



Vécu des familles lors d'une situation de don d'organes d'un proche : bilan de l'expérience et appréciation de l'intervention de l'infirmière ressource au don d'organes

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD

Université du Québec à Chicoutimi

Louise Poirier, inf., MSc

CSSS de Chicoutimi

Suzanne Aucoin, inf., PhD

Université du Québec à Chicoutimi

Danielle Maltais, PhD

Université du Québec à Chicoutimi

Julie Racine, BA, MA(c)

Université du Québec à Chicoutimi

Plan de la présentation

- Problématique
- But de l'étude et question de recherche
- Recension des écrits
- Méthode
- Résultats
- Discussion
- Recommandations
- Conclusion



Problématique

- Le don d'organes est une réalité relativement nouvelle
- L'expérience du don d'organes impose aux proches, en plus de la douleur de la perte, l'obligation d'autoriser le don ou non (Pelletier, 1992)
- Depuis 1997, des infirmières-ressources ont été mises en place par Québec-Transplant, afin d'épauler les proches et les équipes de soins (CEST, 2004)



Problématique (suite)

- De nombreux intervenants gravitent tant autour du donneur que de ses proches
- Il existe peu d'informations sur la perception des proches de l'accompagnement offert par les intervenants
- L'absence d'évaluation formelle empêche de s'assurer que l'accompagnement offert répond entièrement aux attentes et besoins des proches



But de l'étude et question de recherche

- Explorer la perception des proches de donneurs d'organes de l'accompagnement offert par l'infirmière ressource au don d'organes et les professionnels lors d'une demande de dons
- Quelle est l'expérience du processus de don d'organes telle que vécue par les proches d'un donneur?



Recension des écrits

- Étapes du processus de don d'organes
 - ♥ Identification du donneur potentiel
 - ♥ Annonce de la mauvaise nouvelle
 - ♥ Décès neurologique et demande de don
 - ♥ Prise de décision

(Anton, 2004; Kesselring, 2007)



Recension des écrits (suite)

- Les proches sont atterrés

(Beaulieu, 1999)

- Besoins des proches

- ♥ Information

- ♥ Soutien

- ♥ Proximité

- ♥ Consentir au don

(Beaulieu, 1999; Pelletier, 1993; Sadala & Mendes, 2000; Sade et al., 2002; West & Burr, 2002)

- Aucun proche ne vit la situation de manière identique

(Pearson et al., 2001)

Recension des écrits (suite)

- Les interventions de soutien effectuées immédiatement après l'annonce du décès facilitent le processus de deuil (Davies, 1997)
- La proximité avec l'être cher doit être possible mais non obligatoire (Pelletier, 1993)
- Les familles ont besoin d'être approchées pour le don d'organes (Beaulieu, 1999; Exley et al., 2002; Radecki et Jaccard, 1997)
- Le don d'organes s'avère généralement une expérience positive pour les proches (Cunningham, 1998)

Recension des écrits (suite)

- L'infirmière-ressource au don d'organes possède un rôle clé, mais de nombreux autres professionnels sont impliqués
- L'infirmière-ressource intervient:
 - ♥ auprès des familles
 - ♥ auprès de l'équipe interdisciplinaire des soins critiques

(Smith, 2003)

Méthode

- Devis de recherche : approche phénoménologique
 - ♥ Efficace pour découvrir le sens d'une expérience complexe telle que vécue par la personne elle-même

(Van Mahen, 1990)
 - ♥ Utile afin d'identifier les problématiques et d'améliorer la pratique

(Lobiondo-Wood et al., 2005)
 - ♥ Avantageuse lorsqu'une réplique est envisagée

Méthode (suite)

- Milieu : CSSS de Chicoutimi
- Centre de trauma secondaire régional
- Centre de prélèvement désigné en matière de don d'organes
- Identification du donneur potentiel : soins critiques ou urgence du CSSSC ou dans l'un des quatre centres référents de la région

Méthode (suite)

- Population et échantillon : environ 25 donneurs potentiels/an, résultant en ± 10 dons
- Échantillonnage accidentel
- Recrutement rétrospectif et prospectif
- Minimum 3 mois et maximum 36 mois depuis l'événement
- Taille de l'échantillon visée : ± 10 situations de don, jusqu'à saturation théorique

Méthode (suite)

- Collecte des données par entrevues non dirigées de 30 à 90 minutes
- Question de départ: « Parlez-moi de l'expérience de don d'organes que vous avez vécue »?
- Quelques questions secondaires à utiliser au besoin, préalablement validées par des experts
- L'analyse des données effectuée selon la procédure de Colaizzi (1978)
- Approbations éthiques obtenues des Comités d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi et du CSSS de Chicoutimi

Bilan de la collecte des données

- Sur 16 situations de don où le don d'organes a été accepté:
 - ♥ Quatre familles n'ont pu être rejointes
 - ♥ Quatre familles ont refusé de participer
 - ♥ Sept familles ont accepté de participer (taux de participation = 64%)
- Sur cinq situations de don où le don d'organes a été refusé
 - ♥ Cinq familles n'ont jamais contacté l'infirmière-ressource (taux de participation = 0%)
- 10 proches ont donc été interviewés, dans le contexte de sept propositions de don



Résultats

- Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels
- Vécu des proches face aux interventions des professionnels
- Vécu des proches face à l'apport particulier de l'infirmière ressource
- Bilan de l'expérience des proches

Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels

- Transparence

- Approche

« ...tout a été fait avec doigté et humanité... » (Famille 1)

- Professionnel

- ♥ Les proches ont conscience de la compétence

« ...je veux dire...c'était palpable. T'sé, les sentiments, c'est palpable, elles sont très humaines... » (Famille 7)

- Travail d'équipe / concertation

- ♥ Travail d'équipe et de concertation des professionnels amène divers sentiments chez les proches
- ♥ Caractère exigeant et impressionnant du travail entourant une situation de don d'organes relevé

Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels

- Transparence
- Approche humaine
- Professionnalisme
 - ♥ Les proches considèrent le personnel comme étant consciencieux, très professionnel, bien formé et compétent
- Travail d'équipe
 - « *Fa qu'ils travaillent en équipe ...C'est un travail de coordination.* » (Famille 5)
 - ♥ Travail d'équipe et de concertation des professionnels amène divers sentiments chez les proches
 - ♥ Caractère exigeant et impressionnant du travail entourant une situation de don d'organes relevé

Vécu des proches face aux attitudes et aux comportements des professionnels

- Respect
 - ♥ Respect dans les gestes, des besoins, des volontés et du rythme des proches
- Disponibilité /Présence/Accompagnement
 - ♥ Présence constante de l'infirmière-ressource pour information et soutien appréciée
 - ♥ Importance de cette présence constante et de cet accompagnement de la part du personnel soulignée
- Proactifs à recevoir les commentaires et ouverts à la critique

Vécu des proches face aux interventions des professionnels

- Transmission de l'information jugée complète, suffisante et adéquate de la part de plusieurs proches pour tous les professionnels: infirmière au chevet, infirmière-ressource, infirmière de Québec-Transplant et médecin
- Alors que pour d'autres : besoin de vulgarisation, d'informations supplémentaires, délai avant d'obtenir l'information (à rencontrer le médecin)
- Réponses apportées aux questions des proches parfois satisfaisantes, parfois non

Vécu des proches face aux

inté

« Le médecin lui il a été très catégorique, il nous l'a dit tout de suite là qu'il y avait pas d'espoir. Ça donne rien de vous laisser de l'espoir... On a su à quoi s'en tenir tout de suite là. » (Famille 6)

- Aucun
- Leur choix a été... et ils n'ont subi aucune pression vs/ rapidité de la demande
- Les professionnels se sont préoccupés de l'apparence du donneur vs/voir des choses que l'on ne veut pas voir
- La présence d'un prêtre a été offerte, mais pas à toutes les familles et certaines le déplorent

Vécu des proches face aux interventions des professionnels

- « Ils nous donnaient le temps de réfléchir, aucune pression...
Moi comment j'ai vécu ça, aucune pression, avec beaucoup d'informations, qu'on pouvait reposer les mêmes questions... »
(Famille 5)
- Les professionnels se sont préoccupés de l'apparence du donneur vs/voir des choses que l'on ne veut pas voir
- La présence d'un prêtre a été offerte, mais pas à toutes les familles et certaines le déplorent

Vécu des proches face aux interventions des professionnels

- Aucun espoir inutile n'a été entretenu
- Leur choix a été respecté et ils n'ont subi aucune pression vs/ rapidité de la demande

- Les
l'ap
l'on
• La p

« ... Quand je suis arrivé à l'hôpital, une des premières questions qu'ils m'ont posées ça l'a été tsé... » avez-vous pensé au don d'organes? » J'étais pas rendu là, tsé! Pour moi, elle était partie en ambulance, elle avait comme perdu connaissance pour moi...(Famille 3)

toutes les familles et certaines le déplorent

Vécu des proches face aux interventions des professionnels

- Aucun espoir inutile n'a été entretenu
- Leur choix a été respecté et ils n'ont subi aucune pression vs/ rapidité de la demande
- Les professionnels se sont préoccupés de l'apparence du donneur vs/voir des choses que l'on ne veut pas voir
- La présence d'un prêtre a été offerte, mais pas à toutes les familles et certaines le déplorent

Vécu des proches face aux interventions des professionnels

- L'intimité des proches entre eux a été favorisée
- L'intimité des proches avec le donneur a été favorisée en général

♥ P

♥ O

♥ A

♥ C

- La proximité
prônée

« Mais aux soins intensifs tout le personnel là, ils ont été très corrects aussi parce que nous autres on pouvait y aller n'importe quand, on n'avait pas d'heures de visite ... Pour nous autres c'est important de pouvoir demeurer avec lui, le temps qu'on... on était là pareil fa que... on n'avait pas de limite vu que c'était un cas particulier là, le don d'organes. Et ça je trouvais ça important que ça soit comme ça là t'sé. » (Famille 6)

- La proximité du donneur avec les infirmières a été réalisée et jugée sécurisante

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

- Soutien, présence constante, accompagnement
- Professionnalisme
- Rôle d'information essentiel (explication claire, explique la situation sous une perspective différente, répond aux questions de la famille et valide régulièrement les émotions de la famille)
poursuivre
- A influencé la famille
par son attitude douce

« ...Et elle est tout le temps entrain de nous demander aussi... elle vient nous voir régulièrement... tout va bien pour votre famille? Pour votre père?... Tout le temps. Tout le temps, tout le temps. Et 24 heures sur 24. » (Famille 2)



Discussion

- Contexte particulier de la collecte des données
 - ♥ Premier contact par une personne connue lors du processus
 - ♥ Professionnelle de recherche expérimentée
 - ♥ Soutien psychologique disponible
- Recrutement complexe
- Bon taux de participation des familles ayant accepté le don

Discussion (suite)

- Qualité des résultats, malgré l'absence de saturation théorique
 - ♥ Crédibilité : triangulation des chercheurs et présence d'une spécialiste (IRDO)
 - ♥ Fiabilité : rigueur, transcription par une secrétaire expérimentée, *Nvivo 2.9* concordance avec recension des écrits
 - ♥ Confirmabilité : double analyse, piste de décision
 - ♥ Transférabilité: description de l'échantillon

Discussion (suite)

- Les attitudes et les interventions de professionnels touchent majoritairement les besoins relevés dans la recension des écrits (Beaulieu, 1999; Pelletier, 1993; Sadala & Mendes, 2000; Sade et al., 2002)
- La présence, l'accompagnement et le soutien constant des professionnels, dont l'IRDO sont essentiels et généralement appréciés des proches (Davies, 1997; Douglas & Daly, 1995; Jacoby et al., 2005; Sade et al., 2002)
- Cet accompagnement se manifeste surtout au niveau d'un soutien informationnel, émotionnel et de facilitateur

Recommandations pour la pratique

- Assurer une présence constante (équipe soignante, infirmière-ressource) et la continuité des soins
- Maintenir le rôle de l'infirmière ressource
- Maintenir une approche humaine et respectueuse
- Être congruent dans le discours
- Offrir du soutien (ministre du culte, psychologue, etc.)
- Diminuer au maximum les délais de réponse des intervenants
- Respecter le rythme des proches



Recommandations pour la gestion

- Assurer la stabilité de l'équipe soignante
- Offrir des séances de formation aux professionnels, particulièrement sur les besoins des proches et sur la manière d'y répondre



Recommandation pour l'enseignement

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

Recommandations pour la recherche

- Investiguer et comparer les divers types d'accompagnement offerts dans les autres CSSS du Québec
- Explorer l'impact de la nature du lien entre le donneur et le receveur sur le type d'intervention de soutien à offrir
- Explorer les point de vue des professionnels concernant leurs propres comportements et attitudes ainsi que les conditions physiques, matérielles et organisationnelles pouvant faciliter ou non le soutien aux membres d'une famille en situation de don d'organes



Conclusion...

"Le Don d'organes après la mort est le geste le plus noble, l'ultime sacrifice au bénéfice d'un autre souffrant..."

"Le don de la vie, quoi de plus beau !
Préservez ce joyau de solidarité humaine
qu'est le don bénévole et anonyme"

Professeur Jean Dausset,
Prix Nobel de Médecine

MERCI DE VOTRE
ATTENTION!

QUESTIONS?

