
Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "

Auteur : Debolle, Lisa

Promoteur(s) : 8673; 12821

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée patient critique

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/12722>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Comment améliorer l'identification des
potentiels donneurs d'organes décédés par
les staffs psycho-médico-infirmiers des
services de soins intensifs ?

Mémoire présenté par **Lisa DEBOLLE**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en patient critique

Année académique 2020-2021

Comment améliorer l'identification des
potentiels donneurs d'organes décédés par
les staffs psycho-médico-infirmiers des
services de soins intensifs ?

Mémoire présenté par **Lisa DEBOLLE**

en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en patient critique

Promoteur : **Yoann MARECHAL**

Co-promotrice : **Cinderella NOEL**

Année académique 2020-2021

Remerciements

Mes premiers remerciements s'adressent au Docteur Yoann Marechal et à Cinderella Noel qui ont toujours cru en ce projet malgré les nombreux obstacles dressés sur son chemin. Ils m'ont confortée, parfois réconfortée, dans ma volonté à développer l'ensemble des idées qui me trottaient en tête. Leurs conseils, leur suivi et leur expertise constituent une part importante des acquis dont je tirerai profit tout au long de ma carrière professionnelle.

Je remercie l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire. Je réalise ma chance d'avoir pu bénéficier de leur temps en cette période compliquée.

Gauthier dont j'admire le courage de père de famille, étudiant et, désormais, chef de service.

Lili, Lélé, Paupau et Nico qui ont rendu mes deux dernières années d'études plus belles que jamais. Merci d'avoir rempli mon cœur, devenu un petit peu plus français, et merci pour cette colocation de rêve qui me laisse un goût de trop peu. À bientôt dans le Sud...

Comment ne pas remercier ma famille qui m'a soutenue et poussée dans des retranchements que je m'étonne d'avoir atteints et qui me rend fière tous les jours.

Mon grand-père, Philippe, et son Bic rouge, mais aussi ma mamy, Colette, et ses innombrables bougies et cierges, qui ont passé un temps considérable à me soutenir et à me donner confiance dans une réussite dont je doutais (trop) souvent.

Ma maman et le courage dont elle fait preuve. Merci de me donner l'envie et l'opportunité de réaliser mes objectifs à chaque étape de ma vie.

Enfin, je remercie Robin, mon complice et plus encore, pour m'avoir écoutée de longues heures durant, pour son amour et son soutien mais aussi pour ses attentions qui m'ont portée et me porteront, je l'espère, encore longtemps.

Liste des abréviations

AT : Arrêt Thérapeutique

CLDO : Coordination Locale Don d'Organes

CNDG : Clinique Notre-Dame de Grâce

CSF : Centre de Santé des Fagnes

DO : Don d'Organes

DOMC : Donneur d'Organes en Mort Cérébrale

DOMIII : Donneur d'Organes de type Maastricht III

DT : Don de Tissus

EMC : État de Mort Cérébrale

EMI : Équipe Médico-Infirmière

GHDC : Grand Hôpital de Charleroi

ISPPC : Intercommunale de Santé Publique du Pays de Charleroi

PDO : Potentiel Donneur d'Organes

SI : Soins Intensifs

USI : Unité de Soins Intensifs

Table des illustrations

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Relations mutuelles entre les différentes unités d'analyse thématique et processus d'identification du potentiel donneur d'organes aux soins intensifs | 14 |
| Figure 2 : Codebook et fréquences d'apparition des unités d'analyse thématique | 53 |
| Figure 3 : La clé du processus d'identification des PDO aux SI | 56 |
| | |
| Tableau 1 : Hétérogénéité des structures hospitalières belges participantes..... | 8 |
| Tableau 2 : Les EMI comme apprenants adultes selon l'andragogie de M. Knowles | 30 |
| Tableau 3 : Échantillon final | 52 |
| Tableau 4 : Pistes d'amélioration proposées par les participants et leur fréquence d'apparition | 54 |
| Tableau 5 : Rigueur scientifique de l'analyse qualitative des données | 57 |

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| PRÉAMBULE | 1 |
| INTRODUCTION | 2 |
| LA BELGIQUE ET LE DON D'ORGANES..... | 2 |
| LA PROBLÉMATIQUE DE LA CONVERSION DES DONNEURS POTENTIELS | 3 |
| LES PISTES D'AMÉLIORATION INSPIRÉES DE LA LITTÉRATURE | 5 |
| QUESTION DE RECHERCHE | 6 |
| OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET HYPOTHÈSES..... | 7 |
| MATÉRIEL ET MÉTHODES | 8 |
| TYPE D'ÉTUDE ET DÉMARCHÉ DE RECHERCHE | 8 |
| POPULATION ÉTUDIÉE..... | 8 |
| MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE..... | 9 |
| ÉCHANTILLON | 10 |
| PARAMÈTRES ÉTUDIÉS | 10 |
| OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES | 10 |
| ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES | 11 |
| TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODE D'ANALYSE..... | 11 |
| COMITÉ D'ÉTHIQUE | 13 |
| RÉSULTATS | 13 |
| PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON | 13 |
| RELATIONS MUTUELLES ENTRE LES DIFFÉRENTES UNITÉS D'ANALYSE THÉMATIQUE | 13 |
| PISTES D'AMÉLIORATION DE L'IDENTIFICATION DU PDO SOULEVÉES PAR LES PARTICIPANTS..... | 24 |
| DISCUSSION, PERSPECTIVES ET CONCLUSION | 27 |
| COMPARAISON AVEC LA LITTÉRATURE | 27 |
| OBJECTIF, LIMITES ET HYPOTHÈSES | 32 |
| CLÉ DE L'AMÉLIORATION DE L'IDENTIFICATION DES PDO PAR LES EMI AUX SI..... | 29 |
| PERSPECTIVE EN SANTÉ PUBLIQUE ET CONCLUSION | 34 |
| RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES | 36 |
| ANNEXES | 41 |

Résumé

Problème étudié : Cette étude explore le processus d'identification des potentiels donneurs d'organes décédés, auprès des staffs psycho-médico-infirmiers d'unités de soins intensifs pour proposer une action, spécifique aux besoins dégagés, en vue de l'améliorer.

Population étudiée : Le personnel infirmier, médical (y compris les chefs de service et les coordinateurs locaux médicaux et infirmiers) et psychologue des unités de soins intensifs des hôpitaux Érasme, Saint Luc, Marie-Curie, Notre-Dame, du Centre de Santé des Fagnes et de la Clinique Notre-Dame de Grâce.

Méthode : Cette recherche qualitative, inductive et de type exploratoire a été menée à travers des entretiens individuels et semi-structurés, d'une durée moyenne d'une heure, par visioconférence et préparés à l'aide d'une guide d'entretien. Ceux-ci étaient réalisés sur base volontaire, en réponse à un mail de sollicitation de participation, envoyé à la population cible. Les données ont été retranscrites puis analysées par l'investigatrice, d'abord individuellement, puis selon une méthode d'analyse thématique standardisée.

Résultats : 15 participants ont été interrogés. Le processus d'identification du potentiel donneur d'organes aux soins intensifs a pu être illustré par un ensemble de relations entre les différentes unités d'analyse thématique qui s'articulent autour de trois thèmes majeurs : « la sensibilisation médico-infirmière », « l'identification du potentiel donneur d'organes aux soins intensifs » et « l'après-identification ». Les participants ont soulevé 10 pistes d'amélioration du processus exploré.

Conclusion : Cette étude a mis en évidence la priorisation de la formation et de l'information des équipes médico-infirmières des unités de soins intensifs pour améliorer l'identification des potentiels donneurs d'organes. Elle figure dans les initiatives des équipes de coordination locale pour le don d'organes pour qui les moyens sont parfois peu définis. L'apprentissage des adultes autonomes peut se faire à la lumière de l'andragogie. La simulation peut être envisagée mais doit encore être validée par les futurs apprenants.

Mots-clés : don d'organes, potentiel donneur d'organes, identification, soins intensifs

Summary

Studied problem: This study explores the process of identifying potential deceased organ donors, by psycho-medico-nursing staff in intensive care units to propose an action, specific to the needs identified, with a view to improving it.

Population: The nursing and medical staff (including department heads and local medical and nursing coordinators) and psychologists of intensive care units at Erasme, Saint-Luc, Marie Curie, Notre-Dame, Centre de Santé des Fagnes and Notre-Dame de Grâce Clinic.

Method: This qualitative, inductive and exploratory research has been conducted through individual and semi-structured interviews lasting an average of one hour, by videoconference, prepared with an interview guide. These were carried out on a voluntary basis, in response to an email requesting participation sent to the studied population. The data were transcribed and analyzed by the investigator, first individually, then according to a standardized thematic analysis method.

Results: 15 participants were interviewed. The process of identifying a potential organ donor in intensive care has been illustrated by a set of relationships between the different thematic analysis units which revolve around three major themes: "medical-nursing awareness", "identification of the potential organ donor in intensive care" and "post-identification". The participants raised 10 improvement clues in the process explored.

Conclusion: This study highlighted the prioritization of training and information of medical and nursing teams in intensive care units was the priority action to be considered in order to improve the identification of potential organ donors. It appears in the initiatives of the local coordination teams for organ donation for which the resources are sometimes poorly defined. Learning for independent adults can take place in the light of andragogy. Simulation can be considered but still needs to be validated by future learners.

Keywords: organ donation, potential organ donor, identification, intensive care

Préambule

Les recherches scientifique et technologique évoluent et envisagent la transplantation de matériel non humain, conçu en laboratoire. Cependant, l'idéal de l'accessibilité de ces ressources à l'ensemble des patients sur liste d'attente, avec des résultats de transplantation efficaces, est loin d'être atteint. C'est pourquoi le don d'organes et le don de tissus constituent, encore aujourd'hui, la seule solution pour de nombreuses personnes en attente de nouvelles perspectives de vie et d'avenir en bonne santé.

Mes études m'ont ouvert les yeux sur l'importance thérapeutique que représentent le don et la transplantation pour nombre de patients mais aussi sur la chance que j'ai de voir mes proches, et moi-même, jouir d'une bonne santé.

En tant qu'infirmière de soins intensifs et de soins d'urgence, je suis souvent confrontée aux patients critiques, dont une ou plusieurs fonctions vitales sont menacées, à leur décès et aux réactions de leur entourage. J'ai rapidement compris que les potentiels donneurs occupent des lits au sein de ces services. Leur identification et leur prise en charge font partie intégrante de mon métier et pourtant, j'ai encore beaucoup à apprendre à ce sujet.

Depuis deux ans, je découvre un aspect plus holistique de mes actes de professionnelle de la santé. J'envisage des actions à plus large échelle et cherche à comprendre la santé de la population générale et à en prendre soin. Je comprends également que chaque individu a un rôle à jouer pour sa propre santé et pour celle des autres. Par conséquent, je souhaite, à travers cette recherche, approfondir mes connaissances et mon potentiel d'action envers le don et la transplantation. Je souhaite également donner l'opportunité à une multitude de personnes de se pencher sur la problématique, de l'aborder, de l'explorer et de pouvoir augmenter le nombre de donneurs à des fins altruistes, humanistes et thérapeutiques, pour la santé d'une collectivité de Belgique ou d'ailleurs.

Introduction

En 2019, 312 donneurs d'organes décédés ont participé à la transplantation de 984 organes en Belgique. Ces chiffres la placent en seconde position, derrière l'Allemagne, dans le classement des pays donneurs, sur les huit représentés au sein d'Eurotransplant (1,2). Avec une moyenne de 26,7 donneurs décédés par million d'habitants pour la dernière décennie, la Belgique se situe dans le top cinq mondial des pays actifs pour le don d'organes (3).

Le terme « donneur d'organes décédé » se subdivise en deux catégories : il y a ceux à cœur battant, en mort cérébrale, et ceux à cœur non-battant, après un arrêt cardio-circulatoire (4). Cette dernière appellation émane d'un consensus national espagnol, intervenu à Madrid, en 2011, qui a proposé une modification de la classification de Maastricht, référence internationale depuis 1995 définissant les différents types de donneurs, et validée par l'Organisation Mondiale de la Santé (5). Un appel à une responsabilité nationale est lancé afin d'atteindre l'objectif de « self-sufficiency », situation dans laquelle le nombre d'organes disponibles égale le nombre d'organes nécessaires à la transplantation (5–7). Pour l'atteindre, une approche systématique du processus de don d'organes a été élaborée sur la base d'un accord universel : le « Critical Pathways for Deceased Donation » (5) (annexe 3.1, p. 53). Véritable référence pour les professionnels qui évaluent les opportunités du don d'organes de donneurs décédés, il encourage également l'évaluation de la performance des hôpitaux actifs dans ce domaine ainsi que la comparaison de leurs activités respectives, toujours dans l'objectif d'atteindre l'autosuffisance nationale.

La Belgique et le don d'organes

En Belgique, la législation encadre le don et la transplantation d'organes post mortem depuis le 13 juin 1986, et ce dans un système « *d'opting-out* ». Celui-ci prévoit que toute personne mentalement compétente, inscrite au registre de la population belge (ou au registre des étrangers depuis au moins 6 mois), est considérée comme donneur potentiel après le décès, sauf refus explicite de son vivant (8). De plus, la présomption de consentement a été étendue dans le cadre de la loi du 19 décembre 2008 de sorte que tout matériel biologique humain pourra être légalement prélevé chez tout individu qui n'aura pas manifesté son refus de son

vivant et ce, non plus à de seules fins de transplantation, mais également pour la recherche scientifique (9). Cependant, malgré une loi favorable, il existe, en Belgique, un déséquilibre pérenne entre le don et la transplantation. En 2019, 87 belges en attente d'un organe sont décédés (10) avec une moyenne annuelle de décès sur liste d'attente située entre 80 et 120 personnes (3). Malgré une tendance à la baisse, cette « mortalité sur liste d'attente » persiste et l'idéal d'autosuffisance est loin d'être atteint. En janvier 2020, 1341 individus sont encore sur liste d'attente active dans notre pays (2). Il est néanmoins important de noter l'effort fourni par des initiatives nationales dans ce domaine. En 2006, la Belgique lançait sa campagne nationale « Projet GIFT » visant l'optimisation de l'identification des donneurs, à travers la mise en place d'une coordination locale de dons et via l'utilisation du programme international « Donor Action » (11). En 2010, cette mission sera d'ailleurs encadrée par une directive européenne déterminant la mise en place d'un coordinateur local pour le don d'organes au sein des hôpitaux actifs dans ce domaine (3).

La problématique de la conversion des donneurs potentiels

La détection des donneurs par les professionnels de la santé et leur référencement auprès d'une coordination locale semblent être la clé du succès de tout programme de transplantation (12,13). Les structures hospitalières sans activité de transplantation ont également toute leur place dans cette activité puisqu'elles réfèrent, en Belgique, 2/3 des donneurs décédés (14). Néanmoins, le monitoring du Projet GIFT a permis d'objectiver une problématique nationale belge : entre 2010 et 2014, près de 38 % de potentiels donneurs décédés n'ont pas été identifiés ($12,9 \pm 3,3$ % en mort cérébrale et $24,6 \pm 1,8$ % en arrêt circulatoire) (3). Les raisons principales étaient un manque de détection des potentiels donneurs, mais aussi des difficultés dans l'approche de la famille ainsi que les objections par rapport à la demande d'un possible don. Or, l'enjeu est crucial puisque la pénurie mondiale d'organes est, en partie, la conséquence d'un échec de conversion des donneurs potentiels en donneurs actuels (15).

La littérature est unanime : les médecins et infirmiers ont un rôle essentiel dans le processus de don et de transplantation (15–17). Ils ont une position stratégique au chevet du patient, face à son entourage mais également au sein d'une équipe multidisciplinaire. Cependant, les

professionnels de la santé peuvent aussi représenter de véritables freins (16). Selon nombre d'auteurs, il existe un manque de connaissances quant au processus de don mais aussi vis-à-vis des critères de mort cérébrale ou de mort circulatoire, ainsi qu'un manque de préparation à l'approche de l'entourage des patients (15,18–20). Par ailleurs, il s'avère que certains professionnels ignorent l'existence de la pénurie d'organes, ce qui favorise les actes manqués pour obtenir le consentement de potentiels donneurs (15).

Il est important de noter que les professionnels de la santé ne sont pas les seuls responsables de la pénurie d'organes. D'autres facteurs impactent la conversion des donneurs potentiels, comme le temps alloué au processus. Les conflits d'intérêt ont également leur part de responsabilité dans la mesure où les professionnels expérimentent la transition entre réanimation de patients et réanimation d'organes ou encore l'approche de la famille du défunt avec des croyances religieuses qui laissent penser que la démarche semble inappropriée. Un autre obstacle à la conversion est la confusion engendrée par la diversité des terminologies relatives aux donneurs d'organes, illustrées dans le « Critical Pathways for Deceased Donation » (5,7) et différentes de celles présentées dans la version de 2017 du manuel d'Eurotransplant (21). Cette confusion est aussi favorisée par l'absence de référence universelle au sujet de la grande variété de critères cliniques qui alertent quant à un potentiel donneur (13). De plus, et selon certains auteurs, ce dernier peut être identifié lorsqu'il est dans un état de « mort imminente » (22). Chaque patient de soins intensifs ayant une situation médicale spécifique qui évolue plus ou moins rapidement, cela complique la standardisation des pratiques et, par conséquent, l'identification des PDO (13,23).

La problématique de la conversion des donneurs potentiels pèse également en Belgique. En 2016, plusieurs auteurs belges dénoncent également l'absence de définition uniforme du potentiel donneur d'organes qui entraîne le recours à des protocoles et initiatives locales et/ou régionales des centres de transplantation et conduit à une grande variabilité des pratiques inter-hospitalières (24). Ces mêmes auteurs mènent, en 2019, une analyse importance-performance qui a permis la priorisation de 19 interventions sur lesquelles les hôpitaux devaient se concentrer (25). Elle révèle qu'un seul patient sur deux est référé au coordinateur local de don alors qu'ils répondent tous les deux aux critères de mort cérébrale. De plus, il existe un manque de report de données concernant l'identification des

potentiels donneurs en mort cérébrale. Cependant, plusieurs biais de sélection sont relevés comme le fait que seuls les donneurs après mort cérébrale sont pris en compte.

Les pistes d'amélioration inspirées de la littérature

Des pistes de solutions sont émises dans un article du Critical Care de 2019 qui avance des interventions-clés que peuvent envisager les soignants pour augmenter le nombre de donneurs (16). Parmi celles qui présentent des effets statistiquement significatifs pour l'identification de donneurs décédés, figure l'enjeu d'une stratégie multidisciplinaire avec des référents et/ou des coordinateurs locaux de don d'organes. Ceux-ci sont d'ailleurs perçus, par d'autres auteurs canadiens, comme des facilitateurs clés dans le processus de don (26). De plus, la détection s'avère plus efficace lors de l'introduction de la technologie dans la pratique (supports électroniques, applications...). Malheureusement, les auteurs de l'article pointent des limites dans les ressources documentaires disponibles, au sein desquelles ils notent une faiblesse méthodologique (des études sans groupe-contrôle avec une possible surestimation des effets, des study design simples avec un manque d'essais contrôlés randomisés...). Ils lancent dès lors un appel à la publication des résultats d'initiatives prises pour améliorer le don d'organes avec la comparaison de groupes mais ouvrent également la porte à des interventions qui devraient avoir recours à la technologie.

Aussi, la formation des professionnels de la santé a un impact direct sur les compétences de communication qui influencent le taux de consentement des familles au sujet du potentiel don (16). À noter que les psychologues semblent également jouer un rôle dans l'approche de l'intention de prélever les organes avec les proches du défunt (27). Ils peuvent fournir des astuces de communication au staff médico-infirmier qui aborde l'entourage des patients et favoriser ainsi le consentement pour le don d'organes. La modernisation de ces interventions est également soulignée à travers des échanges par visioconférence ou le développement d'une application, selon un rapport coût-efficacité qui doit être préétabli.

En Belgique, les mêmes auteurs qui dénonçaient les failles du système en 2016 s'efforcent d'avancer des pistes de solution. Ils recommandent la standardisation du processus qui peut être soutenu par un outil mis à disposition des équipes soignantes, raison pour laquelle ils se

sont penchés sur les « care pathways » (ou « trajets de soins ») (24). Ceux-ci sont définis par la European Pathway Association comme : *“a complex intervention for the mutual decision-making and organization of care processes for a well-defined group of patients during a well-defined period”* (24). Déjà développés aux États-Unis et au Royaume-Uni, les effets avancés d’un tel outil, basé sur les bonnes pratiques, sont non négligeables : une augmentation statistiquement significative du nombre d’organes issus de donneurs et transplantés sans réduction de leur qualité, une amélioration des résultats, de la satisfaction des patients, du travail d’équipe, de la performance du système de santé mais aussi la pertinence, la qualité et l’efficacité des interventions (24). Toutefois, les auteurs mettent l’accent sur le manque de preuves quant à son application concrète et ses résultats sur le terrain belge (24)

Sur base de ce constat, les auteurs belges se lancent, en 2018, dans le développement d’un management de qualité des donneurs d’organes décédés, à travers l’élaboration d’un parcours de soins spécifique. La recherche d’un consensus entre 18 experts belges a permis la sélection d’interventions-clés et d’indicateurs de qualité (28). Ceux initialement proposés étaient basés sur des guidelines internationaux existants et sur ceux développés par le projet « ODEQUS » (Organ Donation European Quality System) mené entre 2010 et 2013 (29). Grâce à l’utilisation de la méthode DELPHI, 65 interventions-clés sur 80 sont retenues et 11 indicateurs de qualité sur 12 sont validés avec, notamment, la détection de tous les donneurs potentiels en mort cérébrale dans les unités de soins intensifs et le report systématique des raisons du non recours au don. Ils précisent cependant que l’échantillon d’experts est trop peu important pour pouvoir généraliser les résultats du consensus (28).

Question de recherche

L’exploration de la littérature centre la problématique d’identification des potentiels donneurs d’organes décédés (PDO) aux soins intensifs (SI), que ce soit en Belgique ou ailleurs dans le monde. Elle mérite une attention particulière, l’enjeu étant l’autosuffisance nationale et l’absence de pénurie d’organes qui entraîne, encore aujourd’hui, une mortalité de patients sur liste d’attente non négligeable. La solution au manque de détection des PDO s’oriente, d’une part, vers la formation et l’information continues des professionnels de la santé et, d’autre part, vers la standardisation des pratiques encore trop variées. Plusieurs initiatives ont

déjà délimité des interventions-clés, des indicateurs de qualité et des parcours de soins spécifiques pour favoriser et uniformiser les pratiques autour du don d'organes (DO). Malheureusement, les preuves rapportées à ce jour, quant à la mise en place d'interventions concrètes sur le terrain, manquent ou présentent des faiblesses méthodologiques.

Cette étude cherche à trouver un équilibre pertinent et efficient pour l'amélioration de l'identification des PDO aux SI en Belgique. La stratégie multidisciplinaire entre les infirmiers, les médecins, et même les psychologues, semble répondre à ces attentes. C'est pourquoi cette recherche tend à répondre à la question suivante :

« Comment améliorer l'identification des potentiels donneurs d'organes décédés par les staffs psycho-médico-infirmiers des services de soins intensifs ? »

Objectifs de l'étude et hypothèses

L'objectif est de comprendre le processus d'identification de PDO par le staff psycho-médico-infirmier des unités de soins intensifs (USI) d'hôpitaux belges actifs dans le don d'organes et leurs besoins spécifiques pour proposer, de manière inductive, une action afin d'améliorer la détection de ces PDO.

L'hypothèse principale est la suivante : *« Il existe un processus d'identification de potentiels donneurs d'organes décédés, par les staffs psycho-médico-infirmiers dans les USI, qui peut être amélioré ».*

Les hypothèses secondaires sont les suivantes :

- 1) En regard de l'importance accordée, par la littérature, à la détection des PDO : *« Les staffs psycho-médico-infirmiers des USI accordent de l'importance à l'optimisation de l'identification de potentiels donneurs d'organes décédés. »*
- 2) En regard de la variabilité des pratiques dénoncées par la littérature qui recommande la standardisation des pratiques : *« Le processus d'identification de potentiels donneurs d'organes décédés par les staffs psycho-médico-infirmiers diffère d'une USI à une autre. »*

- 3) En regard du manque de connaissances relevé par la littérature qui recommande la formation et l’information continues des professionnels de la santé : « *Les staffs psycho-médico-infirmiers des USI sont insuffisamment formés au processus d’identification de potentiels donneurs d’organes décédés.* »

Matériel et méthodes

Type d’étude et démarche de recherche

Cette étude qualitative exploratoire multi-sites a été réalisée via des entretiens par visioconférence afin de cerner au mieux l’expérience et les processus décrits par les staffs psycho-médico-infirmiers de six USI relatifs à l’identification des PDO. Les résultats de cette étude permettront, par la suite, de proposer, de manière inductive, une action qui vise l’amélioration de l’identification des PDO.

Population étudiée

L’hétérogénéité des hôpitaux en Belgique et la variabilité des pratiques liées au don d’organes justifient la réalisation d’une étude multi-sites afin d’éviter des éventuels biais de sélection mais également pour explorer la richesse des processus et des points de vue structurels, individuels. Le choix a été pensé selon le type de structure (catholique, libre), le nombre de lits de soins intensifs et l’activité relative au don d’organes.

Tableau 1 : Hétérogénéité des structures hospitalières belges participantes

| | Réseau libre | Réseau catholique |
|----------------------------------|---|--|
| <u>Centre de transplantation</u> | Hôpital Érasme (35 lits) | Cliniques universitaires Saint-Luc (34 lits) |
| <u>Moyenne structure</u> | Hôpital Civil Marie-Curie du groupe Intercommunale de Santé Publique du Pays de Charleroi (ISPPC) (32 lits) | Hôpital Notre-Dame Charleroi du groupe Grand Hôpital de Charleroi (GHDC) (18 lits) |
| <u>Petite structure</u> | Centre de santé des Fagnes de Chimay (CSF) (7 lits) | Clinique Notre-Dame de Grâce à Gosselies (CNDG) (10 lits) |

Cette même activité met en lien plusieurs disciplines qui peuvent interagir dans le processus de don. Dès lors, cette recherche se centre sur les psychologues, les médecins et les infirmiers

qui forment le staff psycho-médico-infirmier des USI des hôpitaux belges actifs dans le don d'organes (DO).

Les critères d'inclusion sont les membres du personnel infirmier, du personnel médical (y compris les chefs de service et les coordinateurs locaux médicaux et infirmiers) ou du personnel psychologue, qui sont engagés au sein d'une des unités de soins intensifs des hôpitaux Erasme, Saint Luc, Marie-Curie, Notre-Dame Charleroi, du Centre de Santé des Fagnes et de la Clinique Notre-Dame de Grâce de Gosselies et qui auront préalablement consenti à participer à l'étude. Tout membre qui n'exercera pas/plus dans un de ces services durant la collecte des données sera exclu de l'étude (pensionné, intérimaire, en maladie).

Méthode d'échantillonnage

Un premier contact a été établi en juin 2020 par mail avec les infirmiers et médecins chefs de service ainsi qu'avec l'un des membres de la coordination locale de chaque service de soins intensifs de chaque structure participante. Certains ont été contactés à plusieurs reprises, et parfois par téléphone, suite à l'absence de réponse. Après que ceux-ci aient approuvé le projet, il leur a été demandé de transmettre un mail (annexe 1.3) à l'ensemble des infirmiers, des médecins et des psychologues du service (sur leur adresse professionnelle) afin de solliciter leur participation à l'étude, sur base volontaire. Cette méthode a été retenue au vu du contexte sanitaire lié à la pandémie COVID-19 qui limite le contact direct. De plus, elle permet d'éviter la diffusion des adresses mails des membres du personnel en dehors de l'hôpital pour des raisons de protection des données.

Ce mail présentait l'équipe de recherche, l'étude, la population d'intérêt, l'objectif ainsi que les tenants et les aboutissants de la participation. Dans ce mail étaient joints le formulaire de consentement éclairé (annexe 1.4) ainsi qu'une vidéo explicative de l'étude, élément pensé pour accroître l'intérêt envers la recherche et la confiance des personnes contactées à distance. L'échantillon tend vers la saturation des données et les entretiens ont pris fin lorsque les données se sont répétées et que l'ajout de celles-ci n'apportait plus une meilleure compréhension du sujet d'étude.

Échantillon

La méthode d'échantillonnage est non probabiliste, par choix raisonné selon le statut professionnel (psychologue, infirmier, médecin des soins intensifs) mais aussi le type de structure hospitalière, et au volontariat.

Paramètres étudiés

L'exploration s'est faite à partir de quatre champs déductifs tirés de l'objectif et des hypothèses de l'étude : la représentation du PDO (les connaissances et les expériences) ; l'identification du PDO (l'importance accordée et la réalité du processus) ; les difficultés liées à l'identifications du PDO ; les recommandations et les pistes d'amélioration pour l'identification du PDO. Ces codes ont été choisis pour balayer le processus de l'identification des PDO, dans chaque USI, dans sa globalité.

Outils de collecte des données

Les données sont collectées à travers des entretiens semi-structurés réalisés par visioconférence. Cet outil a été choisi dans le but d'aborder les aspects spécifiques liés à l'identification du PDO aux soins intensifs d'un point de vue individuel tout en laissant aux participants une marge de liberté pour répondre ouvertement. Par ailleurs, il touche au critère de faisabilité dans un contexte sanitaire qui limite les contacts directs et répond aux difficultés organisationnelles liées aux diverses situations géographiques. L'entretien est enregistré, sous accord du participant, à des fins de retranscription et d'analyse de données.

Ensuite, il est éclairé par un guide d'entretien (annexe 2.1), préalablement réalisé, dans lequel six questions ouvertes ont été rédigées, centrées sur les paramètres à étudier. Celles-ci évitent un dialogue trop abstrait et sans forme exploratoire. Les écrire préalablement permet de prévoir la façon de les poser pour faire ressortir les informations recherchées mais également éviter des formulations douteuses face à l'interviewé. Il permet également à l'enquêtrice de maintenir un cadre d'interrogation objectif et non teinté de ce qui lui fait sens personnellement. Le guide s'articule en entonnoir : il débute par la narration globale du sujet et de son expérience professionnelle pour ensuite comprendre le sens et l'importance

accordés au DO et aux potentiels donneurs. Au fur et à mesure, il centre de plus en plus le dialogue sur l'identification de ces potentiels donneurs et tente de faire ressortir des éléments concrets qui pourront modeler l'outil à développer. Les grands thèmes sont divisés en sous-thèmes à explorer. Ceux-ci guideront également l'entretien mais ne seront pas proposés directement à la personne interrogée : le but étant qu'ils soient abordés de façon spontanée, tout en laissant place également à de nouveaux aspects qui pourront être avancés au fur et à mesure des entretiens. Ils permettront de rappeler à l'investigatrice vers quels éléments porter un intérêt pour répondre à la question de recherche. La reformulation et les relances sont employées selon les réponses des participants.

Organisation et planification de la collecte des données

Sous l'accord du Collège restreint des enseignants de l'Université de Liège et sous l'accord des référents contactés au préalable, les mails de sollicitation de participation sont envoyés aux membres à partir de mars 2021. Les personnes sollicitées renvoient, sur base volontaire, le formulaire signé sur l'adresse mail de l'investigatrice, ce qui prouve alors leur consentement à la participation mais également à la communication de leur adresse mail professionnelle. En réponse, elles reçoivent un lien internet vers le site « *Cally* » qui propose des plages horaires pour planifier un entretien d'une heure par visioconférence, selon leur meilleure convenance, entre mars et le 30 avril 2021. Dès leur inscription à l'une de ces plages, l'investigatrice reçoit un mail de confirmation et communique aux participants un second lien vers une salle de réunion virtuelle sur la plateforme « *Zoom* ». Suite aux réponses tardives et insuffisantes pour la saturation des données, les entretiens ont été prolongés jusqu'au 16 mai 2021.

Traitement des données et méthode d'analyse

Une fois l'entretien réalisé, celui-ci est retranscrit en son intégralité, de manière littérale et manuellement par l'investigatrice sur Word, dans, si possible, les 72 heures. Les informations non verbales disponibles en visioconférence (pause, sourire, rire, interruption) viennent compléter cette retranscription. À cette phase, les entretiens sont anonymisés et une fiche signalétique est attribuée à chaque entretien pour en préciser la date, la durée ainsi que le statut de l'informateur et le type de structure. Une fois retranscrits, les entretiens sont relus

par l'investigatrice pour une réappropriation des données. Un tableau d'analyse est alors réalisé pour chaque entretien afin de dégager, de manière descriptive et non interprétative, des codes initiaux inductifs illustrés par des éléments de texte et des verbatims.

Ces démarches initiales permettent d'entamer la première étape de l'analyse thématique inspirée de la méthode de Braun et Clarke de 2006 (30). Cette méthode a été choisie car elle permet de comprendre au mieux les expériences et les comportements des personnes interrogées, à travers des données desquelles se dégagent clairement des thèmes. Ceux-ci sont définis comme des réponses à la question de recherche, issues d'une interprétation et d'une intégration des données récoltées (30). Cette analyse thématique apporte un cadre de travail plus rigoureux qui soutient la fiabilité des résultats qualitatifs. Elle est flexible et facilement accessible aux chercheurs. Par ailleurs, elle se décline en six étapes : se familiariser avec les données, générer des codes initiaux, rechercher des thèmes, passer en revue les thèmes, définir et nommer les thèmes, produire le rapport (30).

Dès lors, des codes initiaux, à la fois déductifs car inspirés du guide d'entretien, mais surtout inductifs car relevés par les participants, ont été les premiers fondements de l'analyse. Ceux-ci ont été repris et illustrés par des verbatims au sein d'un tableau d'analyse individuelle réalisé pour chaque entretien. Cette étape a permis d'extraire et de condenser les données pour ensuite déstructurer et décontextualiser le corpus. Les codes, une fois retravaillés, liés et fusionnés, ont permis de mettre en évidence trois grands thèmes inductifs qui s'inscrivent dans une certaine chronologie, illustrés par un schéma présenté dans les résultats. L'investigatrice a également élaboré un codebook (annexe 2.3) dans lequel a été notifiée la fréquence d'apparition de chaque unité d'analyse thématique afin de relever l'importance qui lui est accordée par les participants. Les thèmes ont ensuite été détaillés, définis et illustrés par des verbatims pour, ensuite, laisser place à la discussion et aux perspectives de la recherche. L'ensemble de l'analyse a été réalisée sur papier et n'a pas été assistée par un logiciel informatique.

Afin d'assurer la validité des résultats, l'équipe de recherche s'est questionnée sur les critères de rigueur scientifique pour l'analyse qualitative des données, développés par les auteurs

Lincoln et Guba et présentés par l'auteure Sylvie Noiseux (31). Ceci est illustré dans le tableau présenté à l'annexe 2.6.

Comité d'éthique

Le protocole de cette étude a été soumis et validé par Collège restreint des Enseignants de l'Université de Liège. Cette étude n'entrant pas dans le cadre de la loi relative à l'expérimentation humaine et ne faisant pas l'objet d'une publication, l'avis d'un Comité d'éthique n'a pas été nécessaire pour sa réalisation.

Résultats

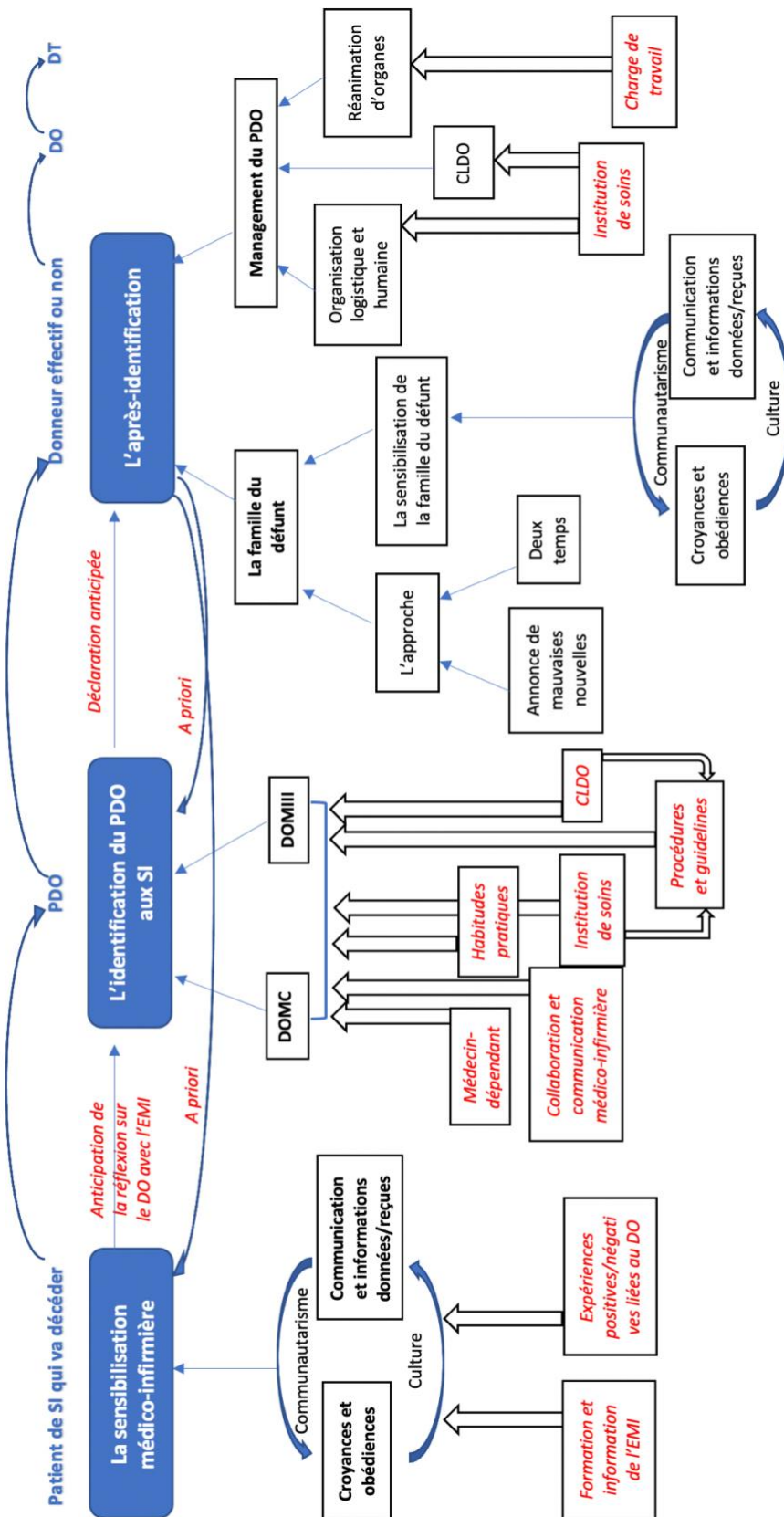
Présentation de l'échantillon

L'échantillon final est repris à l'annexe 2.2. Il comporte, au total, 15 participants, dont 8 infirmiers, 4 hommes et 4 femmes. Parmi eux, 4 ont une formation de coordinateur local DO dont 3 exercent réellement la fonction, et 1 est infirmier chef de service d'une unité de neuro-traumatologie intensive. Aucun infirmier de la CNDG n'a pu être interrogé. L'échantillon comporte également 7 médecins, 6 hommes et 1 femme, dont 5 sont les principaux responsables du processus de DO au sein de leur service de SI. Aucun médecin du CSF n'a pu être interrogé. Chaque participant a, au minimum, 1 an d'exercice au sein d'une USI.

Relations mutuelles entre les différentes unités d'analyse thématique

L'analyse thématique des données a permis d'aboutir à un schéma (Figure 1) qui illustre le processus de l'identification du PDO aux SI et sa temporalité autour de trois thèmes majeurs : « la sensibilisation médico-infirmière », « l'identification du PDO aux SI » et « l'après-identification ». Les quinze participants ont fait part de facteurs influençant l'identification du PDO aux SI avant, pendant et après cette démarche. Dès lors, la sensibilité du personnel médico-infirmier implique que le patient aux SI qui va potentiellement décéder sera identifié comme un PDO pour ensuite devenir un donneur effectif, ou non.

Figure 1 : Relations mutuelles entre les différentes unités d'analyse thématique et processus d'identification du potentiel donneur d'organes aux soins intensifs



Abréviations : CLDO : Coordination Locale Don d'Organes - DO : Don d'Organes - DOMC : Donneur d'Organes décédé en Mort Cérébrale – DOMIII : Donneur d'Organes décédé de type Maastricht III – DT : Don de Tissus –EMI : Équipe Médico-Infirmière PDO : Potentiel Donneur D'organes – SI : Soins Intensifs

En rouge : **Facteurs d'influence**

Dans la mesure où un DO aboutit, celui-ci peut être suivi par un don de tissus (DT). Ce sujet est abordé par une majorité de participants (n = 11) qui affirment qu'il est encore méconnu et délicat à aborder (« *Parce que souvent la peur un peu... enfin moi en tout cas c'est mon cas, c'est de ne pas savoir répondre aux questions des familles* ») et dont la réflexion, non systématique (« *Le problème c'est que quand on se dit « il est pas éligible pour les organes » on oublie de se dire « ah ben tiens et pour les tissus ? »* »), ne se fait pas de manière isolée mais bien associée au DO : « *quand c'est isolé, c'est quand même plus difficile en fait (...) c'est plus facile de parler des organes et puis si vous êtes d'accord, on parle des os et des tissus* ». Ils précisent que celui-ci peut arriver plus tardivement dans la mesure où le prélèvement peut s'effectuer plusieurs heures après le décès du donneur. Grâce à cette temporisation accordée dans le processus, le DT peut être, selon eux, plus facilement envisagé dans d'autres services que les USI, où des patients décèdent également, comme en neurologie, en gériatrie ou aux urgences.

1. La sensibilisation médico-infirmière

La « sensibilisation médico-infirmière » découle d'une influence réciproque entre « **croyances et obédiences** » et « **communication et informations données/reçues** ». Ces deux éléments s'influencent mutuellement dans un cadre décrit comme teinté de « communautarisme » (n = 1) et de « culture » (n = 3). En effet, la religion apparaît comme secondaire face à ces facteurs qui l'enrobent et n'est donc pas reprise comme élément central dans ce cercle : « *(...) c'est la peur du qu'en dira-t-on dans la rue, dans sa communauté, dans sa famille et ce n'est pas vraiment une conviction philosophique profonde ou religieuse profonde* ».

Dans « croyances et obédiences », nous retrouvons deux codes inductifs : « la mort » (n = 4) et « le corps » (n = 1). Le premier cas de figure apparaît important pour quatre participants qui lient la mort à la sensibilisation médico-infirmière en lien avec le DO. Le personnel médico-infirmier parle de la mort et a un rapport avec elle qui diffère d'une personne à une autre « *Je crois aussi que ça dépend si le personnel est à l'aise par rapport à lui-même. Est-ce que, pour lui-même, l'idée de la mort est déjà quelque chose d'acceptable ? Et fatalement, si la mort n'est pas acceptable, le prélèvement ne va pas être une idée qui va venir, qui va surgir comme ça, spontanément* » et lui accorde un sens à travers le DO, parfois décrit comme purement altruiste : « *Transformer la mort de quelqu'un pour sauver quelqu'un d'autre, nous on se*

raccroche beaucoup à ça (...) c'est donner du sens à la mort pour donner du positif dans une situation qui est quand même négative ». « Le corps », quant à lui, détient la symbolique autour de l'enveloppe corporelle qui peut impacter les manipulations post-mortem, notamment lors de DT : « *Pour certaines personnes, on considère même que c'est mutiler les corps* ».

En ce qui concerne « communication et informations données/reçues » (n = 5), cette donnée s'intègre au sein de l'équipe médico-infirmière (EMI) elle-même à travers la relation avec les collègues mais aussi en dehors du contexte hospitalier, avec l'entourage proche ou des personnes extérieures.

Deux principaux facteurs influencent ce thème. Le premier est la « **Formation et information de l'EMI** », largement rapportée (n = 14), et avec une faiblesse, démontrée par quatorze participants, qui peut impacter négativement l'identification du PDO. À noter que la CLDO peut avoir ce rôle (n = 6) mais trois participants dénoncent un manque de financement de cette fonction avec une « *déviaton de fonds publics* » : « (...) *encore une fois, c'est une question de budget* », « *Faut pas oublier que les hôpitaux reçoivent de l'argent et que cet argent est parfois utilisé à d'autres fins...* ». Quatre participants font part de leur satisfaction à travers leurs expériences de formation par simulation pour la CLDO. Les « **Expériences positives/négatives liées au DO** » (n = 5) entrent également en jeu, que ce soit de manière positive : « *si t'es dans une équipe où il y a déjà cette culture là et que donc t'as déjà eu l'occasion de participer à des dons, c'est plus facile. Donc oui, l'expérience de l'équipe c'est important* », ou de manière négative : « *Quelqu'un qui a eu une mauvaise expérience ou un mauvais vécu d'un DO (...) ça peut sensibiliser les gens dans un sens négatif* »

Le tremplin vers l'identification du PDO est représenté par l'« **Anticipation de la réflexion sur le PDO avec l'EMI** » (n = 15). Ce code inductif a été repris par l'ensemble des participants qui y voient une certaine complexité sur le plan éthique dans la mesure où la frontière entre le patient et le PDO doit être maintenue. Il est important de préciser que cette réflexion, à ce stade, n'intègre pas la famille du défunt et se fait uniquement au sein de l'EMI : « *c'est compliqué d'expliquer à la famille qu'on soigne quelqu'un et qu'en même temps on pense aux organes* », « *on ne parle de DO (à la famille) que quand on a une quasi-certitude (...) Et c'est*

double peine quand on dit « voilà on fait un DO », c'est déjà pas évident, puis dire « ah ben en fait on ne va pas le faire » ». Au plus la réflexion est anticipée, au plus l'identification du PDO se fait « ante-mortem », au plus vite une vigilance apparaît quant aux paramètres à contrôler, au plus on évite les complications physiopathologiques qui contre-indiqueraient le don : « Si pendant 3 jours on n'a pas contrôlé sa tension, on a laissé son sodium monter, on compromet tous les organes potentiels », « (...) on fait des actes, des soins un peu plus délétères et on se dit « peut-être qui si on avait fait autrement, tel organe aurait pu être prélevé » Toutefois, l'anticipation de cette réflexion atténue fortement la frontière entre patient en phase curative et PDO. Ceci pourrait induire des conflits d'intérêt thérapeutiques aboutissant, en l'absence de garde-fous, à un désinvestissement dans les projets thérapeutiques du patient : « ça me paraît un peu difficilement envisageable pendant un projet thérapeutique maximal... ». Dès lors, l'accent est mis : « Les premiers examens et les premiers contacts que j'ai avec GIFT ne vont en rien changer mon attitude avec le patient. Je vais rester dans un mode curatif », « Je pense qu'il faut travailler dans l'autre sens et se dire « on arrête, d'accord, mais est-ce qu'il est candidat donneur ? » mais ne pas aller à l'inverse. Je pense que c'est dangereux... ».

Dans la mesure où les donneurs d'organes en mort cérébrale (DOMC) apparaissent dans des contextes plus brutaux, plus aigus, l'anticipation serait plus complexe à réaliser, mais elle reste envisageable : « Les gens, souvent, avant d'arriver à la mort cérébrale, ont quand même des états de « pré mort cérébrale » (...) c'est souvent une succession d'évènements qui font qu'on sait que quoi qu'il arrive, on va dans un mur. Et donc, à ce moment-là, on se pose déjà la question ». En ce qui concerne les donneurs d'organes de type Maastricht III (DOMIII), la réflexion quant au potentiel don apparaît au moment de la décision collégiale de désescalade ou d'arrêt thérapeutique (AT). L'ensemble des participants affirment que cette réflexion ne doit pas être établie avec la famille avant la déclaration de la mort cérébrale ou la décision d'AT. Les proches du défunt peuvent influencer cette anticipation dans la mesure où certains abordent spontanément le sujet assez tôt, ce qui reste encore rare (n = 5).

Enfin, cette sensibilisation médico-infirmière peut être influencée par l'après-identification : c'est ce que les participants appellent les « **A priori** » (n = 3). Ceux-ci expliquent que les EMI se projettent parfois plus loin dans le processus de don et anticipent, de manière consciente ou non, les éléments qui tournent autour du donneur effectif. Ce phénomène influence

également l'identification du PDO, parfois comme un facteur favorisant : « *Donc, a priori, toute personne qui va décéder aux SI, on va se poser la question d'un don éventuel* », parfois comme un frein, notamment pour les petites structures : « *si on doit se lancer là-dedans ben on doit pouvoir mobiliser une salle d'op' et on les a peut-être pas non plus aussi facilement* », « (...) *on essaye de le faire mais fatalement ça débouche beaucoup plus rarement sur un don et donc on a peut-être plus peur de se dire « on va se lancer là-dedans »* ». Un médecin affirme : « *L'issue est un peu liée à nos idées a priori et donc, quand on se disait « celui-là ça n'ira pas », ben ça n'allait pas* ».

II. L'identification du PDO aux SI

Le processus d'identification du PDO aux SI en tant que tel représente, à lui seul, un thème puisque tous les participants interrogés lui soulèvent une importance « *majeure* », « *primordiale* » : « *Toute la problématique de transplantation n'existe que parce que quelque part, et à un certain moment, il y a une identification d'un donneur potentiel (...) c'est presque une des phases les plus critiques de toute la problématique de la transplantation* ». Certains précisent : « *ça fait partie du métier* ».

L'ensemble des participants décrivent deux profils types de donneurs d'organes qui peuvent être détectés aux SI : les « **DOMC** » et les « **DOMIII** » (n = 15). Le premier type comprend des patients souvent jeunes, accidentés de la route, traumatisés crâniens, avec une hémorragie cérébrale ou une rupture d'anévrisme, qui passent ou, dans la mesure de l'anticipation de l'identification, vont passer à court terme en mort cérébrale et donc devenir de potentiels donneurs à cœur battant. Ils sont admis aux SI dans des contextes souvent brutaux et aigus. L'état de mort cérébrale (EMC) est détecté à l'aide de divers examens (les potentiels évoqués, l'électroencéphalogramme, le Doppler transcrânien) et de signes cliniques neurologiques objectifs (absence de réflexes du tronc cérébral, Glasgow Coma Scale à 3/15), bien établis auprès de l'ensemble du personnel interrogé qui, parfois, qualifie la transition de vivant à l'EMC comme « *on/off* » (n = 3). Cet état est attesté par 3 médecins.

Les DOMIII, quant à eux, sont perçus comme des patients admis aux SI depuis plus longtemps, dans un contexte plus chronique, souvent plus âgés et avec des comorbidités préalables et des atteintes d'organes mixtes, dans le cadre de comas dépassés/irréversibles/post

anoxiques/végétatifs qui suivent un arrêt cardiaque ou un accident vasculaire cérébral. Ils peuvent entrer dans la catégorie des donneurs à cœur non battant et donc dans la classification Maastricht III dans la mesure où un AT est décidé collégalement et l'arrêt cardiaque est programmé en salle d'opération, suivi d'un prélèvement d'organes. Certains participants (n=4), notamment médecins (n = 3), décrivent ces PDO comme plus difficiles à détecter dans la mesure où les signes cliniques sont moins évidents que pour la MC et que le « *décliv* » se fait moins facilement. Un médecin avoue : « *c'est quand même plus une difficulté pour moi... Voilà, j'aime bien les trucs bien carrés, voilà, la mort cérébrale avec ses critères bien stricts... Donc là je suis plus inconfortable* ». Ils soulèvent le manque d'automatisme et de systématisme de la réflexion par rapport au DO au moment de la décision d'AT.

La détection de ces deux types de PDO est influencée par plusieurs facteurs. Dans un premier temps, onze participants insistent sur le fait que la déclaration de mort cérébrale ou la décision d'AT est « **Médecin-dépendant** », ce qui peut, parfois, freiner l'identification : « *(...) des fois j'ai l'impression que les médecins sont... pas dans l'acharnement thérapeutique mais ils vont vraiment faire le max... des fois ils vont même aller un peu plus loin que ce que nous on tolèrerait* ». Les EMI interrogées affirment que la décision revient au médecin mais peut être influencée par le staff infirmier : « *Et puis... penser à l'équipe infirmière aussi, bien entendu, parce que pour eux aussi c'est pas toujours facile de comprendre éventuellement des décisions d'AT, même si on a plutôt tendance à observer qu'en général, c'est plutôt elles qui nous poussent à dire qu'il faut arrêter dans beaucoup de situations* », « *Après ça dépend des médecins aussi... Parfois c'est nous (infirmier(e)s) qui devons un peu les titiller avec ça* ». Dès lors, le processus d'identification débute à travers une « **Collaboration et communication médico-infirmière** » (n= 7) dans le cadre, notamment, des rapports/staffs/tours des patients de l'unité : « *(...) l'infirmier qui dit « tiens ce malade, il ne pourrait pas être donneur ? » : pour moi ils font partie intégrante du processus d'identification clairement au même titre que le médecin. Maintenant on est complémentaires* »

L'identification peut également être influencée par la « **CLDO** » (n = 8). Ce point est directement lié à « **Institution de soins** » (n = 9) car les actions de la CLDO par rapport à l'identification du PDO diffèrent d'une structure à l'autre. Dans certains hôpitaux, les patients et leurs dossiers sont revus quotidiennement par l'EMI qui contacte, dans un second temps,

la CLDO lorsqu'une possibilité de don peut être envisagée. Un médecin de centre de transplantation précise d'ailleurs : « *Alors, je suis pas sûr que c'est la présence d'une équipe de coordination locale qui permette de reconnaître le patient potentiellement donneur* ». Dans d'autres structures, notamment les moyennes, ce sont surtout les membres délocalisés de la CLDO qui réalisent ce screening, ce qui est décrit comme intéressant du fait du regard extérieur et de la prise de recul par rapport aux patients de l'unité. Mais une infirmière précise : « *Nous sommes au chevet du malade : c'est les infirmières qui décèlent les premiers symptômes... les premiers critères (...) Moi je trouve qu'en tant qu'infirmière aux SI, ça fait partie de notre rôle* ». Dès lors, un autre point découle de « CLDO » et « Institution de soins » : ce sont les « **Habitudes pratiques** » (n = 6) : « *Plus on en fait et plus on y pense, c'est évident. Il y a clairement une question aussi d'habitude et des infis et des médecins... Et on le voit bien entre les jeunes médecins en formation et les intensivistes, c'est pas le même, il n'y aura pas le même engouement ou la même rapidité de réflexion* »

Enfin, cinq participants abordent le point « **Procédures et guidelines** » car ils font part de protocoles ou formulaires réalisés au sein de leur unité pour reprendre de manière objective les critères et les contre-indications d'un PDO et aider à la détection de celui-ci. Encore une fois, cette unité d'analyse est directement liée à « **Institution de soins** » (n = 9) car ces documents sont institutionnels et diffèrent d'une unité à l'autre. Par ailleurs, ils dépendent également de la « **CLDO** » (n = 8) dans la mesure où, dans certains hôpitaux, c'est elle qui se charge de créer ces supports mis à disposition des EMI.

En résumé, l'identification du PDO aux SI est un processus « *difficile à normer* » car « *c'est aléatoire, subjectif et fluctuant (...) Aléatoire parce qu'on ne sait pas déterminer quel patient sera un candidat donneur. C'est subjectif parce qu'effectivement ça dépendra de l'expérience des gens et de leur capacité de présumer de l'évolution de la situation correctement. Et fluctuant parce que la situation du patient est fluctuante aussi. Un jour il va s'aggraver on aura tendance à se dire « là ça va mal tourner » et le lendemain il va s'améliorer* ».

III. L'après-identification

Ce troisième thème est apparu à travers les quinze entretiens menés car l'ensemble des participants soulèvent spontanément des éléments qui interviennent après le processus

d'identification, regroupés en deux codes inductifs : la « **Famille du défunt** » (n = 15) et le « **Management du PDO** » (n = 7). « *Donc voilà, les repérer, je pense qu'il n'y a pas trop d'obstacles (...) Je pense que c'est plutôt concrétiser la prise en charge et la suite qui parfois est un petit peu plus compliqué* ».

Premièrement, l'« **approche** » de la famille constitue un sujet largement (n = 15) abordé car elle représente une étape indispensable pour connaître l'avis du défunt concernant le DO, dans le cas où celui-ci n'a pas déclaré sa volonté de son vivant. Mais cet avis n'est pas toujours bien cerné : « *les familles prennent ça pour une décision et refusent pour eux, plus que pour le patient* ». C'est pourquoi le passage de l'identification à l'après-identification est influencé par la « **Déclaration anticipée** » (n = 6) puisque les EMI font appel aux équipes de transplantation pour connaître la décision du défunt à travers le registre national et adapter ainsi leur discours face à la famille. La rareté de cette déclaration et les réticences qui lui sont liées sont soulignées : « *C'est comme si tu demandais aux gens de choisir leur cercueil avant de mourir, tu vois que les gens ont du mal avec ça.* », « *(...) ça doit être éclairé et tu peux pas faire un oui non sur un document que tu signes. Par prudence, tu vas mettre non* », « *pour aller à la commune ça devient compliqué aussi tu vois (...) je comprends que les gens soient découragés. Je pense que c'est un problème d'administration* ».

L'ensemble des participants s'accordent sur le fait qu'aborder l'intention de prélèvement avec la famille, action qui découle aussi du code « **Approche** », se réalise et doit se réaliser après l'annonce de l'impasse thérapeutique, de mauvais pronostic ou de l'EMC : « *Tant qu'il n'y a pas cette discussion d'arrêt de soins, il est hors de question d'aborder quoi que ce soit avec la famille* ». Onze participants précisent cette approche en « Deux temps » : « *Le principe c'est d'avoir deux temps distincts : on traite le malade jusqu'au bout puis quand on est face à une impasse thérapeutique, on constate d'abord l'échec puis on en informe la famille et puis seulement on embraye éventuellement sur la possibilité d'un DO* ». Dans tous les cas, ces deux annonces relèvent de l'« Annonce de mauvaises nouvelles », concept précisé par quatre participants interrogés et décrit comme parfois difficile à faire pour certains membres du personnel médico-infirmier. Par ailleurs, certains (n = 2) affirment que cette annonce est parfois mieux acceptée par les proches dans le cas des DOMIII où il y a déjà eu plusieurs contacts préalables dans des contextes plus chroniques contrairement aux DOMC avec une

évolution plus rapide des évènements qui laissent moins de temps aux transitions d'une phase à une autre et à leur acceptation.

L'approche de la famille est directement liée à la « Sensibilisation de la famille du défunt » (n = 7). Tout comme la sensibilisation de l'EMI, les « Croyances et obédiences » (n = 6), qui comprennent « La mort » (n = 1) et « Le corps » (n = 2) (« *certaines familles très catholiques vont refuser aussi pour l'intégrité du corps* »), et « Communication et informations données/reçues » (n = 7) s'influencent mutuellement. Ils impactent les attitudes de la famille lors de la réflexion autour de l'intention de prélever les organes de leur proche : « *Mais je pense qu'il n'y a rien à faire, c'est la sensibilité préalable de la famille qui joue. Je crois que nous on a beau faire tout ce qu'on veut, s'ils n'ont jamais été sensibilisés au sujet, s'ils n'en ont jamais parlé entre eux en famille... c'est vrai que c'est un sujet qui est abordé, souvent dans des circonstances atroces* ». Le « Communautarisme » (n = 4) revient plus fréquemment dans le cas de la famille. Un participant affirme que « *les trois grandes religions monothéistes ne sont pas opposées au DO* » et soulève un problème d'interprétation des textes religieux pour des convictions plus communautaires, culturelles et personnelles : « *il y a toujours cette notion que certaines cultures ne veulent pas donner* ». Plusieurs participants font part d'influences extérieures sur le cercle de la sensibilisation : « *à cause de cette hiérarchie très horizontale, la famille qui va amener un imam particulier va probablement se référer à son imam, donc pas au grand imam de Bruxelles, à son imam de sa propre mosquée pour aider à prendre la décision. Et donc, ça va dépendre du chef religieux* ». Au-delà de ces influences communautaires, il y a également des influences intrafamiliales : « *Si dans des familles il n'y a pas de soignants, ils n'y pensent même pas en fait, ils ne vont pas se poser la question* ». Le manque de communication en amont sur le sujet est soulevé à plusieurs reprises (n = 4) : « *on n'en parle pas avant* ».

La dernière unité d'analyse de ce troisième thème est le « **Management du PDO** » (n = 7) : « *Ce qui est important, c'est pas la gestion des donneurs, c'est la gestion des donneurs potentiels, qui est très différente puisqu'il y a beaucoup de donneurs potentiels qui n'aboutiront pas à un don pour toutes sortes de raisons...* ». À l'instar de la prise en charge de tout patient, le PDO demande l'organisation de ressources, élément repris sous le code « Organisation logistique et humaine » (n = 3). Ce point est largement abordé par les EMI

des petites structures interrogées (n = 3) dans la mesure où cette organisation de ressources s'avère plus complexe à mettre en place que dans les plus grandes structures : « A (autre hôpital), ils ont une infi qui ne fait que ça, ils ont une garde pour ça. Dès que eux l'ont repéré, à la limite ils ne font plus rien d'autre (...) Alors qu'ici il faut... il faut un peu se débrouiller (rires) », « et j'ai envie de plus retomber sur le prélèvement d'organes à cœur arrêté parce que là les décisions de fin de vie, les manières dont ça se passe, l'organisation avec le bloc op', les anesthésistes etc. Là je pense qu'il y a de grosses difficultés sur le plan éthique, local éventuellement, et des freins de ce côté-là qui font que ce sont des choses qui ne se développent pas nécessairement dans tous les hôpitaux ». La « CLDO » (n = 5) entre directement en jeu dans ce code et dépend directement de l'« Institution de soins » (n = 3). D'ailleurs, dans une moyenne structure interrogée, c'est l'équipe délocalisée de la CLDO qui prend entièrement en charge les PDO. Cette pratique a été soulevée par des infirmières qui ne font pas partie de la CLDO et qui se confient : « (...) je t'avoue que ça m'arrange un peu que ce soit (infi CLDO) qui gère le truc, dans le sens où elle est formée pour le DO, elle sait ce qu'elle doit regarder, ce qu'elle doit vérifier. Nous on n'a pas beaucoup de formation sur ça et on risquerait d'aller faire des conneries », « Mais si on était formé pour, j'aimerais m'en occuper jusqu'au bout, si la charge de travail nous le permet ». Cette « Charge de travail » (n = 6) des EMI prend une place non négligeable dans ce processus « *chronophage* » : « c'est indirectement lié... On va peut-être aussi se réfréner si on a une charge de travail qui est très très importante car c'est chronophage (...) si on a 10 lits occupés, des cas lourds, bah peut être qu'on va se retenir de vouloir identifier ». Un médecin de petite structure affirme ceci : « C'est plus facile pour nous, et c'est regrettable, quand on nous dit « ben non on saura rien prélever » et alors l'affaire s'arrête parce que quand c'est prélevable, ça prend du temps ». Un lien est à établir dans les « A priori » (n = 3) au moment de l'identification, notamment pour les DOMIII : « même quand on les repère, on se dit « ah oui ça va quand même prendre du temps » (...) peut être qu'on aura même probablement repéré mais qu'inconsciemment on va peut-être un peu le mettre de côté et l'oublier ».

Aussi, la prise en charge du PDO est décrite par certain(e)s comme une phase d'« *optimisation* ». Les EMI s'efforcent d'adapter au mieux les paramètres et les traitements dans le cadre d'une « Réanimation d'organes » (n = 3). Cette dernière est également tributaire de l'« **Anticipation de la réflexion sur le DO avec l'EMI** » (n = 15) et peut débiter avant la

décision d'AT ou la déclaration de la MC. Toutefois, un médecin précise : « *ils sont censés avoir un traitement optimal de tout puisqu'on est censé les traiter et on n'est pas censé attendre à ce qu'ils meurent dans les heures qui suivent. Donc je pense que l'anticipation vers un DO ne devrait pas changer la prise en charge puisqu'ils sont vraiment pris en charge de manière optimale pour tous les organes, quels qu'ils soient* ».

Pistes d'amélioration de l'identification du PDO soulevées par les participants

Les participants ont soulevé dix pistes d'amélioration pour faire face aux difficultés liées à l'identification du PDO aux SI. Elles sont reprises dans le tableau présenté à l'annexe 2.4. Il est important de noter qu'une des recommandations les plus citées est de **former et informer les EMI au sujet du DO** et que cette piste d'amélioration impacte les trois thèmes dégagés.

Tout commence par la « sensibilisation médico-infirmière ». Les participants affirment qu'il est essentiel de dispenser des séances **de formation et d'information aux EMI**, mais avec une précision : « *On peut pas dire qu'on va pouvoir former le personnel correctement uniquement en faisant des cours... ex cathedra (...) c'est vraiment un mouvement de fond qu'il faut lancer* ». Ce rôle peut être attribué, selon quatre participants, à la CLDO, dans la mesure du temps et du financement dégagés pour cette fonction.

Quatre participants de moyennes et grosses structures ne revendiquent pas leurs besoins personnels en termes de formation et d'information mais plutôt les besoins d'autres institutions de soins, plus petites, qui pratiquent moins souvent le DO : « *(...) on n'a pas ces situations qui se répètent au moins une à deux fois par an. (...) c'est des choses qui sont parfois très lointaines, voire quasi inconnues* ». De leur point de vue, trois participants de petites structures souhaitent recevoir des informations de la part des centres de transplantation et ce, de manière annuelle. D'ailleurs, deux médecins de deux centres de transplantation font part de leur enthousiasme dans la rencontre et l'échange avec d'autres EMI.

Selon trois participants, les compétences plus générales liées au DO lui-même peuvent être améliorées et soutenues à travers un **outil** reprenant les critères et les contre-indications d'un PDO. À préciser que deux participants ont proposé une version informatisée de cet outil.

Or, « *« si on est bien formé, bien conscientisé au problème, on va pouvoir l'aborder et le déceler beaucoup plus rapidement »* ; les participants rebondissent alors sur le deuxième thème qui est l' « Identification du PDO aux SI ». Sept participants reconnaissent l'importance de créer des automatismes et de **penser systématiquement au DO face à tout patient de SI qui va décéder** : « *Tous les jours, on doit penser, ou en tout cas quand on voit qu'il y a un patient qui ne va pas bien, on doit y penser* ». D'une part, quatre participants affirment qu'il faut aborder régulièrement le sujet du DO en équipe, que ce soit lors de staffs médico-infirmiers ou autre : « *C'est un peu... vulgairement parlé, du matraquage parce qu'il faut en parler régulièrement sinon c'est quelque chose que les gens ont tendance à oublier* ». Un lien est directement établi avec le fait de **favoriser la communication et la collaboration au sein des EMI**, notamment à travers des débriefings, élément abordé par deux participants.

Cet automatisme peut être favorisé par la création d'un **système d'alerte dans le dossier du patient**. Un des participants ayant proposé cette solution recommande d'intégrer l'intelligence artificielle dans les dossiers informatisés : « *Ce serait intéressant qu'il y ait des passerelles en quelque sorte entre les antécédents médicaux, les infections aiguës actuelles et les complications aussi* ». Malheureusement, un autre participant soulève des réticences et précise qu'on risque de se heurter à des dossiers incomplets avec des champs non ou mal remplis. Un médecin démontre un intérêt envers la création de la « *classe thérapeutique DO* » ou « *D donneur potentiel* », déjà opérationnelle dans son USI : « *c'est vraiment la classe D, l'arrêt thérapeutique (AT), où il faut dire que l'AT peut se diviser en deux : soit l'AT, je vais pas dire classique, mais où il n'y a aucune possibilité de don et là on arrête les traitements, ou il y a une possibilité de don et là il y a des traitements à garder parce qu'on passe à une réanimation d'organes : perfusion rénale, sodium, glycémie, tout doit être normal* ».

Ensuite, la transition entre l'identification et l'après-identification est impactée par la déclaration anticipée. C'est pourquoi six participants recommandent de **favoriser la déclaration anticipée relative au DO** et soulèvent l'importance de connaître l'avis du défunt pour aborder la famille différemment (voire pas du tout dans le cas d'opposition manifeste). Cette dernière peut, parfois, se sentir responsable d'une décision qui ne lui a pas été communiquée au préalable. Dès lors, ce choix, une fois manifesté, permet un gain de temps

et d'énergie dans le processus : « *si je devais donner un message moi, c'est d'encourager les personnes, quel que soit leur choix, mais de le notifier à la commune pour que ce soit vite clair* », « *Parce qu'on a la vraie vérité et pas des opinions parfois tronquées ou déformées ou... des ignorances totales que les proches peuvent nous témoigner* ». Toutefois, le système de déclaration actuel ne satisfait pas trois participants qui proposent une alternative au fait de se rendre volontairement à la commune, comme s'enregistrer en tant que donneur ou non lors de la réussite/réception du permis de conduire ou encore lors du changement de carte d'identité. Quatre participants insistent sur l'importance d'éclairer au préalable la décision au risque de voir plus de refus. Cette information peut être notamment donnée par le médecin traitant, personne de confiance consultée normalement annuellement, qui a un rôle non négligeable dans l'information de la population relative au DO.

Cette **information de la population générale** n'est pas négligeable pour dix participants et permet d'impacter l'« Après-identification » : « *à mon sens, et c'est probablement le plus important, c'est que la grande majorité de la population en soit informée correctement, en soit convaincue de l'utilité* ». Les personnes interrogées lancent des idées comme informer les adolescents au sujet du DO dans les écoles secondaires ou encore proposer plus fréquemment des campagnes relatives au DO « *plus percutantes* » : « *(...) ça faciliterait certaines choses, un, en termes d'économie de soins et d'économie de santé, et, d'autre part, par rapport à davantage de détections, davantage de pools d'organes transplantables (sourire)* ». À noter que « *la formation des équipes peut permettre de donner une bonne formation, une bonne information aux gens* » ; c'est pourquoi « l'après-identification » peut, elle aussi, être impactée par la **formation et l'information des EMI au sujet du DO**. Certains précisent l'intérêt d'acquérir des compétences en termes de management du PDO (à noter que les deux participants qui ont soulevé ce dernier point sont des membres du personnel infirmier de la structure pour laquelle la prise en charge du PDO est exclusivement réalisée par la CLDO) et de communication : « *Et donc je crois que la communication a une importance primordiale et qu'on doit pouvoir être formé très régulièrement à de la gestion de la colère, à de la gestion de l'agressivité, à de l'annonce de mauvaises nouvelles* ». Cette formation une fois dispensée donnerait les capacités aux EMI d'**aborder la question du DO avec toutes les familles, sans préjugés**, élément considéré comme important par trois participants : « *Je ne considère pas que parler DO à la famille soit une souffrance supplémentaire ou qui pousse le chagrin (...) je*

pense que priver la famille d'un don d'organes, ça c'est pas bien ». Par ailleurs, la prise en charge spécifique du PDO peut aussi être améliorée à travers l'élaboration d'un **outil** objectif qui guiderait les EMI dans ce processus, élément proposé par deux participants.

L'intervention d'un(e) **psychologue** n'est pas reprise par les participants au sein même de l'identification dans la mesure où, dans la réalité de terrain, il/elle n'est pas en première ligne ni suffisamment formé(e) pour pouvoir détecter les indices qui font penser à un potentiel don. Cependant, l'ensemble des participants affirment l'utilité d'une telle intervention, de manière non systématique mais adaptée au cas par cas, avant et après l'identification du PDO. D'une part, pour favoriser la sensibilisation médico-infirmière en intervenant dans le cas où les EMI ont difficilement vécu des expériences liées au DO, notamment à travers l'organisation de débriefings. D'autre part, pour favoriser l'après-identification en soutenant les EMI dans l'approche des familles et, plus encore, dans l'accompagnement de celles-ci à plus long terme. Ce dernier point est soulevé par la majorité. Trois participants recommandent également l'intervention d'un(e) psychologue dans le cas de décès de jeunes patients ou d'enfants.

Enfin, le sujet du **don de tissus** ne peut pas être écarté dans la mesure où onze participants affirment qu'il faut le favoriser, et pas seulement dans les USI. La sensibilisation des EMI a encore un rôle à jouer, tout comme la réalisation d'un formulaire post-décès, intégré au dossier, qui impose la réflexion quant au don de tissus face à tout patient décédé.

Discussion, perspectives et conclusion

Comparaison avec la littérature

Les résultats de cette recherche peuvent être comparés à ceux d'une étude, menée en 2020 auprès d'EMI de SI, de coordinateurs et de chirurgiens de transplantation d'Autriche, d'Espagne, d'Allemagne et du Royaume-Uni, qui fait le point sur la détection du PDO et pointe les différences au sein du processus (32). Ces dernières soulignent des facteurs d'influence communs sur la détection des PDO comme la charge de travail, la CLDO et les médecins de SI. À noter que l'ensemble des hôpitaux participant à cette étude sont uniquement des centres

de transplantation, contrairement aux hôpitaux de la présente recherche qui n'en compte que deux sur six.

Une revue de la littérature consacrée à la vision de l'islam confirme également l'influence d'un manque d'information dans la population générale, d'une opinion négative des chefs religieux et des familles au sujet du DO et du caractère sacré du corps (33). Les auteurs suggèrent un partenariat entre les EMI et les chefs religieux pour favoriser des attitudes positives envers la problématique, élément déjà mis en place entre les hôpitaux bruxellois participant à cette recherche et le grand Imam de Bruxelles.

D'autres références scientifiques récentes démontrent également l'importance d'améliorer les compétences et de former continuellement les professionnels de la santé au sujet du DO afin d'augmenter le nombre annuel de dons (22,23,34–36). La communication spécifique au DO/DT est essentielle dans le processus. Son apprentissage ainsi que son application pratique sont recommandés, notamment avec des jeux de rôles ou encore des scénarios simulés, basés sur des cas réels, suivis d'un débriefing (23,36). Cependant, une étude relève des difficultés de financement des ressources matérielles et humaines (36), élément également relevé par des participants dans la mesure où ce rôle peut être endossé par la CLDO.

En ce qui concerne le DT chez des patients décédés, un récent ouvrage publié par des auteurs anglais et maltais affirme que le nombre de potentiels donateurs de tissus est plus élevé que le nombre de PDO dans la mesure où le prélèvement peut s'effectuer, contrairement aux organes, plusieurs heures après le décès (37). Cela a pour avantage la possibilité de trouver des donateurs dans d'autres services de soins et offre une marge aux équipes pour l'évaluation de la qualité des tissus et l'exclusion des risques pathogènes. Malheureusement, la notoriété publique du DO fait de l'ombre au DT qui n'est pas encore assez reconnu. Or, au même titre qu'un DO, un seul DT peut améliorer, voire sauver la vie de plusieurs patients, raison pour laquelle il faut lui accorder une attention particulière, tout comme pour le DO. C'est pour ce motif que les auteurs de l'ouvrage, tout comme les participants, recommandent d'informer le grand public et de discuter régulièrement de ce sujet pour faire du DT une norme sociétale (37). Une approche systématique du DT, adaptée au contexte européen, a été publiée dix ans après celle relative au DO : le « Critical pathway for deceased tissue donation » (annexe 3.2)

(38). En continuité avec le « Critical pathway for deceased donation » (5) (annexe 3.1), elle fournit un outil de référence aux EMI pour évaluer les potentiels donneurs de tissus mais également les performances de ce processus ainsi que les pistes d'amélioration liées à l'identification de ces potentiels donneurs.

Enfin, des outils ont été développés pour offrir des références et des standards aux pratiques des EMI. Ils font d'ailleurs l'objet d'une recommandation déjà abordée en 2018 dans un article qui suggère la création d'une « boîte à outils » au sein des USI (23). Parmi ceux-ci, nous pouvons citer l' « Intensive Care to facilitate Organ Donation (ICOD) », initiative espagnole dont l'objectif est de favoriser la démarche d'identification, l'anticipation de la réflexion et les stratégies à établir pour favoriser le DO (annexe 3.3) (39). À noter que cette étude est récente (mai 2021) et ne propose pas encore de résultats, tirés d'une étude interventionnelle, qui démontreraient l'efficacité de la mise en pratique de cette approche.

Clé de l'amélioration de l'identification des PDO par les EMI aux SI

Il existe une motivation commune à l'ensemble des participants pour l'amélioration de l'identification des PDO aux SI. L'option de la standardisation et de l'introduction d'un outil de référence, pourtant recommandée dans la littérature explorée, ne prédomine pas dans les résultats tirés de cette étude. Dès lors, nous nous sommes basés sur une piste citée par la majorité des participants : **la formation et l'information des EMI**. À l'analyse des résultats, il est aisé de cerner l'importance de cette piste d'amélioration et de la placer comme prioritaire. En effet, elle est la condition à bien d'autres solutions soulevées par les participants en vue d'améliorer l'identification du PDO inscrite dans les relations mutuelles entre les différentes unités d'analyse thématique. Ceci est illustré dans la figure 2 présente en annexe 2.5.

Deux pistes d'amélioration peuvent apparaître comme des soutiens à ce processus. Toutefois, elles doivent être adaptées au cas par cas et ne sont pas nécessaires de manière systématique pour améliorer l'identification des PDO, raison pour laquelle la priorité d'action ne leur est pas accordée. En premier lieu, les outils reprenant, de manière objective, les critères et contre-indications d'un PDO ainsi que le management du PDO, peuvent apparaître comme une aide aux EMI dans ce processus. Ensuite, les psychologues constituent une ressource intéressante

mais pas nécessaire de façon systématique. D'une part, ils peuvent soutenir les EMI qui auraient eu des expériences négatives liées au DO et ce, dans le cadre de débriefings. D'autre part, ils ont un rôle à jouer dans l'accompagnement, à plus long terme, des familles.

Comment mettre en place cette formation et information des EMI pour améliorer l'identification des PDO ?

La motivation commune envers l'action étant cernée, il est important de considérer que l'ensemble des collaborateurs au sein des EMI de SI sont des adultes autonomes, confrontés, dans leur pratique professionnelle, au DO et au DT, avec des savoirs théoriques et expérientiels antérieurs, spécifiques à l'identification des PDO aux SI.

Ensuite, comme démontré dans les résultats, les besoins en termes d'apprentissage diffèrent d'une EMI à l'autre, d'un individu à l'autre. Cependant, les participants soulèvent une volonté d'entraide et de partage, que ce soit avec la CLDO, avec l'équipe de coordination de transplantation ou avec d'autres EMI d'autres hôpitaux. Cet élément est d'ailleurs mis en évidence dans la figure 2 (annexe 2.5), construite sur base inductive, qui illustre un réseau d'actions complexe teinté d'interactions humaines, qu'elles soient familiales, collégiales ou autres. Nous pouvons aisément comprendre que la dynamique de groupe et les échanges entre les individus doivent apparaître dans le programme de formation et d'information envisagé. Il est important de confronter les points de vue et de donner l'opportunité d'une construction de savoirs collective qui pourra enrichir l'apprentissage.

Ces différents constats sont relevés dans une théorie de l'éducation développée par Malcolm Knowles nommée « **andragogie** » (40,41). Ce modèle présente le profil de l'apprenant adulte en cinq hypothèses qui peuvent être mises en lien avec les EMI des SI (40) :

Tableau 2 : Les EMI comme apprenants adultes selon l'andragogie de M. Knowles

| <u>Hypothèses de Knowles concernant l'apprenant adulte</u> | <u>Hypothèses sur les EMI en avec la recherche</u> |
|--|--|
| 1. Concept de soi | Les membres des EMI de SI sont des adultes autonomes qui sont capables d'auto-apprentissage |
| 2. Expériences d'apprentissage antérieures | Les membres des EMI de SI ont des connaissances et des expériences préalables liées à l'identification des PDO aux SI |
| 3. Capacité d'apprentissage | Les membres des EMI de SI marquent une volonté et une capacité de formation et d'information pour améliorer l'identification des PDO |

| | |
|---------------------------------------|--|
| 4. Raison pratique d'apprendre | Les membres des EMI de SI rencontrent des patients de SI qui vont décéder et qui peuvent potentiellement devenir donneurs. Ils affirment que le processus d'identification des PDO peut être amélioré sur le terrain |
| 5. Motivation interne | Les participants accordent une importance à l'identification des PDO aux SI. Il existe bel et bien un intérêt altruiste et humaniste envers les PDO, les receveurs et les familles |

Selon M. Knowles, l'enseignant à un rôle de « facilitateur de l'apprentissage » qui doit respecter quatre principes d'apprentissage des adultes (40,41) :

- 1) les apprenants adultes autonomes devraient avoir leur mot à dire sur le contenu et la méthode de leur apprentissage,
- 2) l'apprentissage doit considérer et s'ajouter aux expériences antérieures des apprenants adultes,
- 3) le contenu de l'apprentissage doit se concentrer sur l'intérêt pratique, qu'il soit professionnel ou personnel, des apprenants adultes,
- 4) l'apprentissage doit se centrer sur la résolution de problèmes plutôt que sur de la mémorisation de contenus.

Ce modèle théorique d'éducation permet de renforcer la préparation de la formation et de l'information des EMI grâce à une philosophie éducative basée sur des données probantes (42). Par ailleurs, elle peut justifier les activités des « facilitateurs d'apprentissage » et les guider dans l'amélioration des performances de leurs apprenants (42). L'andragogie a d'ailleurs été appliquée en 2019, en Angleterre, pour dispenser un module de formation à des professionnels de la santé impliqués dans le processus de DO et de DT. Ce module avait pour but de les former à la nouvelle législation concernant le consentement présumé. Les apprenants ont été très satisfaits de cet apprentissage et soulignent positivement l'intégration de la technologie numérique (43,44).

Nombreux sont les articles scientifiques qui recommandent une formation continue/permanente des professionnels de la santé à travers l'application pratique d'acquis théoriques (22,34–36). Pour ce faire, l'apprentissage par simulation, faisant déjà partie intégrante de l'éducation des professionnels de la santé au sujet du DO (45–47) et du DT (48), est brièvement abordé et soutenu par quatre participants de la recherche qui en ont déjà fait

l'expérience. Il invite à la modernisation de l'apprentissage et à l'approche technologique, comme recommandé dans la littérature initialement explorée (16,27). De plus, il entre dans les principes de l'andragogie dans la mesure où l'enseignant n'est pas un transmetteur de savoir, comme dans la pédagogie, mais incite plutôt à l'auto-apprentissage des apprenants sur base de leurs acquis antérieurs (45-48) Toutefois, M. Knowles précise qu'il faut laisser l'initiative aux apprenants de choisir leur matériel d'apprentissage (40,41). Par ailleurs, la simulation n'ayant pas été développée par la majorité des participants, celle-ci n'est pas avancée comme étant la méthode formelle à imposer mais devra être validée par les futurs apprenants (par exemple, dans le cadre d'un focus group) dans une perspective andragogique et pragmatique.

Objectif, limites et hypothèses

L'analyse des résultats permet d'établir un schéma récapitulatif de l'ensemble du processus d'identification du PDO, tel qu'il est perçu et présenté par les participants. Il permet une meilleure compréhension du processus et ouvre des pistes d'amélioration, variables selon les difficultés globales et/ou spécifiques exprimées par les médecins et infirmières des USI interrogés. La discussion de ces résultats a mis en évidence une action prioritaire pour améliorer l'identification des PDO aux SI. L'objectif de l'étude est donc atteint.

Aucun psychologue n'a pu être interrogé et cette recherche s'est centrée sur le staff médico-infirmier. En effet, cette étude a des limites liées à l'échantillon et à la méthode d'échantillonnage. Il a été demandé aux premières personnes contactées dans chaque structure de faire office de relais afin de diffuser le mail destiné à l'ensemble du personnel infirmier, médical et psychologue de chaque unité. Cependant, il s'avère qu'une sélection de certains membres du personnel a été faite par ces personnes et que le recrutement de participants ne s'est pas effectué de manière globale dans tous les services mais bien au jugé des relais. La majorité des participants présentent donc un intérêt particulier et/ou une expérience non négligeable dans le domaine du DO, alors qu'il avait été précisé que les personnes qui ne présentaient pas ces caractéristiques pouvaient également participer. Les psychologues contactés n'ont pas formulé de réponse ou, dans certaines unités, n'ont pas été contactés car, selon les personnes relais, il n'y en avait pas « attirés au service de SI » pouvant

répondre à des questions relatives au DO. Le point de vue sur le DO est forcément impacté par cette réalité de terrain et les résultats exploités s'en trouvent involontairement influencés.

Cependant, les informations recueillies auprès de quinze participants montrent une saturation des données dans la mesure où la collecte des données ne génère plus de nouveaux codes inductifs et où une répétition des données est observée. Toutefois, le retour de personnes n'ayant aucune expérience notoire ou intérêt vis-à-vis du DO aurait été intéressant à analyser, tout comme le point de vue de psychologues. À noter également que le versant pédiatrique/néonatal du DO et du DT n'a pas été développé par les participants et que les résultats se centrent donc sur des PDO adultes.

Il est logique de penser à un biais lié à la chercheuse elle-même dans la mesure où la collecte des données a été effectuée auprès de ses propres collègues. Le contact avec les médecins interrogés dans cette même structure a pu être influencé, voire facilité/motivé, par les quelques échanges préalables sur le terrain, en face à face, abordant le sujet de l'étude. Pourtant, aucun infirmier de l'hôpital dans lequel l'investigatrice exerce n'a pu être interrogé (sélection par la chef de service, problèmes d'organisation pour planifier l'entretien dans un contexte de crise sanitaire et de délais impartis).

En ce qui concerne les entretiens, les visioconférences, réalisées dans un contexte de crise sanitaire et de faisabilité organisationnelle, peuvent limiter la collecte des données non verbales. Ainsi, quatre participants n'ont pas activé leur caméra (problèmes logistiques) et certains entretiens ont été entrecoupés par des problèmes de connexion ou de distractions dues à l'environnement. Néanmoins, tous ont pu être réalisés dans leur intégralité, avec une durée moyenne d'une heure, correspondant à celle initialement prévue, et certaines données non verbales ont pu être recueillies.

Ensuite, cette étude s'inscrit dans une démarche qui se veut inductive mais un autre biais peut être évoqué au vu de la réalisation d'un guide d'entretien inspiré des hypothèses et de l'objectif de recherche poursuivi. Il n'est pas exclu que ce guide ait pu orienter les interlocuteurs sur des sujets spécifiques. Nous y avons été attentifs et avons tenté de cerner des questions qui permettent un large panel de réponses ouvertes et le moins orientées

possible. Il est important de noter que de nombreux sujets inductifs, non anticipés par l'équipe de recherche, ont été abordés spontanément par les participants. Ce sont ces codes spécifiques, et non pas ceux repris par le guide d'entretien, qui inspirent les trois thèmes principaux, élaborent le schéma d'analyse thématique et fournissent la clé d'amélioration du processus étudié. C'est également pour cette raison que la grille d'analyse individuelle de chaque entretien a été construite en aval de la collecte des données afin de laisser ces codes émerger et de ne pas engendrer un biais d'analyse en limitant l'étude des données aux seules hypothèses ; le but était de comprendre la logique et le sens attribués par les participants au processus, et non pas par la littérature déjà explorée ou par l'équipe de recherche (30).

En ce qui concerne les hypothèses secondaires, d'une part, l'ensemble des participants accordent une importance au processus d'identification du PDO, même si son expression diffère d'une personne à l'autre. La première hypothèse est donc validée. D'autre part, la variabilité des pratiques des EMI au sujet de l'identification des PDO aux SI est confirmée. Elle s'accroît surtout dans les facteurs d'influence qui impactent les thèmes et les sous-thèmes du processus mis en évidence dans les résultats. Contrairement à la littérature initialement explorée, elle n'est pas relevée par les participants comme un frein majeur à la détection des PDO, raison pour laquelle la standardisation des pratiques n'entre pas dans les priorités d'action dans le cadre de cette recherche. Enfin, le manque de formation relative au DO au sein des EMI est confirmé par la majorité des participants (n = 12). Pour les psychologues, cette hypothèse ne peut être confirmée car leur manque de formation au DO n'est abordé que par deux infirmières interrogées.

Enfin, l'hypothèse principale a été validée : l'ensemble des participants interrogés déclarent qu'il existe bel et bien un processus d'identification des PDO au sein de leur unité, processus qui peut être amélioré puisque différentes difficultés ont été soulevées ainsi que des pistes d'amélioration pour y faire face.

Perspective en santé publique et conclusion

En finalité, cette étude incite à créer un réseau favorable au DO et au DT pour éviter l'inertie, l'indifférence, la méfiance et les réticences qui sont autant de freins. En tant que professionnel

de la santé mais aussi citoyen, politicien, parent, enfant, collègue ou encore ami, donner l'opportunité de communiquer au sujet du DO/DT, c'est ouvrir à tous la possibilité d'améliorer cette problématique. Favoriser ces pratiques, c'est entrer dans une perspective de santé publique en pensant à la santé d'une collectivité, qui s'étend au-delà des frontières belges, pour laquelle la thérapie envisagée n'est autre que la transplantation.

En conclusion, cette recherche a permis d'illustrer un processus d'identification des PDO par les EMI aux SI, teinté de complexité, d'interactions humaines et de facteurs d'influence qui varient d'une institution à l'autre, d'une personne à l'autre. Dans une démarche inductive, des solutions sont mises en avant. Il s'avère que toutes découlent d'une action majeure et fondatrice : la formation et l'information des EMI, elles-mêmes. Prioriser cette action entraîne des personnes ressources et des acteurs relais pour inciter et ancrer la réflexion du DO et du DT dans l'esprit de chacun. Cette volonté se manifeste au sein d'équipes de CLDO motivées mais dont les moyens ne permettent pas toujours la concrétisation des initiatives.

L'amélioration du DO et du DT impose une préparation adéquate de la principale action envisagée. L'andragogie, en tant que théorie éducative, semble répondre aux besoins d'un apprentissage efficient d'adultes autonomes. La voie de la simulation est ouverte pour associer acquis théoriques et mise en pratique, viser l'amélioration des performances des professionnels de la santé et intégrer la technologie dans des interventions que nombre d'auteurs recommandent de moderniser. Néanmoins, elle doit encore être validée comme méthode adéquate par les apprenants eux-mêmes, dans une démarche andragogique.

Références bibliographiques

1. Eurotransplant. Yearly Statistics Overview Eurotransplant [Internet]. 2019. Available from:
https://statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=overview&search_text=9023
2. Eurotransplant. Belgique (Français) [Internet]. 2019. Available from:
<https://www.eurotransplant.org/patients/belgique-francais/>
3. Hoste P, Ferdinande P, Hoste E, Vanhaecht K, Rogiers X, Eeckloo K, et al. Recommendations for further improvement of the deceased organ donation process in Belgium. *Acta Clin Belgica Int J Clin Lab Med* [Internet]. 2016;71(5):303–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/17843286.2016.1216259>
4. Vincent JL, Brimiouille S. Non-Heart-Beating Donation: Ethical Aspects. *Transplant Proc* [Internet]. 2009;41(2):576–8. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.12.023>
5. Domínguez-Gil B, Delmonico FL, Shaheen FAM, Matesanz R, O'Connor K, Minina M, et al. The critical pathway for deceased donation: Reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transpl Int*. 2011;24(4):373–8.
6. Delmonico FL, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Noel L. A call for government accountability to achieve national self-sufficiency in organ donation and transplantation. *Lancet* [Internet]. 2011;378(9800):1414–8. Available from:
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61486-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61486-4)
7. Martin-Delgado MC, Martinez-Soba F, Masnou N, Pérez-Villares JM, Pont T, Sanchez Carretero MJ, et al. Summary of Spanish recommendations on intensive care to facilitate organ donation. *Am J Transplant*. 2019;19:1782–91.
8. Législation J. 13 JUIN 1986. Loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes. [Internet]. 1987. Available from:
<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/1986/06/13/1987009088/justel%0D>
9. Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé. 19 DECEMBRE 2008. Loi relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique. 2008.
10. Eurotransplant. Waiting list mortality in 2019, by country, by organ. 2019.

11. Service Public Fédéral Santé Publique - Sécurité de la chaîne alimentaire - Environnement. Initiative belge - Projet GIFT. 2016.
12. Sandiumenge A, Ramírez-Estrada S, Mazo C, Rubiera M, Boned S, Domínguez-Gil B, et al. Donor referral from outside the intensive care unit: A multidisciplinary cooperation model using communication apps and redefining referral criteria. *Med Intensiva* (English Ed [Internet]. 2020;44(3):142–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.medine.2018.08.009>
13. Squires JE, Coughlin M, Dorrance K, Linklater S, Chassé M, Grimshaw JM, et al. Criteria to identify a potential deceased organ donor: A systematic review. *Crit Care Med.* 2018;46(8):1318–27.
14. Detry O, Deynse D Van, Vlierberghe H Van, Pirenne J. Organ procurement and transplantation in Belgium. *Transplantation.* 2017;101(9):1953–5.
15. Jawoniyi O, Gormley K, McGleenan E, Noble HR. Organ donation and transplantation: Awareness and roles of healthcare professionals—A systematic literature review. *J Clin Nurs.* 2018;27(5–6):e726–38.
16. Witjes M, Jansen NE, Hoeven JG Van Der, Abdo WF. Interventions aimed at healthcare professionals to increase the number of organ donors : a systematic review. *Crit care.* 2019;23(227):1–19.
17. Najafi Z, Manzari Z. Level of Knowledge and Attitude of ICU Nurses toward Organ Donation and the Related Factors : A Systematic Review. *Rev Clin Med.* 2017;4(4):143–51.
18. Wolide AD, Goro KK, Dibaba FK, Debalke S, Seboka M, Tufa BE, et al. Care Provider’s Knowledge and Attitude Toward Organ Donation in Jimma Town, Ethiopia: Cross-Sectional Study. *Transplant Proc* [Internet]. 2020;52(1):32–6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.11.011>
19. Damar HT, Ordin YS, Top FÜ. Factors Affecting Attitudes Toward Organ Donation in Health Care Professionals. *Transplant Proc.* 2019;51(7):2167–70.
20. Vlaisavljević Ž, Janković S, Soldatović I. Survey of Knowledge and Attitudes of Head Nurses Regarding Organ Transplantation. *Acta Medica Median.* 2017;56(4):38–44.
21. Eurotransplant. Chapter 9 The Donor. In: *Eurotransplant Manual version 50* [Internet]. 2017. p. 7–14. Available from: <https://www.eurotransplant.org/professionals/eurotransplant-manual/>

22. O’Leary GM. Deceased donor organ donation: The critical care nurse’s role. *Nurs Crit Care*. 2018;13(4):27–32.
23. Squires JE, Graham N, Coughlin M, Chassé M, Linklater S, Greenough M, et al. Barriers and enablers to organ donation after circulatory determination of death: A qualitative study exploring the beliefs of frontline intensive care unit professionals and organ donor coordinators. *Transplant Direct*. 2018;4(7):1–11.
24. Hoste P, Vanhaecht K, Ferdinande P, Rogiers X, Eeckloo K, Blot S, et al. Care pathways for organ donation after brain death: guidance from available literature? *J Adv Nurs*. 2016;72(10):2369–80.
25. Hoste P, Ferdinande P, Vogelaers D, Vanhaecht K, Hoste E, Rogiers X, et al. Adherence to guidelines for the management of donors after brain death. *J Crit Care* [Internet]. 2019;49:56–63. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.10.016>
26. Oczkowski SJW, Durepos P, Centofanti J, Arsenau E, Dhanani S, Cook DJ, et al. A Multidisciplinary Survey to Assess Facilitators and Barriers to Successful Organ Donation in the Intensive Care Unit. *Prog Transplant*. 2019;29(2):179–84.
27. Ismail SY, Kums E, Mahmood SK, Hoitsma A, Jansen NE. Increasing Consent and Assent Rate for Organ and Tissue Donation: Communication About Donation–Telephone Advice by Psychologist. *Transplant Proc* [Internet]. 2018;50(10):3017–24. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.06.048>
28. Hoste P, Hoste E, Ferdinande P, Vandewoude K, Vogelaers D, Van Hecke A, et al. Development of key interventions and quality indicators for the management of an adult potential donor after brain death: A RAND modified Delphi approach. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1–14.
29. Manyalich M, Guasch X, Gomez MP, Páez G, Teixeira L. Organ donation European quality system: ODEQUS project methodology. *Transplant Proc* [Internet]. 2013;45(10):3462–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.09.009>
30. Kiger ME, Varpio L. Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. *Med Teach* [Internet]. 2020;42(8):846–54. Available from: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>
31. Noiseux S. Chapitre 13 : Le devis de recherche qualitative. In: Chenelière Education, editor. *Fondements et étapes du processus de recherche*. 2016. p. 267–89.

32. Becker F, Roberts KJ, De Nadal M, Zink M, Stiegler P, Pemberger S, et al. Optimizing organ donation: Expert opinion from Austria, Germany, Spain and the U.K. *Ann Transplant*. 2020;25:1–16.
33. Ali A, Ahmed T, Ayub A, Dano S, Khalid M, El-Dassouki N, et al. Organ donation and transplant: The Islamic perspective. *Clin Transplant*. 2020;34(4):1–12.
34. Fernández-Alonso V, Moro-Tejedor MN, Palacio-Ceña D, Paredes-Garza F, Gil-Carrasco MD, De La Matta Cantò M, et al. Attitudes towards multi-organ donation among intensive care unit nurses in transplant hospitals. *Int Nurs Rev*. 2020;1–10.
35. Simonsson J, Keijzer K, Södereld T, Forsberg A. Intensive critical care nurses' with limited experience: Experiences of caring for an organ donor during the donation process. *J Clin Nurs*. 2020;29(9–10):1614–22.
36. Potter JE, Elliott RM, Kelly MA, Perry L. Education and training methods for healthcare professionals to lead conversations concerning deceased organ donation: An integrative review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2021;0–1. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.03.019>
37. Galea G, Turner M. *Essentials of Tissue and Cells Banking*.
38. Sandiumenge A, Domínguez-Gil B, Pont T, Sánchez Ibáñez J, Chandrasekar A, Bokhorst A, et al. Critical pathway for deceased tissue donation: a novel adaptative European systematic approach. *Transpl Int*. 2021;34(5):865–71.
39. Escudero Augusto D, Martínez Soba F, de la Calle B, Pérez Blanco A, Estébanez B, Velasco J, et al. Intensive care to facilitate organ donation. *ONT-SEMICYUC recommendations*. *Med Intensiva (English Ed)*. 2021;45(4):234–42.
40. Jung I. *Open and Distance Education Theory Revisited : Implications for the Digital Era*. 2019. 15–79 p.
41. Loeng S. Various ways of understanding the concept of andragogy Various ways of understanding the concept of andragogy. *Cogent Educ* [Internet]. 2018;5(1):1–15. Available from: <https://doi.org/10.1080/2331186X.2018.1496643>
42. Mukhalalati BA, Taylor A. *Adult Learning Theories in Context: A Quick Guide for Healthcare Professional Educators*. *J Med Educ Curric Dev*. 2019;6:238212051984033.
43. Miller C, Hubner L, Griffiths A. Legislation change in organ and tissue donation: Educating specialist staff. *Br J Nurs*. 2020;29(5):318–20.
44. Miller C, Lead LP, Donation O, Hubner L, Manager PD, Roberts C, et al. Evaluation of

- staff training on legislation change in organ and tissue donation. *Br J Nurs.* 2020;29(16):974–7.
45. Nestel D, Kelly M, Jolly B, Watson M. *Healthcare Simulation Education : Evidence, Theory and Practice.* 2018. 176–9 p.
 46. Morris NA, Zimmerman EE, Pozner CN, Henderson G V., Milligan TA. Brain Death Determination: An Interprofessional Simulation to Determine Brain Death and Communicate with Families Focused on Neurology Residents. *MedEdPORTAL J Teach Learn Resour.* 2020;16.
 47. Potter JE, Gatward JJ, Kelly MA, McKay L, McCann E, Elliott RM, et al. Simulation-based communication skills training for experienced clinicians to improve family conversations about organ and tissue donation. *Prog Transplant.* 2017;27(4):339–45.
 48. Atherton S, Crossan M, Honey M. The impact of simulation education amongst nurses to raise the option of tissue donation in an intensive care unit. *Nurs Prax New Zeal.* 2020;36(1):20–9.

Annexes

1. Démarches administratives

1.1. Demande d'avis du Collège des Enseignants

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) :

Debolle Lisa – lisa.debolle@hotmail.fr ou lisa.debolle@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Patient critique

3. Année académique : 2020-2021

4. Titre du mémoire :

« Comment rendre compte de l'identification de potentiels donneurs d'organes décédés par le staff psycho-médico-infirmier des unités de soins intensifs ? »

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Docteur Yoann Marechal : pédiatre intensiviste et Docteur en sciences médicales

yoann.marechal@chu-charleroi.be

CHU Maie-Curie (Charleroi)

b. Madame Cinderella Noel : coordinatrice locale des donneurs d'organes et infirmière de recherche clinique USI

cinderella.noel@chu-charleroi.be

CHU Marie-Curie (Charleroi)

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Comprendre le processus d'identification de potentiels donneurs d'organes décédés par le staff psycho-médico-infirmier des unités de soins intensifs d'hôpitaux belges actifs dans le don d'organes pour développer ultérieurement un outil d'aide informatisé permettant d'impacter la reconnaissance de ces potentiels donneurs.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

Cette étude porte sur l'exploration des processus d'identification de potentiels donneurs d'organes décédés au sein des unités de soins intensifs par le staff psycho-médico-infirmier. Elle présente un design de recherche qualitative dit « recherche action ». En effet, l'intérêt est porté sur le personnel psychologue, médical et infirmier qui, dans leur contexte professionnel, ont l'opportunité de mettre en œuvre, au regard de leurs compétences et de leurs savoirs expérientiels, une action pour

répondre à un besoin spécifique qui est le manque d'identification de potentiels donneurs d'organes décédés. Par ailleurs, leur participation active permettra, ultérieurement, le développement d'un outil informatisé standardisé en vue d'impacter ce besoin.

Ensuite, la dynamique multidisciplinaire au sein d'un processus de don et la diversité des structures hospitalières actives dans le don d'organes amènent à un choix raisonné d'un échantillon stratifié et selon des critères. Plusieurs structures hospitalières ont été sélectionnées selon le type de structure (catholique ou libre), mais également selon l'activité relative au don d'organes et le nombre de lits de soins intensifs (centre de transplantation, moyenne et petite structure). Dès lors, les hôpitaux retenus dans le cadre de cette étude sont les suivants : Erasme, Saint-Luc, CHU Marie-Curie, Notre-Dame Charleroi, le Centre de Santé des Fagnes et la Clinique Notre-Dame de Grâce de Gosselies. Une invitation à la participation sera envoyée à l'ensemble des infirmiers, des médecins et des psychologues de ces structures.

Par ailleurs, la technique de collecte des données pour cette étude est l'entretien semi-dirigé. Celui-ci sera préparé à l'aide d'un guide d'entretien qui présentera les différents thèmes et questions à aborder, de manière individuelle, selon une certaine chronologie et avec une limite de temps anticipée. Dès lors, au moins un infirmier, un psychologue et un médecin de chaque structure citée ci-dessus passera cet entretien sur base volontaire après avoir librement consenti à participer à la recherche. Ces séances seront planifiées à travers un fichier partagé en ligne et se feront par visioconférence via le logiciel Lifesize. Leur enregistrement sera soumis à l'accord de chaque participant. Une fois l'étude terminée, ces enregistrements seront alors supprimés.

Par la suite, des focus group seront envisagés avec ces mêmes professionnels et selon les résultats obtenus des entretiens individuels. Ils permettront d'enrichir les données d'interactions entre différents professionnels (de différentes structures, de différentes fonctions) dans une dynamique d'échange et de partage des savoirs. Un guide d'animation sera établi au préalable.

La retranscription, le traitement et l'analyse des données se feront de manière informatisée et à l'aide de logiciels comme Word, Excel et NVivo. L'analyse sera thématique de sorte à synthétiser les entretiens en thèmes. Elle a été choisie afin de repérer les éléments clés pertinents qui permettront de répondre aux hypothèses, à l'objectif et à la question de recherche. Par ailleurs, elle permettra également de repérer des éventuelles divergences et convergences dans les propos des professionnels des différents sites hospitaliers. Une arborescence inspirée de la méthode de construction de l'effet miroir sera également réalisée.

Pour finir, les éléments tirés des discours des professionnels interrogés inspireront la création d'un outil informatisé standardisé qui visera à impacter l'identification de potentiels donneurs d'organes décédés par les staffs psycho-médico-infirmiers des unités de soins intensifs mais qui ne sera pas testé dans le cadre de cette étude.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Non
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ?
Non

5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? Non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Oui
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparait probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparait probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.


En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.


Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.


cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.

cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 21/02/2021 _____ Nom et signature du promoteur : Yoann Marechal 

Nom et signature de l'étudiante : Debolle Lisa 

1.2. Réponse du Collège restreint des Enseignants du Master en Sciences de la Santé Publique

 **RE: Demande d'avis au Comité d'Ethique** 5 Mars 2021 16:11

Expéditeur : **MSSP**

À : **lisa debolle**

Bonjour,

Votre étude est hors du champ de la loi de 2004. Comme vous ne souhaitez pas publier les résultats de cette étude, il n'est pas nécessaire de passer par un Comité d'éthique.

Vous êtes donc en ordre sur le plan éthique.

Bonne continuation,

Bien à vous,

Le Collège restreint des enseignants du MSSP

-----Message d'origine-----
De : lisa.debolle@student.uliege.be [mailto:lisa.debolle@student.uliege.be]
Envoyé : mardi 23 février 2021 16:39
À : mssp@uliege.be
Objet : Demande d'avis au Comité d'Ethique

Chers membres du Collège des Enseignants,

Je suis Lisa Debolle, étudiante en deuxième année de master en Sciences de la Santé Publique.

Je vous avais déjà contacté dans le cadre de mon mémoire en août 2020 pour une demande d'avis. Depuis lors, et compte tenu des circonstances sanitaires actuelles, j'ai été dans l'obligation de revoir mon projet. En effet, j'avais envisagé initialement une étude mixte qui était difficilement réalisable.

Par ailleurs, je vous soumetts un nouveau formulaire de demande pour une étude qui traite du même sujet mais qui concerne uniquement une méthode qualitative.

Je vous en souhaite bonne réception.

Dans l'attente de vous lire prochainement, recevez, membres du Collège des Enseignants, l'assurance de ma considération respectueuse.

Lisa Debolle (S195909)

1.3. Email de sollicitation de participation à l'étude



Madame, Monsieur,

Je suis Lisa Debolle, infirmière SISU au sein du département de médecine aiguë de la Clinique Notre-Dame de Grâce de Gosselies et étudiante en master en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège.

Je vous contacte pour vous inviter à participer à mon mémoire mené en collaboration avec le Docteur Yoann Marechal et Madame Cinderella Noel, sous la supervision du Docteur Alexandre Ghuysen.

Celui-ci s'intitule :

« Comment élaborer un outil informatisé pour améliorer l'identification de potentiels donneurs d'organes décédés par le staff psycho-médico-infirmier des services de soins intensifs ? »

L'étude se réalise au sein des unités de soins intensifs de six hôpitaux belges participants, à savoir : l'hôpital Erasme, les Cliniques Universitaires Saint-Luc, le CHU Marie-Curie, l'hôpital Notre-Dame de Charleroi, la Clinique Notre-Dame de Grâce de Gosselies et le Centre de Santé des Fagnes de Chimay.

Votre collaboration est précieuse et participe activement à l'amélioration du don d'organes en Belgique. C'est pour cela que nous nous permettons de solliciter votre participation à ce projet.

Pour participer à cette étude, il vous suffit d'être un/une membre du personnel infirmier, médical ou être psychologue et travailler **entre mars et juin 2021 compris** dans une unité de soins intensifs d'une des structures citées ci-dessus.

En tant que participant, il vous sera demandé de répondre, de manière volontaire, à des questions ouvertes qui vous seront posées à travers un **entretien individuel par visioconférence**. Celui-ci sera programmé, selon votre meilleure convenance, endéans le 30 avril 2021, durant une plage horaire que vous aurez l'occasion de choisir via un lien qui vous sera communiqué par mail.

Par la suite, il est possible que nous sollicitions à nouveau votre collaboration à travers un **Focus group** au sein duquel vous pourrez débattre avec d'autres professionnels d'autres structures.

Les conditions sanitaires actuelles compliquent le contact que je souhaite entretenir avec vous. C'est une des raisons pour lesquelles vous trouverez, ci-jointe à ce mail, une vidéo explicative dans laquelle je me présente et vous expose les tenants et les aboutissants de votre participation à cette étude.

Si vous souhaitez devenir participant, il vous suffit de **lire et de renvoyer le formulaire de consentement éclairé signé** (vous trouverez ce document également ci-joint à ce mail) sur mon adresse mail : lisa.debolle@hotmail.fr

Mon équipe de recherche et moi-même vous remercions pour le temps et l'attention que vous accorderez à ce projet.

N'hésitez pas à revenir vers moi pour toute autre question éventuelle.

Dans l'attente de vous rencontrer, recevez, Madame, Monsieur, l'assurance de ma considération respectueuse.

Lisa Debolle
Infirmière SISU - DMA, Clinique Notre-Dame de Grâce
Etudiante MSSP - Uliège

1.4. Formulaire de consentement éclairé



Université de Liège

Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

Ver. 1.2 du 31/03/2021 - « Comment élaborer un outil informatisé pour améliorer l'identification de potentiels donneurs d'organes décédés par le staff psycho-médico-infirmier des services de soins intensifs ? »

Le manque d'identification de potentiels donneurs d'organes au sein des services aigus des hôpitaux belges reste une problématique actuelle. Nombreuses sont les preuves de la nécessité de mettre en place des standards dans des pratiques encore trop variées.

L'objectif de cette étude est d'explorer les processus d'identification de potentiels donneurs d'organes au sein des unités de soins intensifs à travers des entretiens avec du personnel infirmier, médical et psychologue de ces unités.

La recherche s'effectue dans six hôpitaux de Belgique, à savoir : l'hôpital Erasme (Bruxelles), les Cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles), le CHU Marie-Curie (Charleroi), l'hôpital Notre-Dame (Charleroi), la Clinique Notre-Dame de Grâce (Gosselies) et le Centre de Santé des Fagnes (Chimay).

La finalité de ce projet est le développement d'un outil d'aide informatisé, basé sur les éléments clés des discours des professionnels de terrain.

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Yoann MARECHAL – Pédiatre intensiviste aux soins intensifs du CHU Marie-Curie (ISPPC) - yoann.marechal@chu-charleroi.be

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : Lisa DEBOLLE – Infirmière SISU au sein de la Clinique Notre-Dame de Grâce et étudiante en Master en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège – lisa.debolle@hotmail.fr

Description de l'étude

Cette étude a pour but de comprendre le processus d'identification de potentiels donneurs d'organes décédés par le staff psycho-médico-infirmier des unités de soins intensifs d'hôpitaux belges actifs dans le don d'organes pour développer ultérieurement un outil d'aide informatisé permettant d'améliorer la reconnaissance de ces potentiels donneurs. Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2020-2021.

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont : le parcours professionnel, les représentations personnelles et le sens accordé à l'identification de potentiels donateurs d'organes, la pratique professionnelle et l'expérience liée au don d'organes, les difficultés rencontrées ainsi que des pistes d'amélioration potentielles.

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Étape 1 : récolte des données lors d'entretiens individuels. Ces entretiens seront réalisés par visioconférence. L'enregistrement des entrevues sera soumis à votre accord. Il sera conservé sur un disque dur qui sera conservé uniquement par l'étudiante, Lisa Debolle, et protégé par un chiffrement réalisé avec Veracrypt. Il ne sera en aucun cas diffusé et ne sera utilisé qu'à des fins de recherche et de recueil de données dans le cadre de l'étude. L'ensemble des enregistrements seront supprimés à la fin de l'étude, après validation du jury.

Étape 2 : traitement des réponses : la retranscription de ces entretiens se fera de façon manuelle et informatisée. Aucune donnée personnelle ne sera reprise dans ce fichier. Les réponses traitées sont donc anonymes.

Étape 3 : analyse et discussion du mémoire au moyen des réponses anonymes.

6. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

L'ensemble des données seront anonymisées dès leur retranscription. La retranscription des entretiens et les enregistrements seront conservés séparément.

7. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

8. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert vers ni traitement par des tiers.

9. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

10. *Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?*

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. *Comment exercer ces droits ?*

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés

sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 4 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : MARECHAL Yoann

Date : 31/03/21

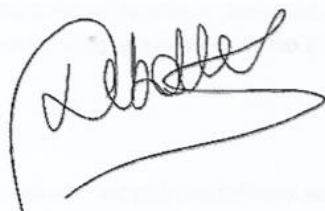
Signature :



Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : DEBOLLE Lisa

Date : 31/03/21

Signature :



2. Documents créés dans le cadre cette étude

2.1. Guide d'entretien

Guide d'entretien

Démarrer par la consigne inaugurale :

l'identification de potentiels donneurs d'organes aux soins intensifs

Demander autorisation pour enregistrer la visio conférence

Parlez-moi de vous et de votre expérience professionnelle.

Variables qui servent surtout à fixer l'environnement de la personne et non pas à permettre de raconter l'histoire de la personne, ni même à préciser ce que l'on questionne.

Idées/représentation personnelles :

Selon vous, qu'est-ce que représente un potentiel donneur d'organes au sein de votre unité ?

- Quels critères ?
- Formation ?
- Compétences S-SF-SE ?
- Savoirs expérientiels ?

Quelle importance accordez-vous à leur identification ? pourquoi ?

- Quels sont les enjeux ?
- Gains perçus ? (institutionnels, individuels, globaux)
- Motivation, intérêt, croyances, valeurs du personnel ?

Ce qui existe déjà/pratique actuelle

J'aimerais que vous me racontiez comment vous faites pour les identifier.

- Quel rôle avez-vous à jouer ?
- Existe-t-il des procédures/outils/protocoles qui peuvent vous aider dans cette démarche ?

- Collaboration multi/pluri/interdisciplinaire ? Quelle relation, quelle dynamique de groupe ?
- Personnes impliquées dans le processus ?
- Quels éléments à organiser/planifier ? (réunion/rencontre...)
- Approche de la famille/entourage ?
- Consentement/opposition du vivant ?
- Exemples, anecdotes, cas concrets

Difficultés :

Quelles difficultés rencontrez-vous actuellement pour identifier des potentiels donneurs d'organes ?

- Impact par rapport aux activités habituelles ?
- Satisfaction personnelle ?
- Organisation institutionnelle ?

Recommandations personnelles :

Selon vous, comment améliorer l'identification de potentiels donneurs d'organes au sein de l'unité dans laquelle vous exercez ?

VS : que proposeriez-vous pour l'améliorer ?

- Intérêt d'un outil d'aide ? quel type ? pourquoi ?
- Standardisé ou individuel selon la structure ?
- Débriefing, suivi ?

Fin de l'enregistrement

Remerciements – Questions éventuelles

Fin

2.2. Échantillon final

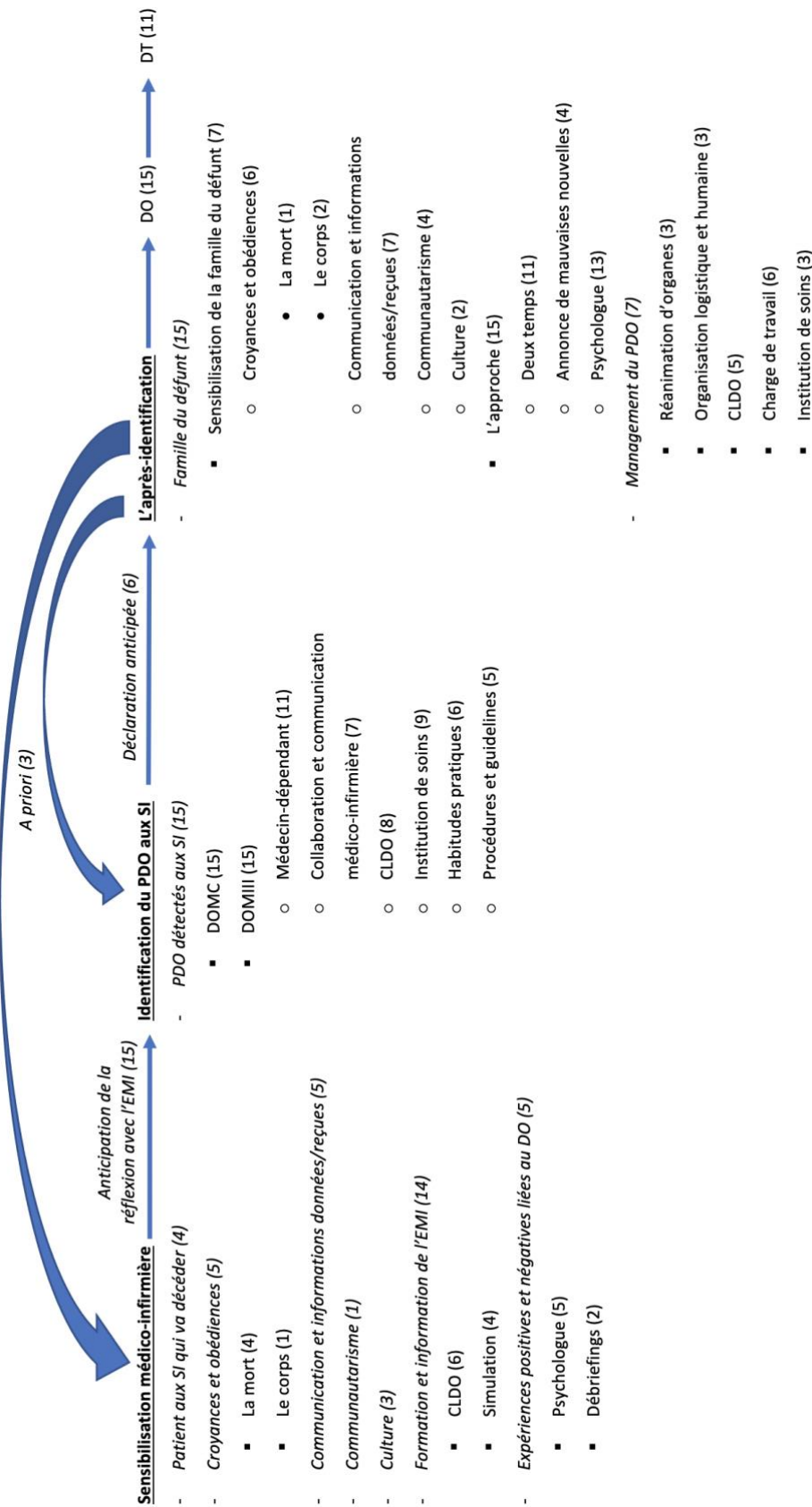
Tableau 3 : Échantillon final

| | Saint-Luc | Érasme | ND GHDC | HCMC | CNDG | CSF | Total |
|----------------------------|-----------|----------|------------|----------|----------|----------|------------------|
| <u>Infirmiers</u> | | | | n = 2 | n = 0 | n = 1 | |
| Coordinateur DO | n = 1 | n = 2 | n = 1 | | | | 8 |
| Chef de service | n = 1 | | | | | | |
| <u>Médecins</u> | n = 1 | n = 1 | n = 1 | n = 2 | n = 2 | n = 0 | 7 |
| <u>Psychologues</u> | n = 0 | n = 0 | n = 0 | n = 0 | n = 0 | n = 0 | 0 |
| <i>Total</i> | 3 | 3 | 2 | 4 | 2 | 1 | <u>15</u> |

Abréviations : CNDG : Clinique Notre-Dame de Gosselies – CSF : Centre de Santé des Fagnes – DO : Don d’Organes – HCMC : Hôpital Civil Marie-Curie – ND GHDC : Notre-Dame Grand Hôpital de Charleroi

2.3. Codebook et fréquences d'apparition des unités d'analyse thématique

Figure 2 : Codebook et fréquences d'apparition des unités d'analyse thématique



Abréviations: CLDO : Coordination Locale Don d'Organes - DO : Don d'Organes – DOMC : Donneur d'Organes décédé en Mort Cérébrale – DOMIII : Donneur d'Organes décédé de type Maastricht III – DT : Don de Tissus – EMI : Équipe Médico-Infirmière PDO : Potentiel Donneur D'organes – SI : Soins Intensifs

2.4. Pistes d'amélioration proposées par les participants et leur fréquence d'apparition

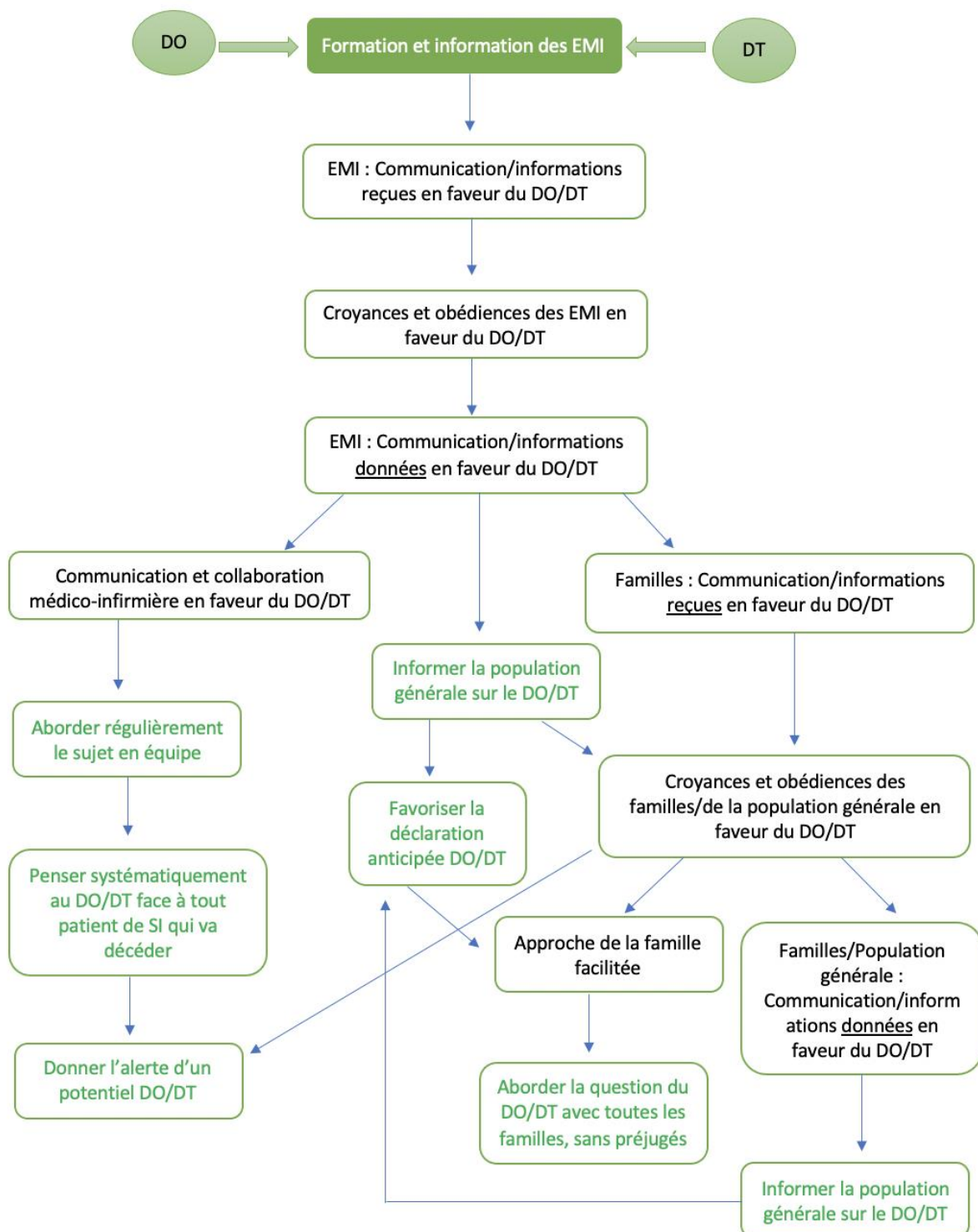
Tableau 4 : Pistes d'amélioration proposées par les participants et leur fréquence d'apparition

| | |
|---|-----------|
| Créer un système d'alerte dans le dossier du patient | 5 |
| - Intégrer l'intelligence artificielle | 1 |
| - Créer la classe thérapeutique « DO » | 1 |
| Élaborer un outil | 5 |
| - Informatique | 2 |
| - Avec critères et contre-indications d'un PDO | 3 |
| - Pour le management PDO | 2 |
| Penser systématiquement au DO face à tout patient de SI qui va décéder | 7 |
| - Aborder régulièrement le sujet du DO en équipe | 4 |
| Former et informer les EMI au sujet du DO | 12 |
| - Former les EMI à la communication | 1 |
| - Former les EMI au management PDO | 2 |
| - Dispenser des formations et des informations aux EMI par la CLDO | 4 |
| - Dispenser des informations aux EMI par du personnel de centres de transplantation | 5 |
| - Former et informer les EMI d'autres structures (plus petites, qui font moins souvent du DO) | 4 |
| Favoriser la communication et la collaboration au sein des EMI | 6 |
| Réaliser des débriefings | 2 |
| Informé la population générale au sujet du DO | 10 |
| - Informer les adolescents dans les écoles secondaires | 3 |
| - Réaliser des campagnes publiques relatives au DO | 4 |
| Favoriser la déclaration anticipée relative au DO | 6 |
| - Proposer un autre système que de s'enregistrer à la commune | 3 |
| ○ S'enregistrer au moment du permis de conduire | 2 |

| | |
|---|-----------|
| <ul style="list-style-type: none"> ○ S'enregistrer lors du changement de carte d'identité | 1 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Éclairer la décision relative au DO | 4 |
| <ul style="list-style-type: none"> ○ Informer via le médecin traitant | 3 |
| Aborder la question du DO avec toutes les familles, sans préjugés | 3 |
| Faire intervenir un(e) psychologue | 15 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner les familles dans les mauvaises nouvelles | 14 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner les familles dans le cas de jeunes patients, d'enfants | 3 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner les EMI qui ont eu des expériences difficiles | 5 |
| <ul style="list-style-type: none"> ○ Réaliser des débriefings avec un(e) psychologue | 2 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Intervention non systématique, au cas par cas | 3 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Pas d'intérêt dans le processus identification | 6 |
| Favoriser le don de tissus | 11 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Sensibiliser les EMI au don de tissus | 3 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Réaliser et intégrer au dossier patient un formulaire post-décès relatif au don de tissus | 3 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Étendre la réflexion du don de tissus à d'autres services que les soins intensifs | 5 |

2.5. Figure 2 : La clé du processus d'identification des PDO aux SI

Figure 3 : La clé du processus d'identification des PDO aux SI



Abréviations : DO : Don d'Organes – DT : Don de Tissus – EMI : Équipe Médico-Infirmière

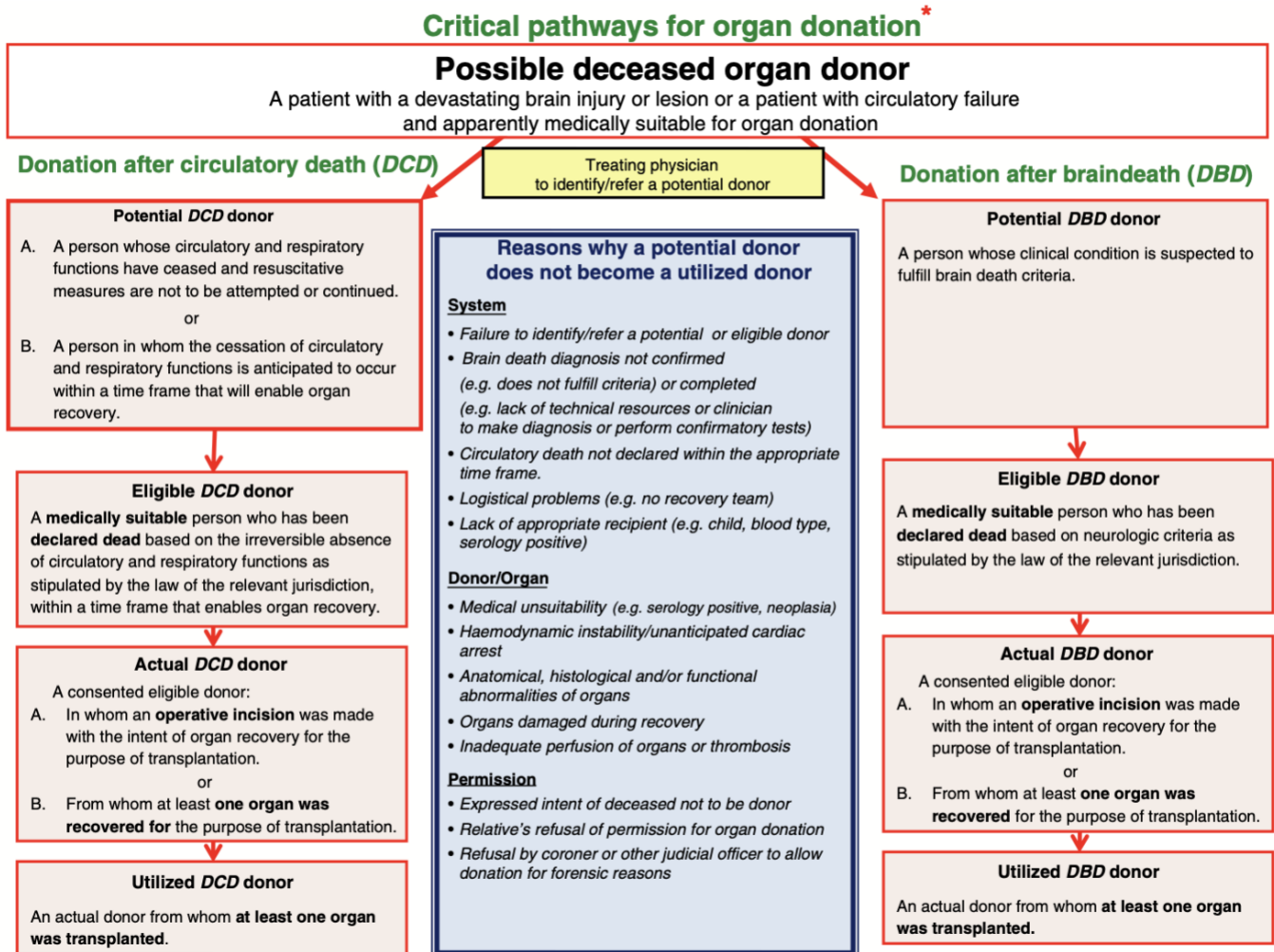
2.6. Rigueur scientifique de l'analyse qualitative des données de la recherche

Tableau 5 : Rigueur scientifique de l'analyse qualitative des données

| Critères de rigueur scientifique pour l'analyse qualitative des données | Adéquation de la démarche de recherche aux critères |
|--|--|
| <i>Crédibilité (validité interne)</i> | Le Docteur Yoann Marechal et Cinderella Noel, pratiquant régulièrement des démarches d'identification des PDO au sein de leur USI, unité participante à cette étude, ont pu vérifier si la représentation du processus était fidèle à la réalité de terrain. Ils ont procédé, tout au long de la recherche, à de nombreuses vérifications des résultats et de l'analyse avancés par l'investigatrice pour en assurer la crédibilité. |
| <i>Transférabilité (validité externe)</i> | <p>Dès le départ, la littérature a démontré une variabilité des pratiques au sujet de la problématique d'intérêt. Par ailleurs, la Belgique compte une grande variété de profils hospitaliers (libre, catholique, centre de transplantation ou non,...). Nous avons donc réalisé une étude multi-sites afin de représenter le maximum de profils d'EMI belges et tendre ainsi à la généralisation des résultats.</p> <p>La population initiale comptait les psychologues. Cependant, le protocole initialement établi s'est heurté à une réalité de terrain qui les place en dehors du processus d'identification des PDO aux SI, centré plutôt sur le staff médico-infirmier. Par ailleurs, même si leur point de vue aurait été intéressant à explorer pour le soutien des EMI et l'approche des familles, ils n'auraient pas forcément impacté les résultats quant au processus d'identification en tant que tel, comme le démontrent les participants.</p> |
| <i>Fiabilité</i> | Il est important de considérer que la collecte s'est effectuée dans un contexte de crise sanitaire mondiale. La pratique du DO et du DT est impactée car fortement limitée, voire arrêtée, et les discours des participants dans cet environnement également. Néanmoins, une étude similaire de 2020 dans d'autres pays a démontré des résultats similaires à ceux obtenus (32), ce qui soutient objectivement ce critère. |
| <i>Confirmabilité</i> | L'ensemble des codes, des thèmes et des schémas d'analyse et de discussion ont été retravaillés et vérifiés par le Docteur Yoann Marechal et Cinderella Noel. N'ayant pas participé aux entretiens, ils ont un regard extérieur sur les données présentées et permettent leur vérification. |

3. Annexes tirées de la littérature

3.1. « Critical pathways for deceased organ donation »

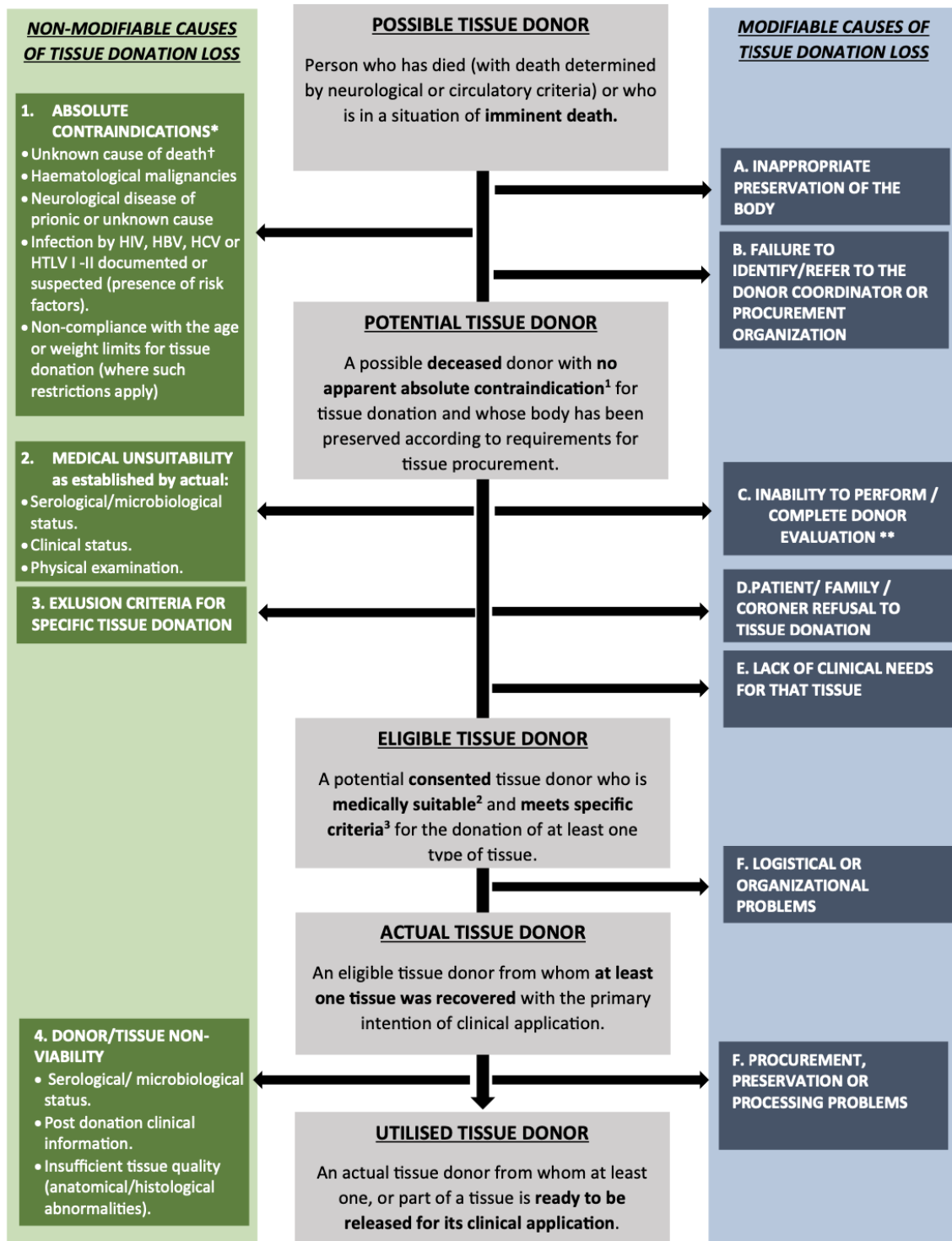


*The "dead donor rule" must be respected That is, patients may only become donors after death, and the recovery of organs must not cause a donor's death

Référence : Domínguez-Gil B, Delmonico FL, Shaheen FAM, Matesanz R, O'Connor K, Minina M, et al. The critical pathway for deceased donation: Reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transpl Int.* 2011;24(4):373–8.

3.2. « Critical pathway for deceased tissue donation »

CRITICAL PATHWAY FOR DECEASED TISSUE DONATION



Référence : Sandiumenge A, Domínguez-Gil B, Pont T, Sánchez Ibáñez J, Chandrasekar A, Bokhorst A, et al. Critical pathway for deceased tissue donation: a novel adaptative European systematic approach. *Transpl Int.* 2021;34(5):865–71.

3.3. « Intensive Care to facilitate Organ Donation (ICOD) »

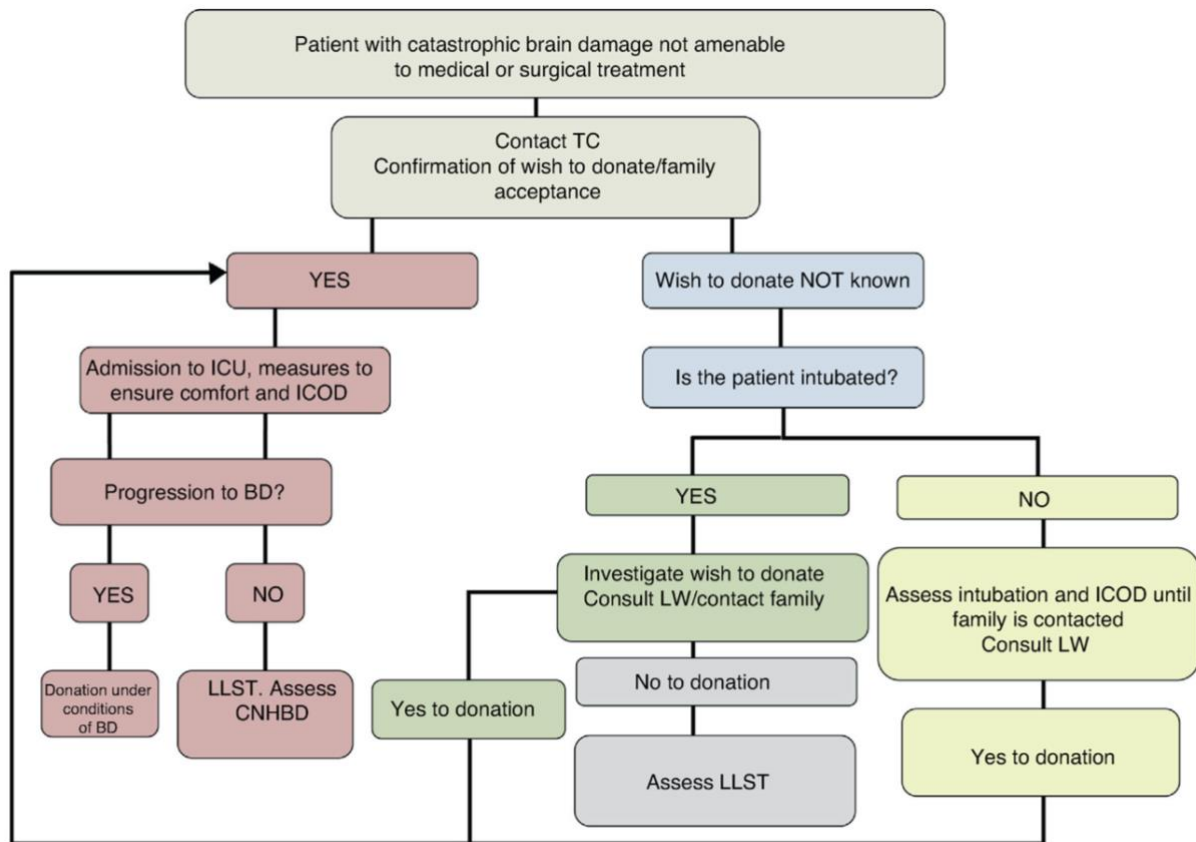


Figure 3 Intensive care to facilitate organ donation process. ICOD: intensive care to facilitate organ donation; TC: transplantation coordinator; CNHBD: controlled non-heart beating donation; LLST: limitation of life support techniques; BD: brain death; LW: living will; ICU: Intensive Care Unit.

Référence : Escudero Augusto D, Martínez Soba F, de la Calle B, Pérez Blanco A, Estébanez B, Velasco J, et al. Intensive care to facilitate organ donation. ONT-SEMICYUC recommendations. Med Intensiva (English Ed. 2021;45(4):234–42.