. Regret de la décision, car doute que la personne était vraiment décédée.	Généralement les répondants sont satisfaits de la communication avec l'équipe traitante. 76% des répondants ont déclaré que la conversation sur le don n'était pas séparée des informations sur le décès (découplage non respecté) l'étude ne peut pas prouver

			<p>communication sur le don d'organes et le suivi. Des questions à choix multiples ont été utilisées et une échelle de Likert en 4 points.</p>	<p>acceptées un don en DDN ou DDC n= 63</p>		<p>l'efficacité de découplage. À la question "De qui avez-vous reçu un soutien émotionnel?", les familles ont perçu le médecin comme le soignant le plus favorable au cours de la plupart des phases de la procédure. Les résultats ont montré que d'autres disciplines pourraient être impliquées plus intensément dans la procédure afin de réaliser un bon soutien continu pendant tout le processus.</p>
--	--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

>

Annexe B : Articles retenus pour cibler les principaux enjeux recensés à l'offre du don d'organes sur les professionnels de la santé

Auteurs (année)	Objectif	Devis	Méthode	Population à l'étude (n =)	Facteurs d'influence	Résultats/conclusion
Bárbara Cristina de Aguiar, et al. (2014)	Comprendre ce que vivent les infirmières dans un contexte de don d'organes et de mort cérébrale.	Explorative descriptive qualitative	Entrevues semi-structurées individuelles	15 infirmières des soins intensifs	Dualité entre la mort et la poursuite des soins. Déchirement entre ses propres convictions, celles de la famille et celles du principe de bienveillance pour donner la vie.	Il faut revoir certaines façons d'enseigner aux infirmières afin de démystifier le processus du don d'organes et donner les outils pour faire face à l'inconnu, le spirituel et à introduire une culture de don d'organes dans la pratique.
Aud Oroy, Kjell Erik Stromskag, Eva Gjengedal (2013)	Comprendre l'expérience vécue par les professionnels de la santé en matière d'interactions avec les familles lorsqu'ils abordent le sujet du don d'organes.	Étude phénoménologique	Étude qui combine observations et entrevues	Les professionnels impliqués sur 12 cas de don d'organes 32 personnes ont été observées et des entrevues approfondies par la suite (16 infirmières, 12 médecins et 4 aumôniers)	Le bon moment Reconnaissance de l'importance de la confiance avec les proches et la peur de la briser Dualité du professionnel entre la volonté de faire prendre une bonne décision selon les volontés du patient et l'obtention du consentement au don d'Organes afin d'augmenter le nombre de greffes	Pour éviter toute manipulation, les professionnels de la santé devraient être mieux informés du conflit d'intérêts potentiel entre les proches et le personnel soignant. Si les professionnels de la santé ne sont pas conscients du déséquilibre des pouvoirs dans la relation de soins, ils peuvent chercher à obtenir un consentement présumé au lieu d'un consentement éclairé.
Hale Turhan Damar, Yaprak Sarigöl Ordin, Fadime Ustüner (2019)	Évaluer l'attitude face au système de don d'organes par les professionnels de la santé en Turquie	Étude transversale descriptive	Un questionnaire validé	N = 202 professionnels de la santé d'un hôpital universitaire au nord de la Turquie	Les infirmières en soins intensifs avaient une attitude plus négative envers le don d'organes que les médecins. L'attitude des jeunes professionnels était plus négative à l'égard du don d'organes.	Il est recommandé de développer une formation pour les infirmières sur le don d'organes à l'intérieur du programme de formation et en établissement. Il est également recommandé de réaliser des études randomisées sur les professionnels de la santé en soins intensifs avec les proches de donneurs d'organes.
Konstantina Podara,	Explorer le processus	Étude descriptive	24 Entrevues	11 membres de familles de	Dualité entre faire respecter les	Les professionnels ont démontré un besoin d'acquiescer

Lia Figgou, Maria Dikaiou (2019)	de prise de décision par rapport au don d'Organes par le biais des proches et des professionnels de la santé.	étude qualitative	semi-structurées	donneurs DDN différents et 13 médecins de l'unité de soins intensifs en Grèce	volontés du patient et la peur d'une faute professionnelle. Le délai entre le DDN et le prélèvement est aussi une dualité entre le don d'Organes pour sauver des vies et le sacrifice de la famille. Certains médecins des USI doutent par rapport au DDN, ce qui peut amener de l'incertitude des deux parties. L'attitude du professionnel face au don peut avoir un impact sur la famille.	des connaissances spécialisées qui leur apporteraient encore plus de sécurité et de confiance dans la possibilité d'un diagnostic valable de mort cérébrale. Par contre, d'autres disent que malgré une formation, les dilemmes moraux ne disparaîtront pas.
Ahmet Karaman Neriman Akyolcu (2019)	Déterminer le rôle des infirmières aux soins intensifs accompagnant des proches de donneurs d'organes.	Étude descriptive corrélative quantitative randomisée	Entrevues structurées qui portent sur les caractéristiques descriptives, la connaissance des infirmières, la mort cérébrale et leurs pratiques, les responsabilités des infirmières en matière de mort cérébrale et de don d'organes sur les unités.	1710 infirmières des USI ciblées dans des centres publics, privés et universitaires d'Istanbul. n = 353 infirmières identifiées avec une méthode d'échantillonnage aléatoire stratifiée.	L'expérience est un facteur facilitant à l'implication auprès des proches. Les infirmières ne s'impliquent pas, car : Manque de temps Croient que ce n'est pas le rôle de l'infirmière	75% des participants affirment s'impliquer dans le support des familles. 75% des infirmières n'assistent pas à l'annonce de la mort cérébrale. 31% des infirmières réfèrent immédiatement au médecin lorsque la famille demande de l'information à propos du don d'organes. L'étude détermine qu'une formation pour les infirmières en matière de don d'organes serait bénéfique pour améliorer la qualité des soins aux familles. L'étude recommande également aux établissements de santé de mieux déterminer le rôle de chaque intervenant en situation de don d'organes.

Hancock, J. et al. (2017)	Déterminer les besoins éducationnels des professionnels de la santé en matière de don d'organes.	Sondage d'évaluation des besoins (quantitatif)	Questionnaire envoyé à des médecins et infirmières de soins critiques contactés par les associations canadiennes.	n = 831 214 inf. urgence 197 md urgence 226 inf. USI 194 md USI	Le petit nombre de donateurs amène les professionnels à être moins à l'aise dans une situation de don. Niveau d'éducation	Le besoin de formation est similaire entre les groupes. 3 sujets de formation le plus réclamés : 1- identification et référence, 2-communication, 3-le maintien
Sarti, A. J. et al. (2018)	Décrire la formation, l'expertise et les compétences des résidents en médecine des soins intensifs concernant le processus et les procédures du don d'organes et de tissus.	Étude qualitative	Entrevues téléphoniques Entre des 2015 et mars 2016	N = 71 Provenant de 9 milieux universitaires en Ontario	Manque de connaissance Manque d'expérience petite exposition. Connaissance des rôles	L'étude démontre des lacunes au niveau du système d'éducation et d'une absence de programme standardisé. Principaux enjeux : -détermination de la mort neurologique -un apprentissage expérientiel limité en DNN et DDC -la communication avec la famille et le rôle qu'ils ont à jouer. Un programme standardisé permettrait une meilleure compréhension partagée du processus de don et améliorerait la communication de l'équipe et des familles ainsi que la performance.
Marloes Witjes et al. (2019)	Examiner si l'accompagnement des familles dans une demande de don d'organes par du personnel formé a un effet sur le consentement.	Étude quantitative avec groupe témoin	L'analyse statistique sur le taux de consentement avec une infirmière ayant reçu une formation sur la communication et le don d'organes et des familles ayant été accompagnées par du personnel non formé	N = 133 34 familles approchées avec du personnel formé et 99 familles approchées avec du personnel non formé	La formation des infirmières.	Lorsque les infirmières formées accompagnaient les familles dans l'offre du don d'organes, le taux de consentement était de 58.8% (20/34). Lorsque les familles étaient approchées pour le don d'organes sans une infirmière formée, le taux de consentement diminuait à 41,4% (41/99 p :0.110). Il y a un écart, mais ce n'est pas statistiquement significatif. L'échantillon est petit et les statistiques sont biaisées vers le consentement et non la satisfaction.

Annexe C : Articles retenus pour cibler les facteurs qui influencent l'infirmière à vouloir développer sa pratique auprès des proches

Auteurs (année)	Objectif	Devis	Méthode	Population à l'étude (n =)	Facteurs d'influence	Résultats/conclusion
Daniel Milhorme, Johanne Gagnon (2010)	Décrire les facteurs facilitants et contraignants le développement de la compétence des infirmières en soins critiques.	Méthode qualitative avec une analyse de paillé	Entrevues semi-dirigées	n =10 infirmières de soins critiques d'hôpitaux universitaires de Québec.	<p>Facteurs individuels : L'infirmière elle-même a une influence sur le développement de sa compétence. Elle connaît bien son rôle, celui des autres et cherche grandement à être reconnue et valorisée. L'infirmière de soins critiques qui perçoit une image positive de sa profession semble plus motivée.</p> <p>Les facteurs contextuels Importance de ressentir de la reconnaissance des patients, de leurs proches et des autres professionnels. Le manque de reconnaissance pourrait même amener de la démotivation. La relation que l'infirmière entretient avec ses collègues de travail et les résidents en médecine l'amène à se questionner et à échanger d'où l'importance de l'apprentissage informel. La surcharge de travail est un élément contraignant.</p> <p>Facteurs organisationnels Le chef d'unité et l'organisation sont importants dans le développement des compétences. C'est lui qui a le contrôle sur les ressources matérielles et financières pour développer les compétences selon les besoins.</p>	Les infirmières et les chefs d'unités auront en main les facteurs individuels, contextuels et organisationnels afin de trouver des pistes de solutions aux différentes difficultés qui peuvent survenir tout en maintenant ou en bonifiant les facilitateurs au développement de la compétence des infirmières en soins critiques
Breanna Hetlanda Natalie McAndrew	Étudier les facteurs qui influencent l'implication des infirmières avec les familles	Méthode mixte	Questionnaire en ligne	Échantillon pratique n : 374 infirmières de soins critiques qui prodiguent	Les croyances et les valeurs infirmières concernant la participation de la famille Les connaissances et la formation Le sentiment de vouloir préserver la sécurité des	Certaines infirmières déclarent avoir leurs propres critères pour évaluer si le proche est apte à s'impliquer dans les soins et d'autres infirmières dénoncent manquer

Joseph Perazzo ou Ronald Hickman (2018)	des soins intensifs.			des soins directs au patient au moins 20h par semaine	patients dans le contexte des soins critiques La culture de l'unité	de formation à cet effet.
Johanne Déry, Danièle D'Amour, Régis Blais, Sean P. Clark (2015)	Influence et résultat de l'application du champ de la pratique infirmière.	Présentation du modèle du champ d'application de la pratique infirmière qui fournit un certain nombre d'orientations pour des interventions qui pourraient améliorer le fonctionnement du système de santé.	N/A	La pratique infirmière	<p>Certaines caractéristiques de l'emploi, telles que l'autonomie, sont essentielles au maintien de la satisfaction au travail.</p> <p>Les caractéristiques personnelles telles que les connaissances, les compétences et la croissance ont besoin d'être valorisées et lient la relation entre les caractéristiques du travail et la satisfaction au travail.</p> <p>La valorisation des échanges et la communication avec les autres membres de l'équipe multidisciplinaire</p>	En outre, au-delà des tâches techniques et de la mise en œuvre du plan de traitement médical, des activités telles que l'évaluation des patients, l'enseignement, la planification et la coordination des soins doivent être placées de l'avant. Cela amène des effets positifs pour les patients, mais aussi sur la valorisation de l'infirmière.

Annexe D : Questionnaire

L'implication de l'infirmière auprès des proches de donneurs d'organes potentiels

Vous êtes invité(e) à participer au projet de recherche portant sur les déterminants de l'intention des infirmières ou infirmiers à s'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise de Karine Maltais, dirigé par Frédéric Douville, de la faculté des sciences infirmières à l'Université Laval et codirigé par Lynda Bélanger, psychologue et professeure associée à la faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

L'étude s'adresse **aux infirmières et infirmiers des soins intensifs adultes et pédiatriques du CHU de Québec-Université Laval**. Vous pouvez y participer **que vous ayez eu à prendre soins ou non de donneurs d'organes potentiels** dans votre parcours professionnel. Les objectifs de ce projet de recherche sont de connaître vos réalités par rapport à l'accompagnement des familles de donneurs d'organes potentiels et de cibler les facteurs influençant votre implication auprès de cette clientèle.

Votre participation à ce projet consiste à répondre à un questionnaire d'**une durée d'environ 10 minutes**. Votre implication vous permettra de contribuer au développement du champ de pratique de l'infirmière, son autonomie et sa confiance professionnelle, afin d'améliorer les soins donnés aux proches de donneurs d'organes potentiels.

Vos réponses demeureront **strictement anonymes** et aucune information permettant de vous identifier ne sera recueillie. Votre participation à cette recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer.

Si vous avez des questions ou commentaires concernant cette étude, n'hésitez pas à nous contacter par courrier électronique à l'adresse suivante :

karine.maltais@chudequebec.ca (**<mailto:karine.maltais@chudequebec.ca>**)

Vos réponses et vos commentaires sont précieux pour nous et je vous remercie d'avance pour votre temps.

Karine Maltais, inf., M. Sc. (étudiante)

1. Dans quel établissement travaillez-vous? *

- CHUL (USI adultes)
- CHUL (USI pédiatriques)
- HDQ
- HEJ
- HSFA

2. Depuis combien de temps travaillez-vous comme infirmière ou infirmier ? *

- 2 ans et moins
- 3 à 6 ans
- 7 à 10 ans
- 11 à 14 ans
- 15 à 18 ans
- 19 à 22 ans
- 23 à 26 ans
- 27 à 30 ans
- 31 ans et plus

3. Quel est le niveau de scolarité le plus élevé que vous avez obtenu? *

- Collégial
- Baccalauréat
- Maîtrise
- Doctorat

4. Depuis combien de temps vous travaillez aux soins intensifs? *

- 2 ans et moins
- 3 à 6 ans
- 7 à 10 ans
- 11 à 14 ans
- 15 à 18 ans
- 19 à 22 ans
- 23 à 26 ans
- 27 à 30 ans
- 31 ans et plus

5. Dans le cadre de votre pratique aux soins intensifs, **dans les deux dernières années**, combien de donneurs d'organes potentiels avez-vous eu à votre charge (avec et sans consentement) ? *

- Aucun donneur potentiel
- 1 à 2 donneur(s) potentiel(s)
- 3 à 4 donneurs potentiels
- 5 à 6 donneurs potentiels
- 6 et plus donneurs potentiels

6. L'implication des infirmières et des infirmiers auprès des proches de donneurs d'organes potentiels peut se traduire de différentes façons.

En voici quelques exemples :

- être présent lors du constat du décès neurologique (lorsque applicable) ;
- être présent lors du retrait des traitements du maintien des fonctions vitales et du constat de décès lors d'un arrêt circulatoire;
- être en mesure de répondre aux questions des proches en lien avec le don d'organes ;
- faire participer les proches aux soins de l'usager ;
- identifier les besoins de la famille pour les intégrer au plan de soins ;
- s'assurer que la décision des proches soit **libre et éclairée** ;
- assister et participer activement aux rencontres avec les proches.

Pour chaque énoncé suivant, veuillez déterminer sur **une échelle de 1 à 7** votre niveau d'accord avec l'affirmation.

1 correspond à **très en désaccord**

4 correspond au point milieu c'est-à-dire **pas en désaccord ni en accord**

7 correspond à **très en accord**.

J'ai pris connaissance des éléments ci-haut.

7. J'ai l'intention de m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels qui seront sous mes soins. *

1 2 3 4 5 6 7

8. Je vais m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels qui seront sous mes soins. *

1 2 3 4 5 6 7

9. Je suis motivé(e) à m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels qui seront sous mes soins. *

1 2 3 4 5 6 7

10. Les autres professionnels de mon équipe interdisciplinaire m'encouragent à m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

11. Mes collègues infirmiers et infirmières m'encouragent à m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

12. Mes collègues infirmiers et infirmières s'impliquent généralement auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

13. Le gestionnaire de mon unité m'encourage à m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

14. La présence du personnel dédié au don d'organes (infirmière ressource) facilite mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

15. La présence du personnel dédié (infirmière ressource) diminue la pertinence de mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

16. Mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels augmente considérablement la lourdeur de ma tâche. *

1 2 3 4 5 6 7

17. Mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels n'est pas nécessaire puisque l'équipe médicale et le personnel dédié s'en charge. *

1 2 3 4 5 6 7

18. Mon ordre professionnel approuve que je m'impliquer auprès des proches des donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

19. Les proches des donneurs d'organes potentiels apprécient ou apprécieraient que je les accompagne. *

1 2 3 4 5 6 7

20. Selon moi, lorsque je m'implique auprès des proches de donneurs d'organes potentiels je facilite le deuil. *

1 2 3 4 5 6 7

21. Selon moi, mon implication avec les proches de donneurs d'organes potentiels facilite l'obtention d'une décision libre et éclairée par rapport au don d'organes. *

1 2 3 4 5 6 7

22. Selon moi, mon implication avec les proches de donneurs d'organes potentiels influence le consentement pour le don d'organes. *

1 2 3 4 5 6 7

23. Selon moi, mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels me fait perdre mon temps et m'empêche de soigner adéquatement les autres patients. *

1 2 3 4 5 6 7

24. Sur le plan émotif je me sens capable de m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

25. Je crois que mon ordre professionnel approuve le fait que je m'implique auprès des familles de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

26. Je crois que m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels est de ma responsabilité professionnelle. *

1 2 3 4 5 6 7

27. Je crois que c'est une obligation professionnelle de m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

28. C'est dans mes principes de m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

29. M'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels correspond à mes valeurs personnelles. *

1 2 3 4 5 6 7

30. Sur le plan de la charge de travail, je me sens capable de m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

31. Je me sens capable de surmonter les obstacles qui pourraient m'empêcher de m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

32. Selon moi, il serait facile de m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

33. Je vais m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels même si je ne suis pas toujours à l'aise émotionnellement dans ce genre de situation. *

1 2 3 4 5 6 7

34. Je vais m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels même si cela prend du temps et me demande de réorganiser mon plan de travail. *

1 2 3 4 5 6 7

35. Je vais m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels même si je ne suis pas en accord avec la décision des proches. *

1 2 3 4 5 6 7

36. Je vais m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels même si je sens que mon implication n'est pas encouragée par les autres membres de l'équipe interdisciplinaire. *

1 2 3 4 5 6 7

37. Je vais m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels même si je sens que mon implication n'est pas encouragée par les autres infirmières ou infirmiers de mon équipe de travail. *

1 2 3 4 5 6 7

38. Je vais m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels même si la charge de travail est élevée sur mon unité de soins. *

1 2 3 4 5 6 7

39. Mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels sera modulé selon la charge de travail qui m'est attribuée. *

1 2 3 4 5 6 7

40. Je vais m'impliquer davantage auprès des proches de donneurs d'organes potentiels lorsque la situation m'affecte émotionnellement. *

1 2 3 4 5 6 7

41. Face à un refus au don d'organes de la part des proches, ma motivation diminue à m'impliquer auprès d'eux. *

1 2 3 4 5 6 7

42. Le soutien de mon milieu clinique favorise mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

43. Les pratiques organisationnelles m'aident à m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

44. La vulnérabilité des proches m'incite à m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

45. L'organisation du travail sur l'unité des soins intensifs où j'exerce favorise mon implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

46. La formation qui m'est offerte m'aide à m'impliquer auprès des proches de donneurs d'organes potentiels. *

1 2 3 4 5 6 7

47. Si je ne m'impliquais pas auprès des familles de donneurs potentiels, cela me préoccuperait. *

1 2 3 4 5 6 7

48. Si je ne me préoccupais pas adéquatement des proches de donneurs d'organes potentiels, je le regretterais. *

1 2 3 4 5 6 7

49. Sur une échelle de 1 à 7, quel chiffre correspond le mieux à votre vision de l'implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels si:

- 1 correspond à **pas important** et 7 correspond à **très important** *

1 2 3 4 5 6 7

50. Sur une échelle de 1 à 7, quel chiffre correspond le mieux à votre vision de l'implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels si:

- 1 correspond à **très déplaisant** et 7 **très plaisant** *

1 2 3 4 5 6 7

51. Sur une échelle de 1 à 7, quel chiffre correspond le mieux à votre vision de l'implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels si:

- 1 correspond à **très insatisfaisant** et 7 **très satisfaisant** *

1 2 3 4 5 6 7

52. Sur une échelle de 1 à 7, quel chiffre correspond le mieux à votre vision de l'implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels si:

- 1 correspond à **très inutile** et 7 **très utile**. *

1 2 3 4 5 6 7

53. Sur une échelle de 1 à 7, quel chiffre correspond le mieux à votre vision de l'implication auprès des proches de donneurs d'organes potentiels si:

- 1 correspond à **très stressant** et 7 **pas stressant** *

1 2 3 4 5 6 7

54. Quel est votre position par rapport au don de vos propres organes ? *

- Lors de mon décès, je suis en faveur de donner mes organes.
- Lors de mon décès, je refuse de donner mes organes.
- Je suis indécis(e) quant à mes volontés pour le don d'organes lors de mon décès
- Cela m'importe peu
- Je préfère ne pas me prononcer

55. J'ai discuté de mes volontés avec mes proches. *

- oui
- non
- je préfère ne pas me prononcer

56. Selon vous, est-ce que d'autres facteurs, qui n'auraient pas été abordés dans ce questionnaire, auraient de l'influence sur votre degré d'implication auprès des donneurs d'organes potentiels?