



Comment favoriser le don d'organes et de tissus: Un enjeu pour les professionnels de la santé

Thèse

Frédéric Douville

Doctorat en santé communautaire
Philosophiae Doctor (Ph.D.)

Québec, Canada

© Frédéric Douville, 2013

Résumé

Le manque de référence des donneurs potentiels d'organes et de tissus humains par les professionnels de la santé s'explique par des problèmes d'identification des donneurs potentiels, d'approche des familles et de référence aux organismes responsables du don. Cette thèse étudiait les interventions auprès des professionnels de la santé favorisant la référence de donneurs potentiels.

D'abord, une revue systématique a identifié les interventions auprès des professionnels de la santé et analysé leur efficacité à promouvoir les pratiques professionnelles favorisant le don dans les milieux cliniques. Quinze études ont été identifiées. Les interventions retenues étaient de nature éducative ou organisationnelle, mais aucune ne faisait référence à un cadre théorique. La stratégie de changement de comportement la plus fréquente était de fournir de l'information sur le processus du don. Toutefois, il était impossible d'établir l'efficacité d'une intervention en raison de lacunes méthodologiques, d'échantillons mal définis ou de détails manquants sur les interventions ou leur évaluation.

Conséquemment, une intervention basée sur la stratégie d'activation des intentions (questionnaire invitant les infirmières à planifier une action spécifique face aux barrières à référer des donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don) a été développée et évaluée par un essai clinique randomisé en grappes auprès de 26 unités de soins dans cinq hôpitaux réparties dans les groupes expérimental et témoin. Le taux de référence de donneurs de globes oculaires a été mesuré dans chaque unité de soins, six mois avant l'intervention et trois mois après. L'étude n'a pas pu démontrer d'augmentation des taux de référence ($\chi^2=1.14, 2; p=0.56$).

La période de suivi post intervention ayant été réduite de moitié par l'implantation d'une nouvelle Loi obligeant la référence de tout donneur potentiel par les centres hospitaliers, une évaluation de l'impact de cette loi sur les taux de référence a été effectuée. Le taux de référence de globes oculaires n'a pas augmenté après l'implantation de la

nouvelle législation ($\chi^2=0.01$, $p=0.93$). Divers problèmes dont le processus de suivi pour le développement de la Loi et la stratégie d'implantation seraient responsables de cette absence d'augmentation.

Abstract

The lack of reference of potential organ and tissue donors by health professionals results from potential donor identification issues, concerns when approaching families for consent and lack of notification to organ procurement representatives. This thesis studied interventions towards healthcare professionals to increase potential donor notification.

First, a systematic review was designed to identify and analyze the impact of interventions aimed at health professionals to improve donation-promoting professional practices in clinical settings. A total of 15 studies were identified. Interventions were either educational, organizational or a combination of both, and had a weak theoretical basis. The most common behaviour change technique was providing instruction on the donation process. However, it was not possible to establish whether an intervention was efficient due to methodological flaws, poorly described samples or the lack of details on the content of the interventions and evaluation.

Therefore, a questionnaire-based implementation intentions intervention (asking nurses to plan specific actions if faced with a number of barriers when reporting potential ocular donors) was developed and assessed through a randomized study clustered at the level of hospital departments. Twenty-six departments from five hospitals participated in this trial. The primary outcome was the potential ocular tissue donors' notification rate before and after the intervention. Potential and achieved numbers of ocular tissue donors were evaluated six months before and three months after the intervention. The study could not demonstrate a significant increase in the rate of ocular tissue donors ($\chi^2=1.14$, 2; $p=0.56$).

The follow-up period had to be shortened because the Ministry of Health introduced a legislative change making notification of all potential donors to donation stakeholders mandatory in clinical settings. The effectiveness of this new regulation on the potential ocular tissue donor notification rate in clinical settings was assessed. The notification rate of ocular tissue donors did not increase significantly after legislative changes ($\chi^2=0.01$,

$p=0.93$). Policy formulation and policy implementation issues are two possible reasons for this failure.

*À toutes les familles qui, dans un moment très triste de leur vie,
consentent au don d'organes et de tissus d'un proche,
afin de permettre à d'autres d'améliorer leur qualité de vie.*

Avant-propos

Cette thèse présente un travail de recherche portant sur l'analyse d'interventions, le développement et l'implantation d'une intervention auprès d'infirmières, et l'évaluation d'une Loi facilitant les dons d'organes et de tissus humains. Elle comporte trois phases, chacune étant présentée dans un article. Je suis le premier auteur de chaque article rédigé en collaboration avec mon directeur de recherche M. Gaston Godin. Les deux premiers articles ont aussi bénéficié de la collaboration de Mme Lydi-Anne Vézina-Im (premier article), Mme France Légaré (deuxième article) et M. Marc Germain (deuxième article) qui ont agi à titre de co-auteurs.

Le premier article a pour titre *Organ and tissue donation in clinical settings: A systematic review of the impact of interventions aimed at health professionals*. Le second article s'intitule *Implementation intentions as a strategy to increase the notification rate of potential ocular tissue donors by nurses: a clustered randomized trial in hospital settings*. Le troisième article a pour titre *Evaluating an organ and tissue donation regulation effectiveness on ocular donors notification rate in clinical settings*.

Deux sources de financement ont permis de réaliser l'ensemble de cette thèse. Une bourse d'études pour étudiants gradués d'Héma-Québec m'a permis de me consacrer presque'exclusivement à mes études. De plus, un support de *Knowledge Translation Canada* m'a fourni les ressources nécessaires pour développer, implanter et évaluer l'intervention favorisant la référence des donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don.

J'aimerais aussi souligner la collaboration de plusieurs personnes dans ce projet qui m'ont soutenu au cours des dernières années. Tout d'abord, je tiens à remercier mon directeur, Monsieur Gaston Godin. Son implication dans mon projet m'a permis de garder un niveau de motivation et d'intérêt élevé. Ses conseils, son partage du savoir et le soutien

de sa Chaire de recherche m'ont aidé à découvrir un champ de connaissances qui me passionne. Ce fut un privilège pour moi de me perfectionner à ses côtés.

J'en profite pour remercier mes collègues de la Chaire de recherche. Un remerciement particulier à Lydi-Anne Vézina-Im qui a participé à la première partie de cette thèse.

Je remercie Marc Germain, professeur associé au Département de médecine sociale et préventive, ainsi que France Légaré, professeure titulaire au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, de la Faculté de médecine de l'Université Laval, pour leur collaboration, leur enseignement et leur soutien.

Je remercie également Léo-Daniel Lambert, Myrto Mondor et Olivier Fournier qui m'ont aidé à mener à bien les analyses statistiques. Merci au Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), qui a accepté ce projet d'intervention et rendu disponible sa base de données des archives médicales, ainsi qu'à ses infirmières ressources en don d'organes et de tissus.

Je souligne également le support très apprécié de la Direction des soins infirmiers de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec pour leur souplesse et leur compréhension facilitant la conciliation travail-études.

J'aimerais témoigner une grande reconnaissance à mes parents pour leur support et leurs encouragements à persévérer dans ce projet que fut le doctorat. Merci tout particulièrement à ma conjointe, Miriam, qui m'a soutenu tout au long du processus et suggéré des pistes de réflexion pour parfaire cette thèse. Merci aussi à ma fille, Laurie, qui a partagé le congé de paternité avec la rédaction de ma thèse.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Avant-propos	ix
1 Introduction.....	1
1.1 But et objectifs de l'étude.....	2
1.2 Dons d'organes et de tissus : historique, contexte, politique et problématique.....	3
1.2.1 Historique des dons.	3
1.2.2 Distinction entre le don d'organes et de tissus humains.....	4
1.2.3 État du don d'organes et de tissus humains.....	5
1.2.4 Contexte politique et législatif du don.....	8
1.2.5 Facteurs influençant les professionnels de la santé.....	9
2 Phase 1 : Revue systématique des interventions auprès des professionnels de la santé visant l'augmentation des dons d'organes et de tissus humains.....	13
2.1 Sources de données et stratégie de recherche.....	13
2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des études	14
2.3 Extraction des données	15
2.4 Analyses des données	16
3 Article 1.....	17
Résumé	17
4 Phase 2 : Développement, mise en œuvre et évaluation d'une intervention visant à systématiser la référence des donneurs potentiels de globes oculaires.....	46
4.1 Fondements théoriques.....	46
4.2 Modèles sociocognitifs.....	46
4.3 Devis de l'étude.....	50
4.4 Population à l'étude.....	51
4.5 Taille d'échantillon.....	52
4.6 Intervention.....	52
4.7 Distribution de l'instrument de mesure	53
4.8 Procédure d'évaluation.....	53
4.9 Plan d'analyse.....	54
5 Article 2.....	55
Résumé	55
6 Phase 3 : Évaluation de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus	70

6.1	Législation sur les dons d'organes	71
6.2	Procédure d'évaluation.....	72
6.3	Analyses statistiques.....	72
7	Article 3.....	74
	Résumé	74
8	Discussion générale.....	82
8.1	Revue systématique des interventions.....	82
8.2	Développement, mise en œuvre et évaluation d'une intervention	84
8.3	Évaluation de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus.....	87
8.4	Forces et limitations du projet	88
8.5	Pistes de recherche	90
9	Conclusion.....	93
10	Références.....	95
	Annexe A : Lettre d'entente de la Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec	108
	Annexe B : Lettre d'approbation du comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec	110
	Annexe C : Formulaire d'information et de consentement du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec	112
	Annexe D : Questionnaire-intervention sur l'activation des intentions du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec.....	117
	Annexe E : Lettre d'entente de la Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier universitaire de Québec	123
	Annexe F : Lettre d'approbation du comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec	125
	Annexe G : Questionnaire-intervention sur l'activation des intentions du Centre hospitalier universitaire de Québec	127

LISTE DES TABLEAUX

Table 3.1 Summary of quality assessment for the studies included	27
Table 3.2. Description of the interventions on organ and tissue donation with comparison groups.....	29
Table 3.3. Efficacy of interventions with a comparison group on HPs' behaviour.....	30
Table 3.4. Description of interventions on organ and tissue donation with only pre-post assessments	32
Table 5.1 The number of donors and notification per group and period	63
Table 7.1 The number of donors and notification rate per period	78

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 Flow chart diagram.....	25
Figure 5.1 Diagram flow of clusters	62

1 Introduction

Malgré les campagnes de promotion gouvernementales et locales, le nombre de donneurs d'organes et de tissus humains n'est pas suffisant pour répondre aux besoins. Le nombre de patients en attente de transplantation d'organes et de tissus humains est en constante augmentation au Québec, au Canada, ainsi qu'aux États-Unis d'Amérique (Donate Life America, 2012; Institut canadien d'information sur la santé, 2012). À titre indicatif, en 2012, au Québec, le nombre de personnes en attente d'un organe était de 1 250, alors qu'il n'y a eu que 120 donneurs d'organes pour un total de 364 personnes transplantées (Transplant Québec, 2012). Pour l'ensemble du Canada en 2011, les proportions sont similaires avec 4 810 personnes en attente de transplantation pour 1 183 personnes transplantées (Institut canadien d'information sur la santé, 2012). Les États-Unis d'Amérique n'échappent pas à cette pénurie avec, en 2011, 115 000 personnes en attente de transplantation pour 14 144 donneurs d'organes (Donate Life America, 2012). Ainsi, la demande en organes et en tissus humains dépasse largement l'offre.

Les deux principales causes de cette pénurie sont le refus des familles et la non référence des cas possibles de donneurs par les professionnels de la santé (Fernandes, Soares, Boin & Zambelli, 2010; Muraine, Toubeau, Menguy & Brasseur, 2002; Siminoff, Arnold & Miller, 1994). Au niveau des professionnels de la santé, on note surtout le manque d'identification de donneurs potentiels, le manque de références aux organismes du don et le manque d'approches efficaces pour obtenir un consentement (Fernandes *et al.*, 2010; Muraine *et al.*, 2002). Dans un système de consentement explicite aux dons d'organes et de tissus, comme au Canada, la famille est approchée après le décès d'une personne afin de vérifier l'intérêt de consentir au don. Donc, le don d'organes et de tissus humains repose pour ainsi dire sur l'initiative des professionnels de la santé (Rithalia, McDaid, Suekarran, Myers & Sowden, 2009).

Pour contrer cette problématique au niveau des professionnels de la santé, plusieurs interventions ont été développées afin d'accroître les connaissances et améliorer les habiletés des professionnels de la santé envers le processus de don (Blok, Van Dalen, Jager, Ryan, Wijnen, Wight, Morton, Morley & Cohen, 1999; Paez, Valero & Manyalich, 2009; Shafer, Wagner, Chessare, Zampiendo, McBride & Perdue, 2006). Existe-t-il des interventions incitant les professionnels de la santé à adopter des pratiques professionnelles favorables à l'identification, à l'approche des familles et à la référence de donneurs potentiels d'organes et de tissus? Quelle est l'efficacité de ces interventions? Quelle intervention pourrait être développée auprès de nos professionnels de la santé pour systématiser la référence des donneurs potentiels de tissus de globes oculaires? Les travaux de cette thèse se sont intéressés à ces questions.

1.1 But et objectifs de l'étude

Cette thèse avait pour but d'évaluer la pratique professionnelle dans les milieux hospitaliers favorisant la référence de donneurs potentiels de tissus de globes oculaires aux intervenants responsables du don. Plus précisément, elle visait à :

1. effectuer une revue systématique afin d'identifier les interventions efficaces pour favoriser le don d'organes et de tissus humains chez des professionnels de la santé;
2. développer, mettre en œuvre et évaluer une intervention visant à augmenter le taux de référence de donneurs potentiels de tissus oculaires;
3. évaluer l'impact d'une Loi provinciale sur le taux de référence de donneurs potentiels de tissus oculaires.

La thèse est divisée comme suit. D'abord, un état de la situation des dons d'organes et de tissus humains est présenté dans le premier chapitre. Par la suite, la première phase de la thèse présente les informations relatives à la réalisation de la revue systématique des interventions auprès des professionnels de la santé pour favoriser les dons. Les résultats de cette première étude sont présentés et discutés dans le premier article. La seconde partie de la thèse présente le développement et la stratégie de mise en œuvre de l'intervention visant à systématiser la référence des donneurs potentiels de tissus de globes oculaires. Un deuxième article reprend ces étapes et présente l'évaluation de l'intervention. À la suite de

l'adoption d'une nouvelle loi provinciale favorisant la référence systématique des donneurs potentiels, il a été possible de vérifier son effet sur le taux de références de donneurs. Cette évaluation représente la phase 3 de la thèse dont les résultats sont présentés et discutés dans un troisième article. Une discussion de l'ensemble des phases complète la thèse.

1.2 Dons d'organes et de tissus : historique, contexte, politique et problématique

Afin de comprendre les enjeux entourant les rôles des professionnels de la santé en lien avec les dons, il convient d'abord de comprendre l'historique des dons, de distinguer le don d'organes du don de tissus humains, de préciser la situation des dons à travers le monde, de préciser les différentes politiques favorisant les dons et de déterminer les facteurs influençant les professionnels de la santé à référer et à approcher les familles. On pourra ensuite passer à la Phase 1 de cette thèse, qui permettra d'établir les différentes interventions effectuées auprès de ces mêmes professionnels pour favoriser le don.

1.2.1 Historique des dons. La première transplantation réussie sur le sol américain remonte à 1954. Il s'agissait d'une transplantation rénale entre deux frères jumeaux identiques et vivants (Merrill, Murray, Harrison & Guild, 1956). Comme les immunosuppresseurs n'ont fait leur apparition qu'à la fin des années '50, il fallut attendre en 1962 pour obtenir une transplantation rénale cadavérique réussie (Holloran & Gourishankar, 2011). L'origine des transplantations de tissus humains remonte bien plus loin. L'histoire veut que la première transplantation de tissus musculosquelettiques (une jambe, dans ce cas-ci) ait été faite par Saint-Cosmas et Saint-Damian en 287 après Jésus-Christ (Anderson & Bottenfield, 2004).

Plus près de nous, la première banque de tissus musculosquelettiques moderne, la U.S. Navy Tissue Bank, a vu le jour en 1949 au Maryland. Cette banque de tissus est demeurée la principale banque de tissus pendant 30 années (Anderson & Bottenfield, 2004). Depuis, les critères de prélèvement et de transplantation se sont précisés.

Aujourd'hui, le don d'organes et de tissus est une activité de soins structurée. Au Canada, des organismes tels que Trillium (Ontario) ou Transplant Québec s'occupent des prélèvements et des transplantations d'organes, alors que Capital Health Regional Tissue Bank (Halifax) ou Héma-Québec sont des banques de tissus humains pour la transplantation. Tous ces organismes sont accrédités par des agences réglementaires comme Agrément Canada ou l'*American Association of Tissue Bank*.

1.2.2 Distinction entre le don d'organes et de tissus humains. Le processus entourant le don de tissus humains se distingue de celui du don d'organes sur plusieurs aspects. Tout d'abord, les donateurs d'organes et de tissus humains se distinguent de par le type de décès. La principale source de donateurs d'organes est le décès neurologique. Les principaux critères de décès neurologique sont une cause de décès connue, une absence de facteurs réversibles, un coma, une absence de réflexes neurologiques, une apnée de même qu'une absence de facteurs confondants (Canadian Neurocritical Care Group, 2000). Ainsi, pour être un donneur d'organes, un individu doit être maintenu en vie avec un support mécanique et considéré en décès neurologique. Il existe une seconde source de donateurs potentiels d'organes, principalement de reins. Il s'agit des donateurs à cœur non battant (Koostra, 2009). Le recours à des donateurs à cœur non battant est devenu, au fil des ans, une méthode de plus en plus pratiquée en Europe et en Amérique pour obtenir des organes (Koostra, 2009). Le processus entourant le donneur à cœur non battant diffère de celui du don d'organes par décès neurologique. Contrairement à ce dernier, le donneur n'a pas à être dans un stade de décès neurologique pour être déclaré décédé. Le donneur à cœur non battant comprend des personnes ayant eu une atteinte irréversible et dont la vie ne pourrait se poursuivre sans un support mécanique. Ainsi, suite aux vérifications et au consentement au don, ce patient est amené au bloc opératoire et préparé. Par la suite, les supports mécaniques sont cessés. Suivant le retrait des appareils, la personne tombe alors en arrêt cardiorespiratoire et en apnée. Si le patient n'initie pas de respiration ou de rythme cardiaque par lui-même dans les 2 à 5 minutes, selon les protocoles, il est alors considéré comme étant décédé (Miller & Truog, 2012). Les équipes peuvent amorcer les procédures de prélèvement pour les reins. Quant au donneur de tissus humains, il doit être en arrêt

cardio-respiratoire uniquement (Anderson & Bottenfield, 2004), sans besoin de le maintenir en vie artificiellement.

Une autre distinction réside dans les délais de transplantation. En raison de la vascularisation des organes, ces derniers doivent être transplantés dans l'immédiat ou dans les heures suivant le prélèvement. À l'opposé, les tissus humains sont peu ou pas vascularisés et peuvent être conservés dans un environnement réglementaire pour une utilisation future (Anderson & Bottenfield, 2004). Il est possible de prélever huit organes et une quarantaine de tissus chez une même personne en vue de la transplantation. Les organes pouvant être prélevés sont: le cœur, les poumons, le foie, le pancréas, les deux reins et une certaine partie des intestins. Quant aux tissus humains, sont principalement prélevés : les cornées, les valves cardiaques, la peau (une partie de l'épiderme seulement), les os, les tendons, les cartilages, le fascia lata, les veines et artères de même que le péricarde.

Enfin, la finalité diffère entre les transplantations d'organes et de tissus. Dans le cas d'une transplantation, le remplacement d'un organe est considéré comme vital tandis que le remplacement de tissus humains a pour but d'améliorer la qualité de vie. La greffe de tissus permet entre autres de récupérer des fonctions physiques, d'éviter des amputations, de réduire les procédures chirurgicales invasives dans le cas de certains cancers, d'aider les grands brûlés, de fournir des remplacements valvulaires et vasculaires et de faciliter certaines procédures chirurgicales maxillo-faciales (Rodriguez-Villar, Paredes, Ruiz, Alberola, Montilla, Vilardell, Manyalich & Miranda, 2009).

1.2.3 État du don d'organes et de tissus humains. Suivant la croissance et le succès des immunosuppresseurs, des techniques chirurgicales complexes, des soins critiques et des diverses thérapies intraveineuses, les possibilités de transplanter des organes et tissus humains se sont multipliées, faisant augmenter la demande plus rapidement que l'offre de dons (Abt, Marsh, Dunn, Hewitt, Rodrigue, Ham & Feng, 2013). Cette pénurie de dons d'organes et de tissus humains sévit partout à travers le monde. Les

États-Unis et le Canada, incluant le Québec, sont fortement affectés (Donate Life America, 2012; Institut canadien d'information sur la santé, 2012; Transplant Québec, 2012). Selon l'Institut canadien d'information sur la santé, le taux de donneurs d'organes cadavériques augmente légèrement, mais ne suit pas la demande (Institut canadien d'information sur la santé, 2009); il se maintenait à 15,4 donneurs par million d'habitants en 2011 (Transplant Québec, 2012). La province de Québec en 2012 a enregistré un taux de 14,9 donneurs par million d'habitants, un taux similaire au reste du Canada (Transplant Québec, 2012). L'Espagne est le pays ayant connu la plus grande augmentation continue des dons d'organes au cours des dix dernières années (Matesanz, 2004; Matesanz & Miranda, 2002), avec un taux de 33 donneurs d'organes par million d'habitants (Pont, Gracia, Valdes, Nieto, Rodellar, Arancibia & Deulofeu Vilarnau, 2003) dans un système de consentement présumé. Certaines régions de l'Espagne en 2007 ont eu des taux avoisinants de plus de 40 donneurs par million d'habitants (Matesanz, Marazuela, Dominguez-Gil, Coll, Mahillo & de la Rosa, 2009). Outre l'Espagne qui a un taux de donneurs le plus élevé dans le monde, d'autres pays, dont les États-Unis et la France ont des taux plus élevés que le Canada, soient respectivement 25,9 et 23,9 donneurs par million d'habitants (Transplant Québec, 2012).

La situation n'est guère mieux au niveau des dons de tissus humains. Le nombre de transplantations de tissus humains est estimé mondialement à 1 000 000 de greffes par année (Donate Life America, 2012). De ce nombre, plus de 250 000 greffes ont lieu aux États-Unis (Komender, 2004). Le Conseil canadien du don et de la transplantation estime que la demande moyenne canadienne en tissus humains entraînera une pénurie moyenne de 49 706 allogreffes cadavériques si l'on tient compte des augmentations de l'utilisation des tissus humains dans les années à venir (Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation, 2003). Cette pénurie touche autant les tissus musculosquelettiques, cardiovasculaires et cornéens que les tissus cutanés. Au Canada, l'offre actuelle s'établit à un peu plus de 10 000 allogreffes par année, ce qui est bien en deçà de la demande moyenne (Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation, 2003).

Le tissu cornéen est le tissu humain pour lequel les besoins sont les plus criants. Avec plus de 1000 cornées transplantées annuellement en Australie, plus de 2400 cornées transplantées au Royaume-Uni et plus de 30 000 cornées transplantées aux États-Unis, la demande d'allogreffes cornéennes ne cesse de croître (Lawlor, Dobbins, Thomas & Billson, 2006). En France, la situation n'est guère mieux avec des besoins estimés en 1998 à 7400 allogreffes cornéennes, alors que seulement 4549 cornées ont été transplantées, en incluant le fait que 25% de ces allogreffes ont été importées pour répondre aux urgences médicales (Muraine *et al.*, 2002). Au Canada, si la pénurie de tissus humains se fait moins sentir que celle des organes, c'est en raison du fait que les chirurgiens peuvent s'approvisionner en tissus humains provenant notamment des États-Unis. Selon le CCDT (Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation, 2003), plus de 20 000, sur une demande de 40 000 à 60 000 allogreffes transplantées annuellement au Canada provenaient de banques de tissus étrangères.

À la lumière de ces données, la demande d'organes et de tissus humains dépasse largement l'offre. Pourtant, le nombre de décès en 2008 au Canada avoisinait les 238 600 (Institut canadien d'information sur la santé, 2012). Qui sont les donneurs d'organes et de tissus humains?

Les donneurs d'organes potentiels proviennent principalement de personnes en décès neurologique (Transplant Québec, 2012). Toutefois, le perfectionnement des techniques de décompression cérébrale et de soins critiques pour sauver des vies diminuent le nombre de décès neurologiques, ce qui favorise le nombre de donneurs à cœur non battant (Saidi, Bradley, Greer, Luskin, O'Connor, Delmonico, Kennealey, Pathan, Schuetz, Elias, Ko, Kawai, Hertl, Cosimi & Markmann, 2010). Quant aux dons de tissus humains, les donneurs sont uniquement des individus en arrêt cardiorespiratoire.

Pour certains auteurs, l'âge aurait un impact sur le consentement au don (Brown, Foulkrod, Dworaczyk, Thompson, Elliot, Cooper & Coopwood, 2010; Haustein & Sellers, 2004). Leurs données démontrent que le fait d'être plus âgé est un facteur de risque indépendant d'échec à obtenir un consentement aux dons. De plus, les personnes plus

instruites en comparaison avec celles qui le sont moins dans la population seraient favorables à consentir aux dons de leurs organes et tissus humains (DuBay, Redden, Haque, Gray, Fouad, Siminoff, Holt, Kohler & Eckhoff, 2012; Haustein & Sellers, 2004). Les donneurs ayant un statut socioéconomique plus important seraient davantage favorables aux dons (DuBay *et al.*, 2012). En Amérique du Nord, la conversion de donneurs potentiels en donneurs d'organes serait plus élevée chez les personnes de race blanche que chez les Africains américains, les hispaniques ou autres minorités ethniques (Brown *et al.*, 2010; DuBay *et al.*, 2012; Salim, Berry, Ley, Schulman, Desai, Navarro & Malinoski, 2010). Toutefois, le sexe des donneurs potentiels n'a pas d'influence sur les taux de consentements aux dons (Brown *et al.*, 2010; Haustein & Sellers, 2004).

Au-delà de la situation du don d'organes et de tissus décrite précédemment, certains pays ont des taux de donneurs par millions d'habitants plus élevés (Rithalia *et al.*, 2009). Le contexte politique ou législatif entourant les dons peut donc avoir un impact sur les taux de don.

1.2.4 Contexte politique et législatif du don. Le contexte politique en regard du processus du don d'organes et de tissus diffère selon les pays. Les deux principaux types de réglementation favorisant les dons sont le système de consentement explicite, dans lequel un individu est invité à consentir, de son vivant, ou par le biais de sa famille au moment de dons décès, et le consentement présumé, dans lequel un individu est considéré donneur tant qu'il n'a pas signalé son désintérêt aux autorités concernées (Rithalia *et al.*, 2009). À ces deux principaux types de consentement, s'intègrent certaines variantes favorisant plus ou moins les taux de donneurs par million d'habitants.

Le Canada, tout comme les États-Unis d'Amérique ou les Pays-Bas s'inscrivent dans un système de consentement explicite. Pour augmenter les taux de dons dans ces pays, les gouvernements ont adopté diverses réglementations ou stratégies dont l'autocollant signifiant nos volontés sur la carte d'assurance maladie ou sur le permis de conduire (Godin, Belanger-Gravel, Gagne & Blondeau, 2008b; Harrison, Morgan, King, Di Corcia, Williams, Ivic & Hopeck, 2010), la création d'un registre de consentement aux dons

(Harrison *et al.*, 2010; Reubsaet, Brug, Kitslaar, Van Hooff & Van den Borne, 2004), ou des stratégies de déclaration de mort imminente dans les milieux cliniques (Dodek, 2003).

D'autres pays ont opté pour un système de consentement présumé dont l'Espagne, l'Autriche, la Belgique ou encore Singapour. Plusieurs de ces états ont vu leurs taux de donneurs par million d'habitants augmenter au fil des années. C'est le cas de l'Autriche dont les taux ont augmenté de 4,6 à 27,2 donneurs par million d'habitants suivant l'implantation du consentement présumé et d'une infrastructure clinique de coordonnateur de dons sur 5 années (Rithalia *et al.*, 2009). Une augmentation similaire a été notée pour la Belgique, passant de 18,9 à 41,3 donneurs par million d'habitants sur une période de 3 années (Rithalia *et al.*, 2009).

Toutefois, malgré des taux plus élevés de dons peu après l'implantation de cadres législatifs favorisant les dons, plusieurs de ces pays démontrent une stagnation subséquente des taux de dons (Rithalia *et al.*, 2009; Wynn & Alexander, 2011). Dans un tel contexte, il y a lieu de penser que certains facteurs influencent négativement les professionnels de la santé dans l'identification et la référence des donneurs potentiels d'organes et de tissus humains.

1.2.5 Facteurs influençant les professionnels de la santé. Il existe un nombre important d'études visant à comprendre les facteurs permettant d'influencer positivement ou négativement le don d'organes et de tissus humains auprès des professionnels de la santé (Cantarovich, 2004a; Kim, Fisher & Elliott, 2006a; Randhawa, 1998). Ce sont principalement des études empiriques sans cadre théorique qui s'intéressaient au niveau de connaissance sur le don, à l'inconfort d'approcher les familles, aux craintes et à l'attitude des professionnels de la santé.

Une des raisons justifiant le peu d'approches faites par les professionnels de la santé auprès des familles affectées et le faible taux de consentement de celles-ci serait le manque de connaissances en matière de don d'organes et de tissus humains de la part des

professionnels de la santé (Bilgin, 1999; Collins, 2005; Radunz, Hertel, Schmid, Heuer, Stommel, Fruhauf, Saner, Paul & Kaiser, 2010), car le sujet reste méconnu pour un bon nombre d'infirmières et de médecins. Il a déjà été rapporté que plus les infirmières ont de bonnes, voire même d'excellentes connaissances en la matière, plus elles ont une attitude favorable envers les dons d'organes et de tissus humains (Sque, Payne & Vlachonikolis, 2000). Il faut cependant interpréter ces associations avec prudence, car l'acquisition de connaissances ne favorise pas, à elle seule, l'adoption de pratiques favorables aux dons d'organes et de tissus humains (Ingram, Buckner & Rayburn, 2002; Jones-Riffell & Stoeckle, 1998; Meyer, Bjork & Eide, 2012; Radunz *et al.*, 2010).

Il a aussi été rapporté que les professionnels de la santé ressentent de l'inconfort lorsque vient le moment d'aborder avec les familles le consentement au don. Leur réticence à offrir la possibilité d'effectuer un don peut aussi être due à un manque de confiance en leur capacité compte tenu des enjeux émotionnels et physiques (Randhawa, 1998). Pour effectuer une approche auprès des familles venant de perdre un être cher, il est important que les professionnels de la santé aient une certaine confiance en leurs capacités. Ainsi, Maloney et Altmaier (2003) ont démontré lors d'une étude auprès d'infirmières qu'il existe une association positive entre la perception de l'efficacité personnelle¹ d'une infirmière à approcher les familles pour discuter de la possibilité de procéder à un don d'organes et le taux de consentement au don. Ces données suggèrent que les professionnels de la santé qui considèrent avoir une plus grande confiance en leur habileté à approcher les familles obtiendraient plus souvent un consentement pour un don d'organes et de tissus humains (Maloney & Altmaier, 2003). Donc, les interventions visant les professionnels de la santé devraient inclure, non seulement des connaissances, mais aussi être effectuées par des professionnels de la santé ayant acquis beaucoup d'expérience à aborder le sujet avec les familles (Meyer *et al.*, 2012).

Pour certains auteurs (Bilgin, 1999; Cantarovich, 2004a), le faible taux d'approche des familles par les professionnels de la santé est attribuable aux peurs et craintes d'avoir

¹ Le concept d'efficacité personnelle ou *self-efficacy*, tiré de la Théorie sociale cognitive de Bandura (1986), renvoie au jugement de la capacité d'une personne à exécuter un comportement spécifique. L'efficacité personnelle peut être individuelle ou collective. (Bandura, 2003)

une réaction ou une expérience négative de la part des familles. Les craintes quant aux réactions des familles sont nombreuses. Les familles peuvent être en état de choc, en colère, en larmes, ou encore en déni complet. Elles peuvent donc faire preuve d'agressivité au moment de la demande de consentement pour les dons et ainsi rebuter les professionnels de la santé. Certains professionnels ont indiqué qu'il peut s'agir d'une tâche pouvant s'avérer frustrante et qui exige un investissement de temps supplémentaire (Bilgin, 1999; Cantarovich, 2004a). Cantarovich (2004) va plus loin en rapportant que le tiers des professionnels rencontrés ne croient pas que ce soit leur rôle d'approcher les familles.

L'attitude des infirmières et des médecins envers le sujet peut être une barrière à la demande de consentement au don. Pour Cantwell & Clifford (Cantwell & Clifford, 2000), l'attitude des professionnels de la santé en regard du don et de la transplantation, ainsi que leur volonté à approcher les familles des patients décédés, influencent significativement le processus de décision à consentir au don de la part des familles (Kim *et al.*, 2006a; Radunz *et al.*, 2010). Ainsi, une attitude négative envers le sujet peut décourager un répondant légal à donner son consentement pour le prélèvement des tissus d'un proche. De plus, certains membres du personnel dans les centres hospitaliers peuvent présumer qu'entreprendre une discussion à propos du don peut ébranler les familles venant de perdre un proche et oublier de considérer le fait que le don d'organes et de tissus humains peut aider dans le processus du deuil (Frutos, Ruiz, Requena & Daga, 2002).

Toutefois, il a été rapporté que les professionnels de la santé ont majoritairement une attitude favorable envers le processus de don et d'approche aux familles des patients décédés (Ingram *et al.*, 2002; Kent, 2002; Kent & Owens, 1995; Stoeckle, 1990). Plusieurs études ont démontré que la majorité des infirmières sont favorables et expriment une attitude positive envers le don qu'elles considèrent comme un geste valable et altruiste (Kim, Elliott & Hyde, 2004; Kim *et al.*, 2006a; Sque *et al.*, 2000). Certains auteurs (Bidigare & Oermann, 1994) vont plus loin en précisant que 70% des infirmières ont une intention positive de poursuivre le processus de don avec les familles de leurs patients ou d'approcher les familles pour obtenir un consentement.

Ce premier chapitre a permis de comprendre l’historique des dons, de distinguer le don d’organes du don de tissus humains. On a aussi constaté l’état de la situation du don d’organes et de tissus humains au Québec et ailleurs dans le monde, et exploré les facteurs influençant la pénurie. La pénurie d’organes et de tissus humains est due à plusieurs causes, mais elle est aussi en partie attribuable aux professionnels de la santé, de par leur manque de connaissances, de confiance en soi face aux familles de donneurs, leurs craintes et leurs attitudes sur le sujet des dons.

Puisque les professionnels de la santé sont les principaux acteurs dans l’identification, l’approche aux familles et la référence de donneurs potentiels, et que beaucoup de facteurs influençant ces professionnels dans le processus du don ont été mis en lumière, ce projet de doctorat a d’abord voulu recenser les interventions auprès des professionnels de la santé pour les inciter à identifier, approcher les familles ou encore référer les donneurs potentiels. Le prochain chapitre présente la méthodologie et les résultats de la revue systématique des interventions efficaces auprès des professionnels de la santé pour favoriser le don d’organes et de tissus humains, effectuée comme étape préalable au développement de l’intervention au cœur de cette thèse.

2 Phase 1 : Revue systématique des interventions auprès des professionnels de la santé visant l'augmentation des dons d'organes et de tissus humains

Plusieurs interventions éducatives et organisationnelles ont été développées pour influencer directement ou indirectement les pratiques des professionnels de la santé afin d'augmenter les dons d'organes et de tissus humains, en agissant sur l'identification des donneurs, la référence aux organismes responsables du don et l'approche des familles pour obtenir un consentement. L'efficacité des diverses stratégies utilisées ont pu avoir un impact notable sur le nombre de dons et pourraient être implantées dans d'autres milieux. Avant de développer une nouvelle intervention auprès des professionnels, il était essentiel d'effectuer dans un premier temps une revue systématique afin d'identifier les interventions auprès des professionnels de la santé visant l'augmentation des dons d'organes et de tissus humains et d'analyser leur impact.

2.1 Sources de données et stratégie de recherche

Les bases de données électroniques pertinentes aux sciences de la santé et au domaine de la psychologie ont été analysées. Ainsi, les bases de données CINAHL (1982-2010), COCHRANE LIBRARY, EMBASE (1974-2010), MEDLINE (1966-2007), PsycINFO (1960-2010) et *ProQuest Dissertations and Theses* ont été analysées jusqu'en septembre 2012.

La stratégie de recherche était basée sur les concepts suivants : 1) professionnels de la santé; 2) dons d'organes et de tissus; 3) interventions ou stratégies éducatives. Cette stratégie de recherche fut adaptée en fonction de la classification des différentes bases de données (stratégie de recherche complète en annexe de l'article 1). De plus, les bibliographies des articles potentiels ont été analysées manuellement pour trouver des études non identifiées par la stratégie de recherche, mais répondant aux critères d'inclusion. Cette revue systématique couvrait tous les articles publiés en anglais et en français.

2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des études

Les études ont été retenues d'après les concepts suivants : population, intervention, comparaison et évaluation (*outcome*) (PICO). Les études étaient retenues si l'intervention s'adressait à un professionnel de la santé en contact avec des patients ou dans un titre d'emploi lui permettant d'approcher des familles pour obtenir un consentement. La notion de professionnel de la santé incluait les médecins, infirmières ou tout autre professionnel en contact avec des patients. Les résidents en médecine ou les internes en milieu hospitalier étaient considérés. Les autres catégories d'étudiants et les administrateurs du réseau de la santé n'étant pas en contact avec les patients ont été exclus.

De plus, les interventions devaient être offertes aux professionnels de la santé avec l'intention de modifier leur pratique en regard du processus du don. Ces interventions pouvaient être de nature éducative (exemple : dépliants, ateliers, lectures, etc.) (Beasley, Capossela, Brigham, Gunderson, Weber & Gortmaker, 1997; Dettle, Sagel & Chrysler, 1994; Nelson, Marymont, Durand, Reyes & Davis, 1992; Riker & White, 1995) ou organisationnelle (exemple : changement de structure du personnel dans un milieu, implantation de lignes directrices, etc.) (Bleakley, 2010; Kittur, McMenamin & Knott, 1990).

Afin d'évaluer l'efficacité des interventions, ces dernières devaient comporter un groupe témoin. Pour éviter d'exclure des interventions pertinentes améliorant les pratiques des professionnels de la santé envers le don, les études d'intervention sans groupe témoin, mais comportant une analyse avant et après l'intervention, ont été retenues dans une analyse séparée.

Finalement, pour être retenues dans la revue systématique, les interventions devaient être évaluées en termes d'impact sur la pratique des professionnels de la santé (identifier, approcher la famille ou référer un donneur potentiel) ou sur l'impact au niveau des taux de dons d'organes et de tissus humains.

Les études sur les dons dont la population ne comportait pas de professionnels de la santé étaient exclues, de même que celles dont l'intervention ne visait pas un changement de comportement ou de pratique chez les professionnels. Par exemple, intégrer une infirmière ressource en don ne constitue pas un changement de comportement ou de pratique, car le fait d'identifier les donneurs potentiels et d'approcher les familles pour initier la discussion sur les dons fait partie de leurs fonctions. Toutefois, ces infirmières ressources de même que les organismes responsables du don doivent être avisés par un professionnel de la santé (infirmières ou médecins) de tout donneur potentiel d'organes et de tissus, ce qui représente un changement de pratique. Enfin, les études évaluant les réactions des professionnels de la santé en réponse à l'intervention ou le niveau de connaissances après l'intervention n'ont pas été considérées, car il était impossible de déterminer si les interventions avaient un impact sur les pratiques des professionnels de la santé ou sur les taux de dons.

2.3 Extraction des données

Les études ont été extraites suivant le « PRISMA » (Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman & the PRISMA Group, 2009). Les données suivantes ont été extraites des études retenues : auteurs, année de publication, population étudiée, échantillonnage. Les données ont été extraites selon les recommandations pour évaluer les interventions médicales éducatives (Morrison, Sullivan, Murray & Jolly, 1999; Reed, Price, Windish, Wright, Gozu, Hsu, Beach, Kern & Bass, 2005). Ainsi, les variables analysées étaient : le but, le type et la stratégie d'intervention, le temps de suivi de l'intervention, la stratégie de changement de comportement, la méthodologie de l'étude, les résultats et l'évaluation de l'intervention. Les théories sous-jacentes à chaque intervention étaient analysées si rapportées.

Les stratégies de changement de comportement furent analysées en référence à la taxonomie d'Abraham et Michie (Abraham & Michie, 2008). Cette taxonomie démontrait 26 stratégies de changement de comportements utilisées dans des interventions basées sur des théories de changement de comportement telles que la théorie de l'action raisonnée (Fishbein & Ajzen, 1975), la théorie du comportement planifié (Ajzen, 1991), la théorie

sociale cognitive (Bandura, 1986) et d'autres théories de changement de comportement. L'identification de ces stratégies de changements de comportement utilisées dans les interventions pour favoriser les dons a permis d'identifier des techniques d'intervention efficaces et de démontrer une certaine validité de celles-ci dans d'autres contextes (Abraham & Michie, 2008).

2.4 Analyses des données

Une analyse descriptive des études d'intervention(s) retenues a été effectuée. Les interventions avec un groupe témoin et celles avec une analyse avant et après intervention ont été analysées séparément.

Un risque relatif d'adopter un comportement chez les professionnels de la santé a été calculé pour chaque résultat des études avec un groupe témoin. Ce risque relatif a été déterminé à partir du nombre de participants dans chaque groupe (expérimental et comparaison) et de la fréquence de l'adoption des pratiques chez les professionnels de la santé. Étant donné les distinctions entre les comportements évalués et les populations dans chacune des études retenues, il n'était pas possible de regrouper l'ensemble des risques relatifs afin de vérifier si globalement, les stratégies d'interventions sur le don étaient efficaces. Les analyses ont donc été faites sur chaque étude afin de détecter une différence significative entre les deux groupes suivant l'implantation de l'intervention auprès des professionnels.

Le premier article présente la revue systématique des interventions auprès des professionnels de la santé pour augmenter les dons d'organes et de tissus humains.

3 Article 1

Résumé

Cette revue systématique portait sur l'efficacité des interventions visant les professionnels de la santé à identifier, référer et approcher les familles des donneurs potentiels d'organes et de tissus. Les bases de données Cinahl, Cochrane Library, Embase, Medlin, PsycInfo et Proquest Dissertations and Theses ont été analysées jusqu'en septembre 2012 pour des articles en français et en anglais. Les articles retenus devaient être des interventions visant un changement de pratique en regard du don chez les professionnels de la santé en milieu clinique. Ces interventions devaient évaluer le changement de pratiques ou les taux de dons des milieux cliniques avec un groupe de comparaison. Ainsi, 15 études de nature éducative ou organisationnelle ont été retenues dont cinq avec un groupe de comparaison. La plupart des interventions ne rapportaient pas suffisamment d'information sur la méthodologie et la stratégie d'évaluation pour s'assurer de leur efficacité.

Organ and tissue donation in clinical settings: A systematic review of the impact of interventions aimed at health professionals

Abstract

In countries where presumed consent for organ donation does not apply, health professionals (HP) are key players for identifying donors and obtaining their consent. This systematic review was designed to verify the efficacy of interventions aimed at HPs to promote organ and tissue donation in clinical settings. Cinahl, Cochrane Library, Embase, Medline, PsycInfo, and Proquest Dissertations and Theses were searched for papers published in French or English until September 2012. Studies were considered if they met the following criteria: aimed at improving HPs' practices regarding the donation process or at increasing donation rates; HPs working in clinical settings; and, interventions with a control group or pre-post assessments. Intervention behavioural change techniques were analyzed using a validated taxonomy. A risk ratio was computed for each study having a control group. A total of 15 studies were identified, of which only 5 had a control group. Interventions were either educational, organizational or a combination of both, and had a weak theoretical basis. The most common behaviour change technique was providing instruction. Two sets of interventions showed a significant risk ratio. However, most studies did not report the information needed to compute their efficacy. Therefore, interventions aimed at improving the donation process or at increasing donation rates should be based on sound theoretical frameworks. They would benefit from more rigorous evaluation methods to ensure good knowledge translation and appropriate organizational decisions to improve professional practices.

Key words: tissue and organ procurement, health professional, program development, professional education, hospital.

Review

Background

The number of patients awaiting organ or tissue transplantation continues to grow throughout the world (Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation, 2003; Donate Life America, 2009; Institut canadien d'information sur la santé, 2007; Rithalia *et al.*, 2009). The shortage of organ and tissue donors is widely studied and several factors explaining why individuals accept or refuse to consent to organ and tissue donation are reported in the literature (Nijkamp, Hollestelle, Zeegers, Van Den Borne & Reubsaet, 2008). Simpkin *et al.* (Simpkin, Robertson, Barber & Young, 2009) conducted a review of modifiable factors that influence relatives' decisions to allow organ donation. This review suggests that the skills of individuals making the request to donate may have a significant impact on consent rates. Based on this information, evaluating the efficacy of interventions among HPs to increase donation seems relevant.

The donation process depends on potential donor identification and HPs approaching families for donation consent. Since HPs are responsible for this approach to families, they are the gatekeepers for organ and tissue donor notification.

Consent to organ and tissue donation is the end point resulting from many actions undertaken by HPs (from identifying potential donors to referring donors to an organ and tissue procurement representative). In fact, many of these actions can be viewed as professional practices and as forms of human behaviour. Thus, interventions should take advantage of behavioural theories and behaviour change strategies in their design (Abraham & Michie, 2008; Eccles, Grimshaw, Walker, Johnston & Pitts, 2005; Green, 2001; Perleth, Jakubowski & Busse, 2001; Wensing, van der Weijden & Grol, 1998). Past studies have demonstrated the importance of developing theory-based interventions in order to enhance their potential success in changing behaviour (Baban & Cranium, 2007; Webb & Sheeran, 2006). The absence of theoretical bases for interventions is one of the most common problems in behaviour change research projects (Grimshaw, Eccles & Tetroe, 2004; Grimshaw, Eccles, Walker & Thomas, 2002). Grimshaw *et al.* (Grimshaw *et*

al., 2002) suggest exploring the applicability of behavioural theories to the understanding of behaviour change among HPs.

To our knowledge, there is no systematic review on the efficacy of interventions among HPs to encourage them to approach families for consent or increasing donation rates.

This systematic review was designed to identify and analyze the impact of interventions aimed at HPs to improve donation-promoting professional practices in clinical settings. Secondary outcomes consisted of verifying whether such interventions were effective in improving donation rates and exploring associated behaviour change strategies and the underlying theoretical framework.

Methods

Search strategy

The most relevant electronic databases covering the field of behaviour change among HPs are those in health and psychology. Thus, the following databases were searched until September 2012: CINAHL (1982-2012), COCHRANE LIBRARY, EMBASE (1974-2012), MEDLINE (1966-2012), PsycINFO (1960-2012), and ProQuest Dissertations and Theses.

The search strategy included the following concepts: 1) health professionals; 2) organ and tissue donation; and 3) interventions or strategies. This search strategy was adapted according to the terminology of the various databases. Moreover, bibliographies of potential studies were analyzed manually to find other key words relevant to the search strategy and studies not identified with the main search strategy. French and English papers were considered for review. The complete search strategy for each database is presented in Additional File 1.

Study eligibility criteria

Intervention studies were selected using the following concepts: population, intervention, comparison and outcome. The studies were considered if the intervention was offered to a *population* of HPs. In this study, HPs refers to professionals with medical training whose job requires them to be in contact with patients and who are in a position to ask for donor

consent. The concept of HP includes family physicians, specialist physicians, nurses or any other allied HPs who meet families in their daily practice. It also includes physicians in training (residents or interns), but excludes healthcare students and administrators not in contact with patients.

Also, the *interventions* had to be offered to HPs with the intention of modifying their practice regarding the donation process. Such interventions could take the form of educational (e.g., flyers, workshop, lecture) (Blok *et al.*, 1999; Riker & White, 1995), organizational (e.g., hospital personnel structure change, guidelines) (Shafer *et al.*, 2006), or regulatory strategies. These interventions or strategies were retained insofar as they were aimed at HPs caring for patients.

From a methodological point of view, the studies had to include a *comparison* group (control). However, to ensure that the study would not overlook relevant interventions that might have been effective, intervention studies without a control group, but with a pre-post analysis, were considered in a separate analysis.

Finally, to be included in the review, the intervention *outcome* had to be reported as a behavioural measure of the donation process (objective or self-reported), based on Kirkpatrick's third level of program evaluation (Kirkpatrick, 1996). The primary outcome had to be a specific action (behaviour) in the donation process, such as identifying a potential donor, approaching families to initiate discussion, obtaining signed consent for a donation or referring a potential donor to an organ and tissue donor representative. If the study outcome was not related to an HP's behaviour, but rather to the intervention's impact on organ and tissue donation rates, this was considered as a secondary outcome.

Studies that did not include HPs were excluded, as were those not directly aimed at changing HPs' behaviour, such as the implementation of an Organ Procurement Organization (OPO) coordinator in a hospital. Although one of the OPO's duties involves identifying potential donors and approaching families to initiate donation discussion, their implementation could not be considered as an intervention intended for HPs (nurses and

physicians) to modify their practices regarding the donation process: the latter would still have to notify the OPO and procurement organizations of potential organ and tissue donors.

Finally, studies concerning HPs' reactions following an intervention or their level of knowledge following the intervention (Kirkpatrick, 1996) were not considered if the assessed outcomes did not include the HPs' behaviour or donation rate.

Study quality assessment

Since no quality assessment tool was appropriate for both educational and organizational interventions, we developed our own study quality assessment criteria inspired by Morrison (Morrison *et al.*, 1999) and Reed (Reed *et al.*, 2005), who recommend questions for appraising reports of medical education interventions.

Three criteria were selected to assess the population (randomized sample; justification of sample size and existence of a control group). Two criteria evaluated the intervention (allocation concealment and theory underlying the intervention). Two criteria appraised the assessment tool (validity and reliability). Finally, two criteria assessed the statistical approach used (intention-to-treat) and the level of attrition at follow-up.

No assessment for the risk of bias across studies was performed because the interventions had different objectives, populations and outcomes, making it impossible to obtain cumulative evidence.

Data extraction

Sorting of the studies by their titles and abstracts was first carried out by FD in order to select the articles meeting the inclusion criteria. Thereafter, the full text articles that met the inclusion criteria were screened independently by FD and LAVI, and decisions were compared. A first coding was carried out on one study to verify if there was agreement on the extraction of data and to confirm the quality of the coding sheet. In case of

disagreement between the two reviewers, the final decision was taken after discussion with a third reviewer (GG).

The following data were extracted from the selected studies: authors, year of publication, population under study and sample size. The study data were extracted according to the recommendations for evaluating educational interventions (Morrison *et al.*, 1999; Reed *et al.*, 2005). Thus, the reported variables were: objective of the study, intervention type (educational or organizational) and strategy, duration of follow-up, behaviour change techniques and study methodology, outcomes and results. The theory underlying each intervention was also extracted.

To help classify HPs' strategies and relate them to the most recognized and effective theory-based strategies, behaviour change techniques were analyzed using the taxonomy developed by Abraham and Michie as reference (Abraham & Michie, 2008). This taxonomy contains 26 behaviour change techniques used in interventions based on behaviour change theories such as the theory of reasoned action (Fishbein & Ajzen, 1975), the theory of planned behaviour (Ajzen, 1991), the social cognitive theory (Bandura, 1986), the information-motivation-behavioural skills models (Fisher & Fisher, 1992) and other behaviour change theories.

Data analyses

Based on the studies retained, a qualitative descriptive analysis of selected interventions was completed prior to identifying effective interventions. Interventions with a control group and interventions with a pre-post analysis are described separately.

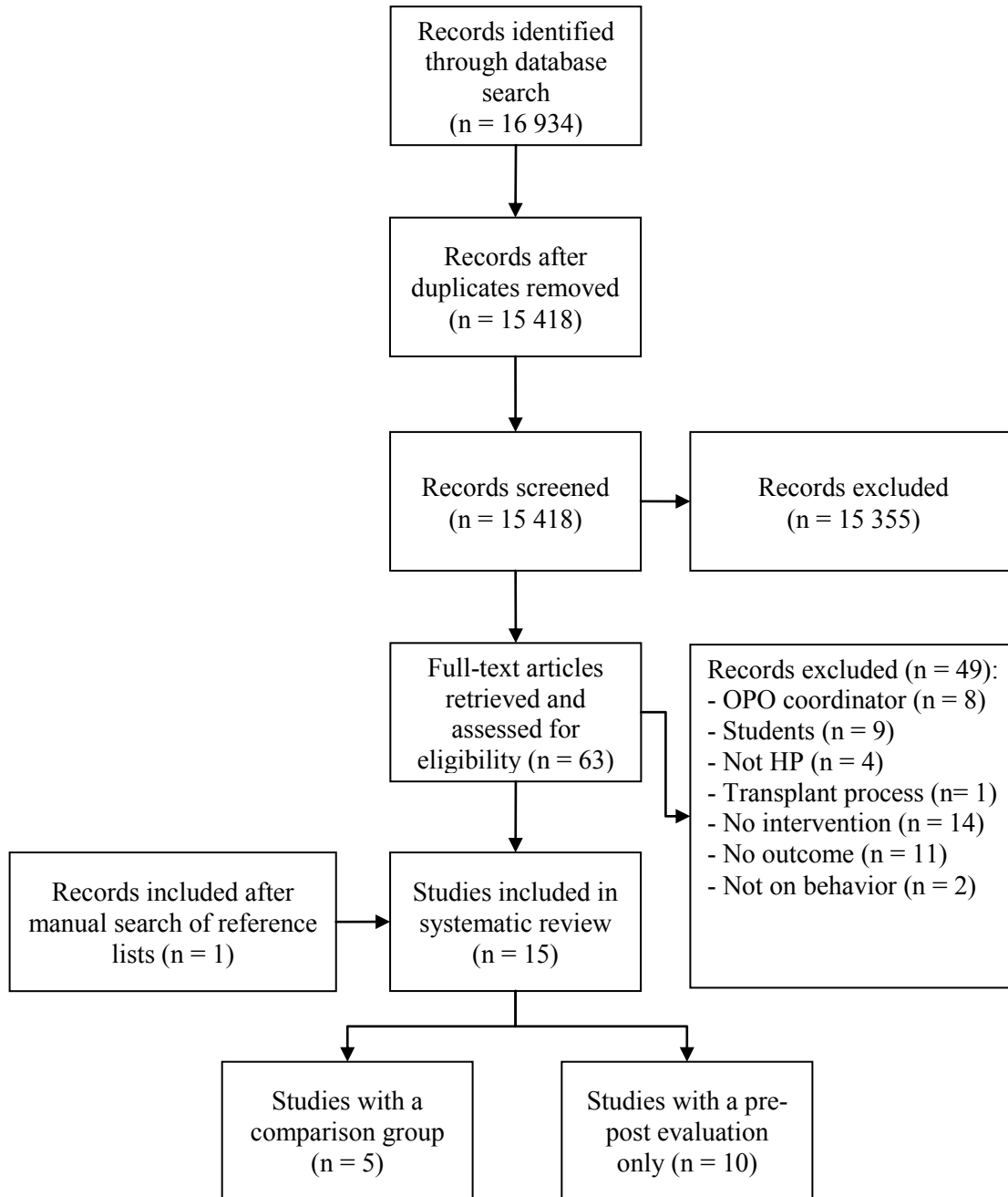
A risk ratio was calculated for each outcome among the studies with a control group. The risk ratio was determined based on the number of participants in each group (experimental and control) and on the frequency of HPs' behaviour adoption. Thus, the analysis allowed the identification of significant differences between the two groups following the implementation of an intervention.

Results

Review statistics

A total of 15 studies assessing interventions among HPs in clinical settings aimed at improving professional practices regarding the donation process or increasing donation rates were identified. The results of the search strategy are presented in Figure 3.1. All studies included used educational, organizational or a combination of both types of interventions to promote professional practices regarding the donation process. These took the form of in-service meetings, workshops, conferences, print documents, examples provided of situations associated with the organ and tissue donation process and identification of donation criteria or information on how to approach a potential donor (Dettle *et al.*, 1994; Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995).

Figure 3.1 - Flow chart diagram



Study quality assessment

The 15 studies were assessed regarding population and the intervention assessment tool. In general, study quality was low. No study used a randomized population or justified their sample size. Only five studies used a control group. Allocation concealment of the intervention was neither relevant nor mentioned for all the studies included, and 14 of the 15 studies did not use a theory-based intervention. Where relevant, the validity and reliability of the assessment tools were not mentioned. Among the studies with a control group, there was no intention-to-treat analysis. Finally, the attrition rate was appropriately mentioned when required. The results of the quality assessment for the studies of the present review are available in Table 3.1.

Table 3.1 Summary of quality assessment for the studies included

Papers	Population			Intervention		Assessment tool(s) [*]		Analysis	
	Randomization	Justification of sample size	Control group	Allocation concealment	Underlying theory	Validity	Reliability	Intention-to-treat	Attrition rate
Alonso, Fernandez, Mataix <i>et al.</i> (1999)	No	not mentioned	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Beasley, Capossela, Brigham, Gunderson & Gortmaker (1997)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Bleakley (2010)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Dettle, Sagel & Chrysler (1994)	No	No	yes (but no statistical comparison between groups)	not mentioned	none	not mentioned	not mentioned	no	40% attrition; no analysis of dropouts
Kittur, McMenamin & Knott (1990)	No	No	Yes	not randomly assigned	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Light (1987)	No	No	yes (but no statistical comparison between groups)	not randomly assigned	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Milanés, Gonzalez, Hernandez, Arminio, Clesca & Rivas-Vetencourt (2003)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Nelson, Marymont, Durand, Reyes & Davis (1992)	random cluster probability method	No	Yes	not randomly assigned	none	Field testing of the questionnaire (but validity/reliability assessment not detailed)		N/A	N/A
Niday, Painter, Peak <i>et al.</i> (2007)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Riker & White (1995)	No	No	yes	not randomly assigned	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Shafer, Durand, Hueneke, <i>et al.</i> (1998)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Stark, Wikoren & Martone (1994)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Taylor, Young & Kneteman (1997)	No	No	No	N/A	"change theory" (not referenced)	N/A	N/A	N/A	N/A
Van Gelder, Van Hees, de Roey, Monbaliu, Aerts, Coosemans <i>et al.</i> (2006)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A
Wight, Cohen, Roels & Miranda (2000)	No	No	No	N/A	none	N/A	N/A	N/A	N/A

* The assessment tools assessed were only those regarding outcomes assessed in this systematic review, i.e., professional practices or donation rates; when the outcome was an objective measure (donation rate or any quantitative item retrieved from medical records review), validity and reliability were considered non applicable.
N/A: not applicable

Efficacy of the interventions

Intervention studies with comparison groups

Among the 15 studies included, only five had a comparison group (Table 3.2) (Dettle *et al.*, 1994; Kittur *et al.*, 1990; Light, 1987; Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995). The specific populations in these studies were nurses (Dettle *et al.*, 1994; Kittur *et al.*, 1990; Nelson *et al.*, 1992), physicians (Kittur *et al.*, 1990; Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995) and residents in medicine (Light, 1987). In addition to HPs, three studies also included other allied HPs such as chaplains or administrators (Dettle *et al.*, 1994; Kittur *et al.*, 1990; Nelson *et al.*, 1992). All the studies used educational interventions to increase donation and one also used an organizational strategy. None of these interventions were based on a theoretical framework. According to the list of behaviour change techniques (Abraham & Michie, 2008), the majority of the strategies provided instruction on the donation process, the HPs' role or how to cope with families' reactions.

Table 3.2 Description of the interventions on organ and tissue donation with comparison groups

Authors (year); country	Purposes	Populations (n)	Interventions	Follow-up	Behaviour change technique	Study methodology	Outcomes	Results (Exp gr. vs. Ctrl gr.)
Dettle, Sagel & Chrysler (1994); USA	To gain a better understanding of health care professionals' experience, knowledge, attitudes, and comfort level regarding organ and tissue donation	Nurses and Chaplains (n = 343)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Formal in-service on organ and tissue donation • Unit meeting addressing donation issues • Dealing with a family of an actual donor 	6 months	<ul style="list-style-type: none"> • Provide instruction 	Health professionals survey	Approached family	Exp gr. 18% → 38% (p = .039) Ctrl gr. 4% → 25% (p < .001)
Kittur, McMenamin & Knott (1990); USA	To evaluate the impact of an organ donor and tissue donor advocacy program on community hospitals	Hospital staff: physicians, nurses and administrators (n = not mentioned)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Hospital's organ and tissue donation policies and procedures • Sending letter of gratitude to requestors • Sending letter reminding to request all eligible patients Organizational: <ul style="list-style-type: none"> • Developing a Donor Advocate role 	12 months	<ul style="list-style-type: none"> • Provide instruction • Provide contingent rewards • Teach to use prompts or cues 	Not mentioned	Referred potential donor Organ and/or tissue donor recovered	44 donors vs. 2 donors 18 donors vs. 1 donor recovered
Light (1987); USA	To evaluate the efficacy of including printed criteria and procedures with the autopsy permits as a simple, inexpensive method of increasing cornea donation	Residents (n = 84)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Instruction for cornea donation and a checklist of donation procedures 	4 months	<ul style="list-style-type: none"> • Provide information on consequence • Provide instruction 	Eye bank data analysis	Organ and/or tissue donor recovered	Exp gr. 1.8% → 10.2% (p = .009) Ctrl gr. 7.1% → 8.5% (n.s.)
Nelson, Marymont, Durand, Reyes & Davis (1992); USA	To examine the OPO's educational activities and their effects on attitudes, knowledge, and referral behaviour	Nurses, physicians and chaplains (n = 265)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Continuing medical education • Newsletters • Other publications • Requestor's workshop • In-service training session • Others programs 	Not mentioned	<ul style="list-style-type: none"> • Intervention not described 	Health professionals survey	Approached family Referred potential donor	59% vs. 46% (p = .027) 46% vs. 9% (p = .001)
Riker & White (1995); USA	To evaluate physician response to an educational program to increase referral of potential organ or tissue donors in an emergency department	Physicians (n = not mentioned)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • One-hour conference on the physician's role in requesting donation and review the criteria for donation and services available from transplant program 	6 months	<ul style="list-style-type: none"> • provide instruction 	Hospital charts review	Approached family Obtained donation consent Organ and/or tissue donor recovered	65% vs. 6.6% (p= .001) 32% vs. 6.6% (p = .08) 48% vs. 5.5% (p= .003)

Relative risks (risk ratios) were computed to determine how likely participants were to adopt a behaviour related to organ and tissue donation following an intervention, compared with those not exposed to the intervention (Table 3.3). Due to a high level of heterogeneity, the relative risks were calculated independently for each study and not pooled together.

Table 3.3 Efficacy of interventions with a comparison group on HPs' behaviour

Studies	Outcomes	Risk ratio [95% CI]
Dettle <i>et al.</i> (1994)	Approached family	1.53 [0.82, 2.85]
Kittur <i>et al.</i> (1990)	Referred potential donor	N/A
	Organ and/or tissue donor recovered	N/A
Light (1987)	Organ and/or tissue donor recovered	1.19 [0.45, 3.12]
Nelson <i>et al.</i> (1992)	Approached family	1.28 [1.01, 1.61]
	Referred potential donor	5.04 [2.79, 9.10]
Riker & White (1995)	Approached family	9.71 [1.44, 65.53]
	Obtained donation consent	4.85 [0.69, 34.28]
	Organ and/or tissue donor recovered	8.67 [1.24, 60.58]

The intervention studies of Nelson *et al.* (Nelson *et al.*, 1992) and Riker and White (Riker & White, 1995) showed significant relative risks for the following: approaching families (Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995), referring potential donors (Nelson *et al.*, 1992) and increasing donation rates (Riker & White, 1995). However, the interventions of Dettle *et al.* (Dettle *et al.*, 1994), Light (Light, 1987) and Riker and White (Riker & White, 1995) did not result in a significant increase in the number of signed consents for donation. No relative risk could be computed for the interventions of Kittur *et al.* (Kittur *et al.*, 1990), since the results were presented in absolute numbers instead of percentages, and there was no data on the total size of the groups.

Intervention studies without a comparison group (pre-post assessments)

The remaining 10 studies used pre-post assessments (Table 3.4) (Alonso, Fernandez, Mataix, Rincon, Corrales, Burgos & Miranda, 1999; Beasley *et al.*, 1997; Bleakley, 2010; Milanes, Gonzalez, Hernandez, Arminio, Clesca & Rivas-Vetencourt, 2003; Niday, Painter, Peak, Bennett, Wiley, McCartt & Teixeira, 2007; Shafer, Durand, Hueneke, Wolff, Davis, Ehrle, Van Buren, Orłowski, Reyes, Gruenenfelder & White, 1998; Stark, Wikoren & Martone, 1994; Taylor, Young & Kneteman, 1997; Van Gelder, Van Hees, de Roey, Monbaliu, Aerts, Coosemans, Daenen & Pirenne, 2006; Wight, Cohen, Roels & Miranda, 2000). These studies evaluated behaviour change towards donation among HPs or the impact of their intervention on donation rates. The participants targeted in these interventions were mainly nurses and physicians. However, six of these studies involved hospital staff, without specifying which types of HPs were targeted (Alonso *et al.*, 1999; Bleakley, 2010; Milanes *et al.*, 2003; Shafer *et al.*, 1998; Stark *et al.*, 1994; Wight *et al.*, 2000). Also, in 6 of the 10 studies, the number of participants was not provided (Alonso *et al.*, 1999; Beasley *et al.*, 1997; Stark *et al.*, 1994; Taylor *et al.*, 1997; Van Gelder *et al.*, 2006; Wight *et al.*, 2000).

Table 3.4 Description of interventions on organ and tissue donation with only pre-post assessments

Authors (year); country	Purposes	Populations (n)	Interventions	Follow-up	Behaviour change technique	Study methodology	Outcomes	Results (pre→post)
Alonso, Fernandez, Mataix <i>et al.</i> (1999); Spain	To present the results of a pilot study carried out in Seville, Spain, evaluating the Donor Action program	Hospital staff (n = not mentioned)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Training in family interview and communication • Training in donor detection and brain death diagnosis • Creating guidelines for donation process 	12 months	• Provide instruction	Medical records review	Detected potential donor Organ and/or tissue donor recovered	81.0% → 97.5% 32.1% → 44.4%
Beasley, Capossela, Brigham, Gunderson & Gortmaker (1997); USA	To increase organ donation in 50 hospitals in three organ procurement organization service areas simultaneously by using a large-scale intervention	Physicians, residents, nurses, social workers, chaplains and administrators (n = not mentioned)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Presentation of donation protocols • Review HP role in donation process • Department meeting • In-services Organizational: <ul style="list-style-type: none"> • Organ donation protocols <ul style="list-style-type: none"> ○ Potential donor identification ○ Notification of the OPO ○ Ensuring decoupled request ○ Private setting to ask for donation ○ Active inclusion of OPO in request 	24 months	• Provide instruction • Provide feedback on performance	Medical records review	Approached family Referred potential donor Obtained donation consent Organ and/or tissue donor recovered	69.0% → 85.6% (p = .001) 55.5% → 80.2% (p = .001) 50.9% → 52.2% (n.s.) 32.9% → 42.5% (p = .005)
Bleakley (2010); UK	To increase the number of donated organs through an effective donor identification and referral scheme in a large acute hospital's critical care units	Clinical staff (n = 170)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Education program on required referral Organizational: <ul style="list-style-type: none"> • Hospital policy on how to make a referral 	12 months	• Intervention not described	Not mentioned	Referred potential donor	4 → 121 (donors)
Milanés, Gonzalez, Hernandez, Arminio, Clesca & Rivas-Vetencourt (2003); Venezuela	To find solutions to the critical donor shortage situation, and its negative socioeconomic impact in our society, by implementing a transplant coordination program in a hospital with a variety of departments, including neurosurgery and kidney transplantation	Healthcare staff in the critical care area (n = 97)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Detection, identification and donor criteria • Death diagnostic • Donor maintenance • Organ and tissue viability studies • Family interview, requesting consent • Organ sharing, allocation and preservation • Transplant ethics and legislation 	24 months	• Provide instruction	Medical records review	Detected potential donor Organ and/or tissue donor recovered	8.1% → 57.5% 1.6% → 9.1%
Niday, Painter, Peak <i>et al.</i> (2007); USA	To implement and evaluate a scripted information about organ and tissue donation for hospice inpatient on admission	Nurses (n = 12)	Educational: <ul style="list-style-type: none"> • Scripted instruction to prompt nurses to introduce the subject of donation Organizational: <ul style="list-style-type: none"> • Give tissue donation information upon admission as part of the normal admission process and then repeated at the time of death. 	6 months	• Provide instruction	Review of death records	Organ and/or tissue donor recovered (corneal rates) Organ and/or tissue donor recovered (tissue rates)	6.3% → 20.6% 0.0% → 0.0%

Table 3.4 Description of interventions on organ and tissue donation with only pre-post assessments (continued)

Authors (year)	Purposes	Populations (n)	Interventions	Follow-up	Behaviour change technique	Methods	Outcomes	Results (pre→post)
Shafer, Durand, Hueneke, <i>et al.</i> (1998); USA	To determine whether donors could be produced from non-donor hospitals	Nurses and hospital staff (n = 25 hospitals)	Educational: • Training activities • Education programs and materials Organizational: • Develop in-house coordinators	17 months	• Intervention not described	Monthly death records audit	Referred potential donor (organ) Referred potential donor (tissue) Organ donor recovered Tissue donor recovered	24 → 139 (donors) 202 → 3931 (donors) 8 → 44 (donors) 154 → 423 (donors)
Stark, Wikoren & Martone (1994); USA	To develop and pilot an organ donation program that focuses on the collaborative efforts of the entire health care team, hospital administration and organ procurement agency	Physicians, nurses and hospital personnel (n = not mentioned)	Educational: • Partners in organ donation program ○ Promote positive attitudes toward donation (awareness) ○ Recognize potential donor ○ Offering the option of donation ○ Support the grieving of donor families Organizational: • Develop nurse requestor role	24 months	• Provide information on consequences • Provide instruction	Not mentioned	Detected potential donor Obtained donation consent	45.7% → 92.0% 17.1% → 56.0%
Taylor, Young & Kneteman (1997); Canada	To describe the development of a program to cross-train critical care nurses as organ procurement coordinators	ICU nurses (n = not mentioned)	Educational: • Classroom instruction • Preceptor clinical experience	Not mentioned	• Provide instruction	Not mentioned	Donation rates	18 PMP → 31 PMP (72% increase rate)
Van Gelder, Van Hees, de Roey, Monbaliu, Aerts, Coosemans <i>et al.</i> (2006); Belgium	To measure the impact of an intervention plan designed to optimize the donor detection process and donor referral patterns	Departments of neurology, neurosurgery, anesthesiology, intensive care medicine and abdominal transplant (n = not mentioned)	Educational: • Information on donor criteria • Communication between donor and transplant centers Organizational: • Facilitation of procedure	48 months	• Provide instruction • Provide feedback on performance	Not mentioned	Organ and/or tissue donor recovered Tissue donor recovered	230 → 301 (donors) (p < .05) 66 → 180 (donors) (p < .001)
Wight, Cohen, Roels & Miranda (2000); UK	To evaluate the immediate (6 months), short-term (1 yr) and sustained (2 yrs) effects of the Donor Action program on donation rates in different countries	Intensive care units staff (n = not mentioned)	Educational: • Educational program on: ○ Family care and communication ○ Donor maintenance ○ Organ retrieval Organizational: • Forming a Donor Action committee	12 months (U.K.) 24 months (Spain)	• Provide instruction • Provide feedback on performance • Prompt practice	Medical records review	Organ donor recovered (U.K.) Have referred potential donor (Spain) Organ donor recovered (Spain)	122% increase (6 mo.) 40% increase (12 mo.) 16% increase (24 mo.) 33% increase (24 mo.)

All the studies used educational strategies or a combination of organizational and educational strategies to promote donation behaviour among HPs. In the study of Taylor *et al.* (Taylor *et al.*, 1997), there were references to the concept of change theory in the development of their intervention, but none of the other studies used a theoretical framework to guide the development of their intervention. The most common technique was to provide instruction on the donation process, the identification of donor criteria, the HPs' role in the donation process and how to approach family members to initiate discussion.

Discussion

This systematic review summarized the studies assessing educational and/or organizational interventions aimed at HPs to improve professional practices regarding the donation process or increase donation rates in clinical settings. A total of 15 studies were identified, among which only five had a comparison group. No study referred to a theoretical framework, either for the development of the interventions or their assessment. The behaviour change technique most often used consisted of providing instruction on the donation process, including criteria and the role of HPs (how to approach family members, to initiate discussion or how to cope with families' reactions).

Based on our review, the selected interventions aimed at changing HP practices regarding donation were developed, for the most part, over a decade ago. Recent developments in donation emphasized the introduction of OPO representatives (Presnell, 2001; Shafer, Kappel & Heinrichs, 1997) and the regulation ensuring donation after death (such as presumed consent) (Rithalia *et al.*, 2009). If organ donation rates increased following the introduction of OPOs in clinical settings (Presnell, 2001; Shafer *et al.*, 1997) or following a change in regulations (Rithalia *et al.*, 2009), HPs still have to notify procurement organizations of any potential donors, leaving place for more research and interventions to help HPs in the donation process.

Impact on donation-promoting professional practices

Although there are many interventions aimed at changing HPs' behaviour towards the organ and tissue donation process in clinical settings, only a few were carried out exclusively among HPs whose job position requires them to be in contact with patients and who are in a position to ask for donation consent (Dettle *et al.*, 1994; Riker & White, 1995). Indeed, most of the interventions also targeted hospital administrators, clerical staff and chaplains (Beasley *et al.*, 1997; Dettle *et al.*, 1994; Kittur *et al.*, 1990; Nelson *et al.*, 1992). As such, it is difficult to isolate the impact of these interventions on nurses' and physicians' behaviour.

The lack of studies assessing the behaviour changes or health outcomes in this literature review is consistent with a recent publication that reviewed the evaluation of inter-professional education programs. According to Kirkpatrick's levels, (Kirkpatrick, 1996) only 9.7% of program evaluations assessed changes in behaviour, 0.004% examined organizational practice changes and no items addressed benefits to patients (Gillan, Lovrics, Halpern, Wiljer & Harnett, 2011). Similar results were obtained in continuing nursing education programs (Gijbels, O'Connell, Dalton-O'Connor & O'Donovan, 2010).

Impact on donation rates

Interestingly, more than half of the studies included used an objective measure of the impact of the intervention on donation rates. This was achieved by extracting the information from medical records to evaluate the number of deaths (potential donors) and the number of actual donors (Niday *et al.*, 2007; Riker & White, 1995; Wight *et al.*, 2000). This type of measure is obviously better than using self-reported behaviour and provides more confidence in the observed effects.

Behaviour change strategies and underlying theoretical framework

Surprisingly, in spite of the HPs' role of gatekeeper in the donation process, there is a lack of sound theoretical interventions aimed at improving professional practices regarding the donation process or at increasing donation rates. None of the interventions were developed with reference to a behaviour change theory, except the study by Taylor, Young and

Kneteman (Taylor *et al.*, 1997), which mentioned the use of the concept of change theory, but without explaining how it was applied.

The fact that the interventions included in the present review had a poor theoretical basis and an inappropriate evaluation of their impact has important clinical implications. OPOs and donation stakeholders seem to apply non theory-based intervention strategies without being sure of their efficacy. These interventions have an important cost for the healthcare system without resulting in significant changes (e.g., increases in donation rates).

Quality of reviewed studies

The interventions presented several weaknesses in their evaluation designs. For instance, only five of the 15 studies identified used a comparison group to ensure that the intervention effects could be attributed to the implemented change strategy (Dettle *et al.*, 1994; Kittur *et al.*, 1990; Light, 1987; Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995). In addition, significant methodological flaws (e.g., vague definition of the intervention, absence of a theoretical framework, lack of explanations on the study design, unjustified sample size) were noted.

Many of the studies included showed non-significant improvements in the detection of potential donors, approaching families and achieving consent or increasing donation rates in clinical settings (Dettle *et al.*, 1994; Light, 1987). Yet, some studies have proven that providing instruction on the donation process can significantly change HPs' behaviour over a period of 6 to 24 months (Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995). However, it was not possible to establish whether an intervention was efficient due to methodological flaws, poorly described population or the lack of details on the content of the interventions and evaluation. Moreover, it was not possible to determine the efficacy of studies only using a pre-post evaluation because of the lack of a control group.

Limitations of the systematic review

The present review has some limitations. Only a small number of studies could be included in the analysis because most did not use a control group to compute a relative risk. Not all

interventions reported the required information to compute relative risk (i.e., number of participants in the experimental and the control groups). Moreover, the variability of the interventions strategies and the different HP practices on donation prevented the computation of some comparisons and the pooling of relative risks.

Conclusion

Despite the large number of publications on interventions to improve HPs' practices regarding the donation process or increase donation rates, few of these interventions have been evaluated, or the associated assessments have methodological flaws that make it difficult to draw clear conclusions regarding their efficacy. Therefore, interventions aimed at improving the donation process or increasing donation rates should be based on sound theoretical frameworks and would benefit from more rigorous evaluation methods to ensure good knowledge translation and appropriate organizational decisions to improve professional practices.

References

- Abraham C & Michie S (2008). A taxonomy of behavior change techniques used in interventions. *Health Psychol* 27, 379-387.
- Ajzen I (1991). The theory of planned behaviour. *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 50, 179-211.
- Alonso M, Fernandez M, Mataix R, Rincon MD, Corrales JA, Burgos R & Miranda B (1999). Donor action in Spain: A program to increase organ donation. *Transplantation Proceedings* 31, 1084-1085.
- Baban A & Cranium C (2007). Changing health-risk behaviors: A review of theory and evidence-based interventions in health psychology. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies* 7, 45-67.
- Bandura A (ed.) 1986. *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*, Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Beasley CL, Capossela CL, Brigham LE, Gunderson S, Weber P & Gortmaker SL (1997). The impact of a comprehensive, hospital-focused intervention to increase organ donation. *J Transpl Coord* 7, 6-13.
- Bleakley G (2010). Implementing minimum notification criteria for organ donation in an acute hospital's critical care units. *Nurs Crit Care* 15, 185-191.
- Blok GA, Van Dalen J, Jager KJ, Ryan M, Wijnen RMH, Wight C, Morton JM, Morley M & Cohen B (1999). The European Donor Hospital Education Programme [EDHEP]: Addressing the training needs of doctors and nurses who break bad news, care for the bereaved, and request donation. *Transplant International* 12, 161-167.
- Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation 2003. La demande d'allogreffes de tissus d'origine humaine Rapport final.
- Dettle E, Sagel B & Chrysler G (1994). Impact of traditional hospital development and education on the knowledge, attitudes, and comfort level of hospital staff toward tissue/organ donation. *Journal of Transplant Coordination* 4, 38-43.
- Donate Life America 2009. National donor designation report card.
- Eccles M, Grimshaw J, Walker A, Johnston M & Pitts N (2005). Changing the behavior of healthcare professionals: the use of theory in promoting the uptake of research findings. *J Clin Epidemiol* 58, 107-112.
- Fishbein M & Ajzen I (eds.) 1975. *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*, Reading: Addison-Wesley.

- Fisher JD & Fisher WA (1992). Changing AIDS-risk behaviour. *Psychological Bulletin* 11, 455-474.
- Gijbels H, O'Connell R, Dalton-O'Connor C & O'Donovan M (2010). A systematic review evaluating the impact of post-registration nursing and midwifery education on practice. *Nurse Educ Pract* 10, 64-69.
- Gillan C, Lovrics E, Halpern E, Wiljer D & Harnett N (2011). The evaluation of learner outcomes in interprofessional continuing education: a literature review and an analysis of survey instruments. *Med Teach* 33, e461-470.
- Green LW (2001). From research to "best practices" in other settings and populations. *Am J Health Behav* 25, 165-178.
- Grimshaw J, Eccles M & Tetroe J (2004). Implementing clinical guidelines: current evidence and future implications. *J Contin Educ Health Prof* 24 Suppl 1, S31-37.
- Grimshaw JM, Eccles MP, Walker AE & Thomas RE (2002). Changing physicians' behavior: what works and thoughts on getting more things to work. *J Contin Educ Health Prof* 22, 237-243.
- Institut canadien d'information sur la santé 2007. Donneurs d'organes selon le type d'organe, au Canada, de 1998 à 2007.
- Kirkpatrick D (1996). Great ideas revisited. Techniques for evaluating training programs. Revisiting Kirkpatrick's four-level model. *Training and Development* 50, 54-59.
- Kittur DS, McMenamin J & Knott D (1990). Impact of an organ donor and tissue Donor Advocacy Program on community hospitals. *American Surgeon* 56, 36-39.
- Light DE (1987). Cornea donation: Increasing tissue supplies. *Southern Medical Journal* 80, 1542-1545.
- Milanes CL, Gonzalez L, Hernandez E, Arminio A, Clesca P & Rivas-Vetencourt PA (2003). Transplant coordination program: A useful tool to improve organ donation in Venezuela. *Progress in Transplantation* 13, 296-298.
- Morrison JM, Sullivan F, Murray E & Jolly B (1999). Evidence-based education: development of an instrument to critically appraise reports of educational interventions. *Med Educ* 33, 890-893.
- Nelson K, Marymont R, Durand R, Reyes D & Davis R (1992). Evaluation of the impact of an OPO's educational efforts... organ procurement organization. *Journal of Transplant Coordination* 2, 117-121.

- Niday P, Painter C, Peak J, Bennett E, Wiley M, McCartt L & Teixeira OHP (2007). Family and staff responses to a scripted introduction to tissue donation for hospice inpatients on admission. *Progress in Transplantation* 17, 289-294.
- Nijkamp MD, Hollestelle ML, Zeegers MP, Van Den Borne B & Reubsat A (2008). To be(come) or not to be(come) and organ donor, that's the question: a meta-analysis of determinant and intervention studies. *Health Psychology Review* 2, 20-40.
- Perleth M, Jakubowski E & Busse R (2001). What is 'best practice' in health care? State of the art and perspectives in improving the effectiveness and efficiency of the European health care systems. *Health Policy* 56, 235-250.
- Presnell SM. 2001. *Organ procurement organizations: Educational programs and social marketing*. Ph.D., The Florida State University.
- Reed D, Price EG, Windish DM, Wright SM, Gozu A, Hsu EB, Beach MC, Kern D & Bass EB (2005). Challenges in systematic reviews of educational intervention studies. *Ann Intern Med* 142, 1080-1089.
- Riker RR & White BW (1995). The effect of physician education on the rates of donation request and tissue donation. *Transplantation* 59, 880-884.
- Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Myers L & Sowden A (2009). Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *Bmj* 338, a3162.
- Shafer TJ, Durand R, Hueneke MJ, Wolff WS, Davis KD, Ehrle RN, Van Buren CT, Orłowski JP, Reyes DH, Gruenenfelder RT & White CK (1998). Texas non-donor-hospital project: a program to increase organ donation in community and rural hospitals. *Journal of Transplant Coordination* 8, 146-152.
- Shafer TJ, Kappel DF & Heinrichs DF (1997). Strategies for success among OPOs: a study of three organ procurement organizations. *J Transpl Coord* 7, 22-31.
- Shafer TJ, Wagner D, Chessare J, Zampiello FA, McBride V & Perdue J (2006). Organ donation breakthrough collaborative: increasing organ donation through system redesign. *Crit Care Nurse* 26, 33-42, 44-38; quiz 49.
- Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS & Young JD (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *Bmj* 338, b991.
- Stark J, Wikoren B & Martone L (1994). Partners in organ donation: piloting a successful nurse requestor program. *Critical Care Nursing Clinics of North America* 6, 591-598.
- Taylor P, Young K & Kneteman N (1997). Intensive care nurses' participation in organ procurement: impact on organ donation rates. *Transplant Proc* 29, 3646-3648.

- Van Gelder F, Van Hees D, de Roey J, Monbaliu D, Aerts R, Coosemans W, Daenen W & Pirenne J (2006). Implementation of an intervention plan designed to optimize donor referral in a donor hospital network. *Prog Transplant* 16, 46-51.
- Webb TL & Sheeran P (2006). Does changing behavioral intentions engender behavior change? A meta-analysis of experimental evidence. *Psychological Bulletin* 132, 249-268.
- Wensing M, van der Weijden T & Grol R (1998). Implementing guidelines and innovations in general practice: which interventions are effective? *Br J Gen Pract* 48, 991-997.
- Wight C, Cohen B, Roels L & Miranda B (2000). Donor action: A quality assurance program for intensive care units that increases organ donation. *Journal of Intensive Care Medicine* 15, 104-114.

Additional file 1

The search strategy for each database

Cinahl (1981-2012)

Organ procurement* OR tissue procurement* OR organ donation* OR tissue donation* OR organ donor* OR tissue donor* OR organ transplant* OR tissue transplant* OR eye donation* OR eye donor* OR corneal donor* OR corneal donation* OR organ procurement (Exact major subject heading)

AND

health care worker* OR health employe* OR health care staff OR health care personnel* OR health care provider* OR health care professional* OR (health AND (team* OR staff* OR practitioner* OR worker* OR manpower) OR nurse* OR physician* OR resident* OR health personnel (Exact major subject heading) OR health manpower (Exact major subject heading) OR students, health occupations (Exact major subject heading)

AND

information* OR clinical trial* OR dissemination OR guideline* OR protocol* OR policy OR policies OR process* OR recommendation* OR incentive* OR organization* OR administrati* OR optimi* OR improv* OR project* OR workshop campaign* OR poster* OR leaflet* OR session* OR intervention* OR program* OR strategie* OR practice* OR regulation OR trial* OR training* OR implementation OR Educati* OR method* OR leaflet* OR regulation OR experimental studies (Exact major subject heading) OR nursing process (Exact major subject heading) OR Education (Exact major subject heading) OR professional practice (Exact major subject heading) OR program development (Exact major subject heading) OR rules and regulations (Exact major subject heading) OR government regulations (Exact major subject heading)

Cochrane Library

Organ donation OR tissue donation OR organ procurement OR tissue procurement OR eye donation OR cornea donation OR organ transplantation (MeSH descriptor) OR tissue transplantation (MeSH descriptor) OR tissue and organ procurement (MeSH descriptor) OR tissue donors (MeSH descriptor) OR tissue and organ harvesting (MeSH descriptor)

AND

Healthcare worker OR health employee OR healthcare staff OR health personnel OR healthcare provider OR health professional OR health practitioner OR health manpower OR nurse OR physician OR resident OR health personnel (MeSH descriptor) OR health manpower (MeSH descriptor) OR students, health occupation (MeSH descriptor) OR students, medical (MeSH descriptor)

AND

Information OR clinical trial OR dissemination OR guideline OR protocol OR policy OR process OR recommendation OR incentive OR organization OR administrati* OR optimi* OR improve* OR project OR workshop OR campaign OR poster OR leaflet OR session OR intervention* OR program* OR strategie* OR practice* OR regulation OR training OR implementation OR program development (MeSH descriptor) OR professional practice (MeSH descriptor) OR education, professional (MeSH descriptor) OR government regulation (MeSH descriptor) OR education, nursing (MeSH descriptor)

Embase (1974-2012)

Organ procurement OR tissue procurement OR organ donation OR tissue donation OR organ donor OR tissue donor OR eye donation OR cornea donor OR 'organ donor' (explode) OR 'transplantation' (explode)

AND

health care workers OR health employees OR health care staff OR health care personnel* OR health care personnel OR health care providers OR health professionals OR health crew OR health teams OR nurse* OR physician* OR resident* OR 'health care personnel' (explode)

AND

clinical trials OR 'guidelines' (explode) OR protocol* OR 'policy' (explode) OR recommendation* OR incentiv* OR intervention* OR program* OR educati* OR strategie* OR practice* OR training* OR implementation OR campaign* OR workshop* OR session* OR leaflet* OR 'intervention study' (explode) OR 'professional practice' (explode) OR 'nursing intervention' OR 'education program' OR 'program development'

MEDLINE (Pubmed:1966-2012)

Organ procurement* OR tissue procurement* OR organ donation* OR tissue donation* OR organ donor* OR tissue donor* OR organ transplant* OR eye donation* OR eye donor* OR corneal donor* OR corneal donation* OR tissue and organ procurement (MeSH major topic)

AND

health care worker* OR health employe* OR health care staff OR health personnel* OR health care provider* OR health professional* OR (health AND (crew* OR team* OR practitioner* OR worker* OR manpower) OR nurse* OR physician* OR resident* OR health personnel (MeSH major topic) OR students, health occupations (MeSH major topic)

AND

information* OR clinical trial* OR dissemination* OR guideline* OR protocol* OR policy OR policies OR process* OR recommendation* OR incentive* OR organization* OR administrati* OR optimi* OR improv* OR project* OR workshop* campaign* OR poster* OR leaflet* OR session* OR intervention* OR program* OR strategie* OR practice* OR regulation OR trial* OR training OR implementation OR intervention studies (MeSH major topic) OR nursing process (MeSH major topic) OR program development (MeSH major topic) OR professional practice (MeSH major topic) OR government regulation (MeSH major topic) OR facility regulation and control (MeSH major topic)

PsycInfo (1960-2012)

Organ procurement* OR tissue procurement* OR organ donation OR tissue donation OR organ donor* OR tissue donor* OR organ transplant* OR tissue transplant* OR eye donation OR eye donation OR cornea donor* OR tissue donation (index terms) OR organ transplantation (index terms)

AND

health care worker* OR health employe* OR health care staff OR health personnel OR health care provider* OR health professional* OR (health AND (crew OR staff OR practitioner* OR manpower) OR nurse* OR physician* OR resident* OR health personnel (index terms)

AND

information* OR clinical trial* OR dissemination OR guideline* OR protocol* OR policy OR policies OR recommendation* OR incentiv* OR optimi* OR improv* OR project* OR intervention* OR program* OR educati* OR strategie* OR practice* OR training OR implementation OR workshop OR campaign OR regulation OR leaflet* OR session* OR group intervention (index terms) OR school based intervention (index terms) OR program development (index terms) OR educational program (index terms) OR personnel training (index terms)

ProQuest Dissertations and Theses (1861-2012)

organ procurement OR tissue procurement OR organ donation OR tissue donation

AND

health care worker OR health professional OR health personnel OR nurses OR physicians

AND

education OR intervention OR program OR practice OR guideline OR campaign OR session OR workshop OR leaflet OR regulation

4 Phase 2 : Développement, mise en œuvre et évaluation d'une intervention visant à systématiser la référence des donneurs potentiels de globes oculaires

Dans le contexte où les tissus cornéens sont les tissus humains pour lesquels les besoins sont les plus criants et considérant que plusieurs donneurs potentiels ne sont pas identifiés ou même référés par les professionnels de la santé, il devient essentiel de développer une intervention ciblant directement ces derniers. Tel que vu dans la phase 1 de cette thèse, peu d'interventions pour les professionnels de la santé favorisant les taux de dons ont été développées pour répondre à cette problématique et très peu ont été évaluées. De plus, plusieurs des interventions retenues présentaient des lacunes méthodologiques rendant difficile de tirer des conclusions claires sur l'efficacité des interventions. Ainsi, il devenait complexe de sélectionner une intervention déjà existante auprès des professionnels de la santé pour favoriser les dons d'organes et de tissus dans nos milieux hospitaliers. Le développement d'une nouvelle intervention devenait nécessaire. Cette deuxième phase de la thèse porte sur le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'une intervention auprès de professionnels de la santé visant à augmenter le taux de référence de donneur potentiels de tissus oculaires aux intervenants responsables du don.

4.1 Fondements théoriques

L'adoption d'une pratique concernant les dons de tissus humains chez les professionnels de la santé est une forme de comportement humain. Cette pratique peut alors être décrite en référence à une théorie du comportement humain et analysée sur la base des facteurs individuels ou organisationnels (Eccles *et al.*, 2005; Green, 2001; Perleth *et al.*, 2001; Wensing & Grol, 1998). C'est pourquoi dans cette étude, l'introduction d'une pratique sur les dons de globes oculaires était analysée sous l'angle de l'adoption d'un comportement chez les professionnels de la santé.

4.2 Modèles sociocognitifs

Les théories comportementales ou les modèles socio-cognitifs offrent un soutien afin de comprendre pourquoi certaines personnes adoptent des comportements à risques pour leur santé ou des comportements bénéfiques pour leur santé (Crosby, Kegler & DiClemente, 2002). Il existe plusieurs théories issues du domaine de la psychologie sociale pour expliquer l'adoption d'un comportement de santé. Parmi les théories les plus fréquemment utilisées dans les études pour expliquer les enjeux relatifs au consentement au don d'organes et de tissus humains se trouve la théorie du comportement planifié (TCP) (Ajzen, 1991).

La TCP (Ajzen, 1991) a été utilisée dans quelques études portant sur l'intention des étudiants à s'inscrire sur un registre de don d'organes (Hyde & White, 2009), sur l'intention de discuter des dons d'organes avec leur famille (Bresnahan, Lee, Smith, Shearman, Nebashi, Park & Yoo, 2007) et sur l'intention de signer l'autocollant de la carte d'assurance maladie signifiant son accord au don d'organes et de tissus (Godin *et al.*, 2008b). De plus, une étude vérifiant l'intention des professionnels de la santé à initier la conversation avec les familles en vue d'obtenir un consentement au don d'organes a été effectuée par le biais de cette théorie (Park & Smith, 2007). Selon ces études et la revue systématique de Godin, Bélanger-Gravel, Eccles et Grimshaw (2008), la TCP (Ajzen, 1991) serait la théorie la plus appropriée pour prédire l'adoption d'un comportement de santé chez les travailleurs de la santé et, dans ce cas-ci, d'un comportement associé aux dons d'organes et de tissus humains chez les professionnels de la santé.

La TCP (Ajzen, 1991) a comme prémisse que les actions adoptées par les êtres humains sont fondées sur la raison, c'est-à-dire que les personnes considèrent l'implication de leurs actions avant de s'engager dans un comportement. Cette théorie postule que la plupart des comportements posés par une personne sont d'ordre volitif (Godin & Kok, 1996) et que l'intention d'adopter ou non le comportement résulte de l'information dont elle dispose en rapport à ce comportement (Kretzer & Larson, 1998). L'intention représente la motivation d'une personne envers un but en termes de direction et d'intensité (Sheeran, 2002). Ainsi, l'intention réfère aux consignes que se donnent les individus pour exécuter un

comportement particulier ou pour atteindre certains buts (Sheeran, 2002). Dans la TCP (Ajzen, 1991), l'intention d'adopter un comportement est le déterminant immédiat du comportement humain. En retour, l'intention est déterminée par l'attitude concernant l'adoption du comportement, la perception d'avoir le contrôle d'adopter ce comportement et la perception d'une norme sociale favorable à son adoption (Ajzen, 1991). Il faut noter que cette notion de contrôle peut aussi contribuer à prédire le comportement en parallèle avec l'intention lorsque la situation ou le contexte diminue le caractère volitif du comportement (Ajzen, 2002).

Même s'il a été démontré que le lien intention-comportement des professionnels de la santé est principalement expliqué par la TCP et ses construits (Godin, Belanger-Gravel, Eccles & Grimshaw, 2008a), une des principales critiques de cette théorie est que l'intention ne se concrétise pas toujours en action. Certaines méta-analyses (Armitage & Conner, 2001; Sutton, 1998) suggèrent qu'entre 23 % et 34 % de la variance du comportement est expliquée par le modèle, ce qui laisse une majorité de la variance inexpliquée. En d'autres mots, une intention favorable ne garantit pas nécessairement le passage à l'action ou l'adoption d'un comportement. À ce titre, la théorie de l'activation des intentions de Gollwitzer (Gollwitzer, 1999; Gollwitzer & Sheeran, 2006) est une stratégie de changement de comportement qui s'intéresse au passage de l'intention vers l'action, donc vers le comportement.

L'activation des intentions est un processus mental qui lie les situations critiques anticipées à des réponses efficaces vers le but souhaité. Ce processus implique d'agir consciemment pour associer une *représentation mentale* de circonstances ou situations déterminées et les *moyens* pour atteindre ces buts ou effectuer les comportements visés (Sheeran, Milne, Webb & Gollwitzer, 2005). L'activation des intentions donne un contrôle volontaire à un individu pour une situation donnée. Ainsi, une personne planifie d'exécuter un certain comportement lorsqu'une situation spécifiée sera rencontrée (Gollwitzer, 1999).

L'activation des intentions débute par la détermination d'un but qui ne correspond pas à une habitude bien ancrée. L'implantation des intentions fonctionne lorsque les individus ont à prendre une décision (Gollwitzer, 1999). Une telle décision prend le format de « j'ai l'intention de faire X, lorsque la situation Y se présentera ». Dans l'activation des intentions, une situation dans un futur donné est liée à l'adoption d'un comportement spécifique. Cela incite les individus à adopter le comportement souhaité lorsque la situation est rencontrée (Gollwitzer, 1999). Donc, l'activation des intentions peut prendre la forme d'un plan « Si-Alors » permettant de créer un lien entre les circonstances favorables pour agir et les activités cognitives ou comportementales efficaces pour accomplir le but visé (Sheeran *et al.*, 2005). Ainsi, les participants ayant précisé un plan « Si-Alors » seront plus sujets à saisir immédiatement l'opportunité d'agir lorsque les situations ciblées se présenteront (Sheeran *et al.*, 2005).

De plus, l'activation des intentions spécifie le comportement visé qu'un individu doit adopter et le contexte situationnel dans lequel il doit amorcer le comportement. Ainsi, le plan doit spécifier les signaux environnementaux *quand*, *où* et *comment* un individu doit agir (Sheeran *et al.*, 2005). Ces signaux peuvent déclencher l'initiation de l'action sans une prise de conscience réelle. Donc, s'engager dans un plan d'action permet aux individus de faire usage de signaux environnementaux stratégiques et d'agir efficacement (Gollwitzer, 1999; Sniehotta, Scholz & Schwarzer, 2005). Bref, les personnes qui forment des plans d'action sont plus susceptibles d'agir dans la direction attendue (Gollwitzer, 1999) et d'adopter le comportement visé plus rapidement (Orbell & Sheeran, 2000) que ceux qui ne forment pas un plan d'action (Sniehotta *et al.*, 2005). Le concept d'« *action planning* » tel que proposé par Sniehotta, Scholz et Schwarzer (2005) peut être considéré comme un synonyme du concept d'activation des intentions (Gollwitzer, 1999).

L'activation des intentions repose toutefois sur la prémisse que l'intention initiale est positive. En effet, cette approche théorique ne peut engendrer une prise d'action d'une personne ayant une intention négative. Tel qu'expliqué précédemment, il a été rapporté que les infirmières ont une attitude et une intention majoritairement favorables envers le processus de don et sur le fait d'approcher les familles pour obtenir un consentement

(Bidigare & Oermann, 1994; Ingram *et al.*, 2002; Kent, 2002). Dans ce contexte, l'activation des intentions semble être un concept utile qui pourrait améliorer la relation intention-comportement chez les professionnels de la santé concernant un comportement visant la référence de tous les donneurs potentiels de globes oculaires. Puisque les professionnels de la santé font face à une surcharge de travail, il devient complexe de développer de longues interventions et de libérer le personnel à cet effet. L'activation des intentions devient donc des plus intéressantes car une stratégie d'intervention reposant sur ce cadre théorique nécessite peu de temps de la part des professionnels de la santé.

4.3 Devis de l'étude

Cette étude visait la mesure de la variable dépendante, soit de référer les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don, à la suite d'une intervention basée sur l'activation des intentions.

Cette étude empruntait un devis expérimental qui prenait la forme d'un essai contrôlé randomisé en grappes. La randomisation en grappes était justifiée en raison de l'intervention qui ne s'appliquait pas uniquement à l'individu, mais à un groupe. En effet, bien que l'intervention prenait la forme d'un plan d'action individuel concernant la référence de donneurs de globes oculaires, les retombées potentielles de cette intervention étaient mesurées sur l'ensemble de l'unité (ou département). Une autre raison justifiant la randomisation par grappes était le risque de contamination entre les individus d'une même unité (ou département).

Ainsi, les infirmières n'étaient pas randomisées à l'intérieur de chacun des groupes témoin et expérimental, mais la randomisation portait sur les unités parmi les cinq hôpitaux. Ainsi, toutes les infirmières d'un département visé dans un centre hospitalier recevaient l'intervention et les infirmières d'un département similaire dans un autre hôpital ne recevaient pas l'intervention. Les départements étaient appariés en fonction de la similitude du taux de référence de donneurs potentiels évalué sur une période de 6 mois. Des mesures objectives du nombre de donneurs potentiels et du taux de références effectif de donneurs

de globes oculaires étaient effectuées sur une période de six mois avant l'intervention (temps 0) et six mois après l'implantation de l'intervention (temps 1).

4.4 Population à l'étude

Le choix des participants de l'étude s'est fait en fonction des critères suivants. Dans un premier temps, les participants à cette étude devaient être des infirmières. Malgré le fait qu'il existe d'autres catégories d'emplois susceptibles d'être confrontées au décès de patients, les professionnels les plus impliqués dans le don de tissus sont les infirmières et les médecins. Dans le cadre de cette étude, seules les infirmières ont été retenues en raison de la plus grande facilité à les rejoindre. Dans un second temps, ces infirmières devaient œuvrer en établissement sur des départements où il y a plusieurs constats de décès. Le personnel travaillant dans les cliniques externes ou à la direction des soins était exclu de l'étude. Seuls des départements tels que les urgences, les soins intensifs, l'unité coronarienne, les soins de longue durée, la médecine générale, la médecine-chirurgie, la cardiologie ou les soins palliatifs ont été retenus. Selon les données tirées du service des archives des centres hospitaliers visés par l'étude, ce sont principalement sur ces départements que l'on rencontre le plus de donneurs potentiels de globes oculaires. Dans un troisième temps, les infirmières prenant part à l'étude devaient travailler dans un établissement de santé comportant une infirmière responsable du don d'organes et de tissus. Ce critère visait à assurer la connaissance du don de tissus humains de la part des professionnels de la santé qui participaient à l'étude. Pour être en mesure de répondre et de comprendre le questionnaire-intervention de cette étude, les participants devaient avoir une certaine notion du sujet, rendu entre autres possible par les infirmières responsables du don. Celles-ci offrent un soutien aux professionnels de la santé pour approcher les familles venant de perdre un être cher et sensibilisent régulièrement le personnel soignant au processus du don.

Pour satisfaire à ces exigences, les infirmières des départements mentionnés précédemment provenant de deux centres hospitaliers universitaires (regroupant 5 hôpitaux) ont été retenues pour cette intervention.

4.5 Taille d'échantillon

L'étude évaluait le taux de donneurs potentiels de globes oculaires référés. La taille de l'échantillon a été calculée en se basant sur des données préliminaires de la mesure objective du taux de donneurs potentiels de globes oculaires référés des départements visés deux années précédant l'intervention. Ce taux était approximativement de 15%. Cette étude visait la détection, avec un seuil de signification statistique de 5% et une puissance de 80%, d'un effet moyen, car des études précédentes ont démontré que l'impact d'un plan « Si-Alors » sur l'adoption d'un comportement était d'une amplitude moyenne à large (Gollwitzer & Sheeran, 2006). Nous avons fait l'hypothèse que la proportion de donneurs référés dans le groupe expérimental augmenterait de 15% (approximativement de 2 à 5 références supplémentaires), assumant une augmentation possible de 5% de taux de dons dans le groupe témoin en raison de la participation à l'étude (réactivité à la mesure). Pour détecter une possible augmentation cliniquement significative de la mesure de référence 15% à 30%, avec une puissance de 80%, à un seuil de signification statistique de 5%, ainsi qu'une corrélation faible de 0.10 entre ces deux périodes de mesure, un nombre de donneurs potentiels de 398 par groupe, pour un total de 796 donneurs a été calculé. Pour obtenir ce nombre de donneurs potentiels de globes oculaires, une période de six mois pour les départements visés était nécessaire.

4.6 Intervention

L'intervention, qui prenait la forme d'un questionnaire auto-administré, incluait des questions d'ordre démographique et des items évaluant l'intention et l'habitude des professionnels de la santé à référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don. Les items sur l'intention étaient formulés suivant les recommandations de la théorie du comportement planifié d'Ajzen (1991). Les items qui correspondent à la formation du plan d'action étaient développés en fonction de la théorie d'activation des intentions de Gollwitzer (1999). À cet effet, les infirmières des départements expérimentaux étaient invitées à identifier des situations pouvant devenir des obstacles à la référence d'un donneur potentiel de globes oculaires et à identifier une solution pour surmonter ces situations. Les obstacles et solutions ont été identifiés dans la

littérature ainsi que par les infirmières ressources en don des établissements de santé visés par l'intervention.

Le questionnaire-intervention a fait l'objet d'une lecture par trois experts afin de vérifier la compréhension des comportements, de même que la pertinence et la clarté des questions, des directives et des options de réponses. Les questionnaires ont été ajustés en fonction des recommandations des experts.

4.7 Distribution de l'instrument de mesure

Les questionnaires-interventions ont été distribués aux infirmières dans les centres hospitaliers par le biais des chefs de service des départements visés. Les directrices des soins infirmiers des deux établissements de santé visés ont imposé que des boîtes contenant des questionnaires soient déposées sur les départements et que les chefs de service invitent les infirmières à remplir un questionnaire. Le retour des questionnaires s'est effectué par le biais du service de courrier interne. Les questionnaires restants ont été récupérés auprès des chefs de service.

4.8 Procédure d'évaluation

Une évaluation de l'impact de l'intervention fut effectuée sur les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires dans les groupes témoin et expérimental par le biais d'une mesure objective. Dans le cadre de cette étude, la notion de donneurs potentiels de globes oculaires portait sur le critère de l'âge (85 ans et moins) et l'absence d'infection sévère. Pour évaluer le taux de référence, des mesures du nombre de donneurs potentiels (répondant aux critères précédemment mentionnés) et de donneurs potentiels effectivement référés dans les établissements de santé visés étaient nécessaires avant et après l'intervention. Le nombre de références de donneurs potentiels de globes oculaires par établissement de santé, par département et par mois pour des individus de 85 ans et moins, ne présentant pas un critère d'exclusion associé aux infections sévères, fut obtenu à partir des bases de données d'une banque de tissus humains. Quant au nombre de donneurs potentiels, ces données ont été obtenues par établissement de santé, par département, par

mois, par groupe d'âge et en fonction des diagnostics principaux et des causes de décès via le service des archives des établissements visés.

Cette intervention a reçu l'approbation des comités d'éthique de la recherche respectifs des centres hospitaliers visés pour le questionnaire et l'accès aux données des services des archives.

4.9 Plan d'analyse

Tout d'abord, une analyse descriptive des résultats et des données démographiques fut effectuée (moyenne, écart-type). Par la suite, l'effet de l'intervention fut étudié en comparant l'évolution du taux de donneurs potentiels référés du groupe expérimental à celle du groupe témoin. Un modèle linéaire généralisé avec une distribution binomiale a été utilisé pour analyser la proportion de donneurs potentiels de globes oculaires référés. Le modèle était constitué d'un effet temps à deux niveaux (pré-intervention et post-intervention), d'un effet groupe à deux niveaux (témoin et expérimental) ainsi que de l'interaction groupe par temps. Des équations d'estimation généralisées ont été utilisées afin de tenir compte de la corrélation dans le temps. Le terme d'interaction permettait de vérifier si la différence entre la proportion de donneurs référés six mois pré-intervention et la proportion de donneurs référés six mois post-intervention différait entre le groupe expérimental et le groupe témoin. Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS version 9.0, en utilisant un seuil de signification statistique de 5%.

L'article 2 présente le développement, la mise en œuvre et l'évaluation de l'intervention auprès des professionnels de la santé afin de favoriser la référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don.

5 Article 2

Résumé

Cette étude visait à évaluer l'impact d'un questionnaire-intervention basé sur l'activation des intentions auprès d'infirmières sur le taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don. L'intervention prenait la forme d'un essai clinique randomisé en grappes au niveau de 26 unités de soins dans cinq hôpitaux. Les infirmières des unités de soins du groupe expérimental étaient invitées à planifier des actions spécifiques si elles faisaient face à un certain nombre de barrières à référer des donneurs potentiels de globes oculaires. Les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires pour les groupes expérimental et témoin ont été évalués avant et après. L'intervention sur l'activation des intentions n'a pas augmenté les taux de référence de donneurs ($\chi^2=1.14, 2; p=0.56$). Le faible taux d'exposition à l'intervention et l'adoption d'une nouvelle Loi sur les dons ont été des défis à la validité de cette étude.

Implementation intentions as a strategy to increase the notification rate of potential ocular tissue donors by nurses: a clustered randomized trial in hospital settings

ABSTRACT

Background: The implementation intentions strategy is a theory-based behavioral change technique encouraging individuals to adopt the desired behavior when a specific situation is met.

Aim: To evaluate the impact, among nurses in hospital settings, of a questionnaire-based implementation intentions intervention on notification of potential ocular tissue donors to donation stakeholders.

Design: We performed a randomized study, clustered at the level of hospital departments with two study arms: questionnaire-based implementation intentions intervention and control.

Methods: The study took place between November 2010 and September 2011. In the intervention group, nurses were asked to plan specific actions if faced with a number of barriers when reporting potential ocular donors. The primary outcome was the potential ocular tissue donors' notification rate before and after the intervention. Analysis was based on a generalized linear model with an identity link and a binomial distribution.

Results: We compared outcomes in 13 departments from 5 hospitals where nurses received the implementation intentions questionnaire and 13 departments in the same 5 hospitals in the control group. The implementation intentions intervention did not significantly increase the rate of ocular tissue donors (intervention: 23.1 % vs. control: 21.1 %; $\chi^2=0.08$, $p=0.78$).

Conclusion: A single and brief implementation intentions intervention among nurses did not modify the notification rate of potential ocular tissue donors to donation stakeholders. Low exposure to the intervention was a major challenge in this study. Further studies should carefully consider a multi-component intervention to increase exposure to this type of intervention.

INTRODUCTION

In many countries, the demand for ocular tissue donation exceeds the supply, leaving a shortage (Gaum, Reynolds, Jones, Clarkson, Gillan & Kaye, 2012; Geissler, Paoli, Maitrejean & Durand-Gasselien, 2004; Lawlor *et al.*, 2006; Muraine *et al.*, 2002). In an opt-in donation regulation system such as that prevailing in Canada (Rithalia *et al.*, 2009), organ and tissue donation is based on family acceptance and the detection by health professionals who then approach families to obtain donation consent. Thus, part of the tissue shortage might be attributable to a lack of notification of potential donors by health professionals (nurses and physicians) (Fernandes *et al.*, 2010; Muraine, 2002; Siminoff *et al.*, 1994), despite their favourable attitudes and intentions towards organ and tissue donation (Bidigare & Oermann, 1991; Cantarovich, 2004b; Gillon, Hurlow, Rayment, Zacharias & Lennard, 2011; Ingram *et al.*, 2002; Kent, 2002; Kim *et al.*, 2004; Kim, Fisher & Elliott, 2006b). Organ procurement organization (OPO) specialists have been introduced in many clinical settings in order to increase the number of organ donors (Bollinger, Heinrichs, Seem, Rosendale & Johnson, 2001). However, this strategy has yet to improve the situation and the number of tissue donations remains low or insufficient to meet Canadian needs. One reason might be that OPO and procurement organizations must be notified by health professionals (nurses and physicians) of potential tissue donors. This suggests that in an opt-in regulation system, more effort is needed to help and support professionals, such as nurses, in the notification of potential donors.

Background

Implementation intentions have been suggested by Gollwitzer as an effective strategy to increase the adoption of a given behavior when intention (person's degree of motivation to act) is favorable at baseline (Gollwitzer, 1999; Gollwitzer & Sheeran, 2006). Since health professionals have favourable intentions towards organ and tissue donation (Bidigare & Oermann, 1991; Cantarovich, 2004b; Gillon *et al.*, 2011; Ingram *et al.*, 2002; Kent, 2002; Kim *et al.*, 2004; Kim *et al.*, 2006b), an implementation intentions intervention should contribute to increasing notification of potential donors. The implementation intentions strategy (Gollwitzer, 1999) is a theory-based behavioral change approach involving the enactment of the individual's intention to adopt the action or behavior. This strategy

encourages individuals to adopt the desired behavior when a specific situation is met (Gollwitzer, 1999). Implementation intentions can take the form of an “if-then” plan linking critical situations: (“if”) with appropriate behavioral responses; (“then”) to achieve the desired goal (Armitage & Arden, 2010; Casper, 2008; Gollwitzer, 1999; Sheeran *et al.*, 2005; van Osch, Reubsaet, Lechner & de Vries, 2008). Notwithstanding earlier observations on its effectiveness among health professionals (Casper, 2008; Luszczynska & Haynes, 2009), most previous studies using the implementation intentions strategy were performed among small samples (n = 78 and 182 health professionals, respectively) using multi-component interventions (continuing education class or workshop followed by booster sessions). It remains to be verified if this technique could be used effectively in larger groups of nurses working across multiple clinical sites, using a single and brief intervention rather than a multi-component intervention.

THE STUDY

Aim

The aim of this study was to evaluate the impact, among nurses in hospital settings, of a questionnaire-based implementation intentions intervention on notification of potential ocular tissue donors to donation stakeholders.

Design

We performed an experimental study, clustered at the level of hospital departments with two study arms: questionnaire-based implementation intentions intervention and control. To avoid potential bias caused by the distribution of two different questionnaires (experimental and control) in a given department, and because notification rates are available only by department rather than for individual health professionals (Donner & Klar, 2004; Torgerson, 2001), cluster randomization of departments was performed.

Participants

Twenty-seven departments from five hospitals participated in this clustered trial. These departments were chosen because they were likely to encounter ocular tissue donation, for example emergency departments, intensive care units, or palliative care units. Thereby,

outpatient clinics or administrative departments were excluded. Also, all the selected departments were operated in clinical settings where OPO representatives coordinate donation. This criterion ensured that nurses in these departments had some knowledge of organ and tissue donation at the onset of the study, since OPO representatives offer regular support to nurses, heighten their awareness of the donation process and help them approach families.

Also, given that the notification rate varied between departments and was relatively low (mean rate around 15% two years before the intervention), departments were paired according to their baseline notification rate. The two departments with the highest rates were paired together, then the next two highest, and so on.

Intervention

The intervention consisted of a self-administered questionnaire querying nurses in the experimental departments about their intentions to notify potential ocular tissue donors and inviting them to plan specific actions «if» faced with a number of barriers to notify potential ocular tissue donors. In this intervention, the items corresponding to the action plan were developed based on Gollwitzer's implementation intentions strategy (Gollwitzer, 1999). The use of a paper-based questionnaire corresponds to a single and quick implementation intentions intervention rather than multi-component interventions already studied in the past. This questionnaire took a maximum of 5 minutes to complete, allowing nurses to finish it easily during a working day (lunch or day breaks).

Participants in the control group received another questionnaire that did not include the implementation intentions strategy. The control group questionnaire only asked questions regarding nurses' intention to notify potential ocular tissue donors.

For administrative reasons, the distribution strategy of the intervention questionnaires for each department was planned by head nurses of the five hospitals. They requested that boxes of questionnaires be left at each department where supervisors invited nurses to complete the questionnaire during the intervention period (November 2010). Nurse supervisors were blinded in their department's randomization group. After completing the

questionnaire, the nurses were invited to return it anonymously by internal mail to the principal investigator's office.

Sample size

We estimated the sample size based on the mean baseline notification rate of potential ocular tissue donors: 15% two years before the intervention in the five hospitals participating in the study. We aimed at detecting a moderate effect size, since previous studies had reported moderate to large effect sizes for “if-then” plans (Gollwitzer & Sheeran, 2006). We assumed that the minimum clinical significance for an increase in notification rate of potential ocular tissue donors after the implementation intentions intervention would be 10%. Assuming a possible 5% participation-related increase in the control group notification rates to a “question-behavior” (mere-measurement) effect, we aimed to detect a 15% increase in the intervention group. To detect a possible increase from baseline 15% to 30% with 80% power at a 5% significance level and a small correlation of 0.10 between the pre- and post-intervention rates, we needed 398 potential donors per group for a total of 796 donors. To achieve this number of potential donors, data over a six-month period were required.

Data collection

The primary outcome of this intervention study was the ocular tissue donors' notification rate for each department. The ocular tissue donors' notification rate is expressed as the ratio between achieved and potential number of ocular tissue donors. Monthly data on the potential number of ocular tissue donors (all deceased patients that were 85 years old or less and not presenting systemic infection) during the observation period were first obtained for each department from the archives of each hospital. The achieved number of tissue donors' notification was obtained from the database of the provincial tissue bank for each department during each month of the study period. It should be noted that all notifications were counted, not just those that resulted in an actual donation.

Measurement of potential and achieved numbers of ocular tissue donors was planned to take place six months before and six months after the intervention between May 2010 and

May 2011 to evaluate a time and group effect. However, the follow-up period had to be shortened because the Ministry of Health introduced a legislative change regarding organ and tissue donation that made mandatory the notification, by clinical settings, of all potential organ and tissue donors to donation stakeholders. This regulation was implemented halfway through the follow-up period. Therefore, the follow-up period was ended at three months instead of the planned six months.

Ethical considerations

This study received approval from the research ethics committee of the two institutions regrouping the five hospitals.

Data analysis

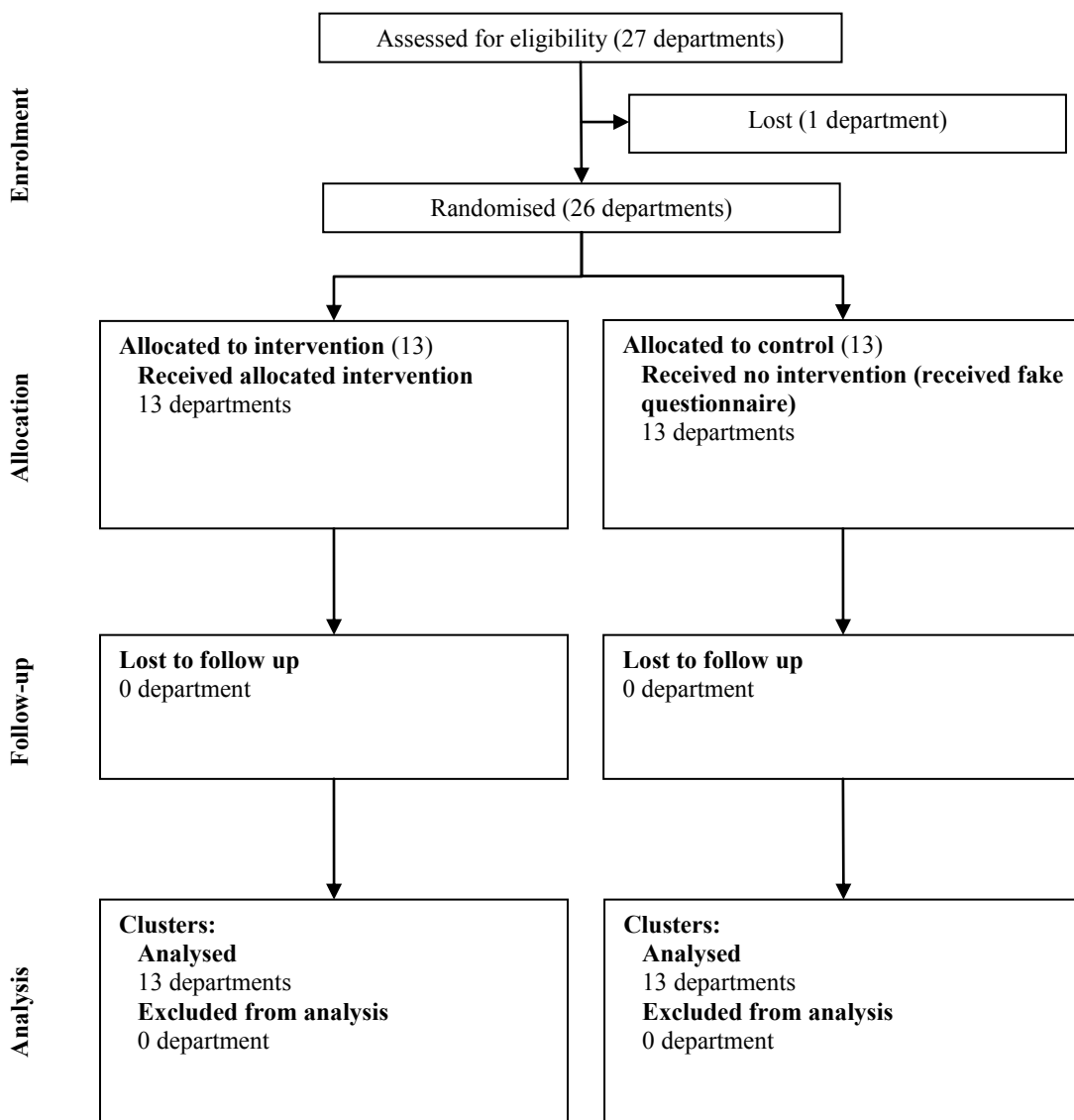
Statistical analysis was performed by a statistician who was blinded to the implementation intentions questionnaire intervention distribution. The primary outcome was assessed by comparing the difference between the experimental and the control groups in mean ocular tissue donors' notification rates before and after the intervention. Results are reported at the level of departments. Ocular tissue donors' notification rates were analyzed using a generalized linear model with an identity link and a binomial distribution. The model included a group effect (control versus intervention), a time effect (pre-intervention and post-intervention), and a "time X group" interaction effect. The effect of the intervention was assessed using the interaction term. Generalized estimating equations were used to account for the correlation in time. Analyses were executed with SAS version 9.2 using a bilateral level of significance of 5%.

RESULTS

In total, 26 of the 27 departments participated in the study (Figure 5.1). One department in the experimental group withdrew before the intervention period due to a change in vocation; this department became an outpatient clinic and was excluded from statistical analyses, keeping intention to treat analysis only. The departments in the intervention and control groups had a mean of respectively 56 and 46 nurses, ranging from 11 nurses

(palliative care unit) to 127 nurses (intensive care units). A total of 1341 nurses were invited to complete a questionnaire (intervention and control).

Figure 5.1 Diagram flow of clusters



The intervention revealed a very low level of exposure: only 9% of the nurses returned the intervention questionnaire. Ocular tissue donors' notification rates calculated for the six-month period before and the three-month period after the intervention are presented in Table 5.1.

Table 5.1 The number of donors and notification per group and period

Periods ¹	Control (n = 13 departments)				Intervention (n = 13 departments)			
	Referred donors (n)	Potential donors (n)	Notification proportion (%)	CI	Referred donors (n)	Potential donors (n)	Notification proportion (%)	CI
Pre	83	390	21.3	11.1 – 31.4	73	316	23.1	12.1 – 34.1
Post	52	246	21.1	7.5 – 34.8	37	150	24.7	14.2 – 35.1
Difference ²	-31	-144	-0.2	-7.0 - 6.7	-36	-166	1.6	-4.7 – 7.8

⁽¹⁾ Pre- and post-intervention periods spanned over 6 and 3 months respectively.

⁽²⁾ Post – pre difference. P-value of the group-by-time interaction testing if the post-pre difference are equal in both groups = 0.78

Contrast results for generalized estimating equation analysis showed no statistical difference between the control and intervention groups before the intervention ($\chi^2=0.09$, $p=0.76$). Both the control and intervention groups had similar notification for the six-month period before the study (respectively 21.1 % and 23.1%). The notification rate remained similar for the control group before and after the intervention period ($\chi^2=0.00$, $p=0.97$). Also, the intervention group did not show a statistical difference in the notification rate compared with the control group during the study period ($\chi^2=0.08$, $p=0.78$).

DISCUSSION

Our findings show that a questionnaire-based implementation intentions intervention among a group of nurses did not significantly increase the notification rate of ocular tissue donors in the experimental group.

In the present study, in the six-month period before the study, the notification rate was 22.1% overall. This means that donation consent would not be obtained for nearly 80% of potential donors, or that notification of potential donors would not be performed by healthcare professionals. This rate was consistent with eye donation rates in other studies in different clinical settings (between 23% and 40%) (Gaum *et al.*, 2012; Roach & Broadbent, 2010). Obviously, given the gap between supply and demand in cornea donation, major gains are yet to be recorded. We chose to develop this theory-based intervention in order to fulfill the absence of theoretical basis in previous interventions in this domain (Grimshaw *et al.*, 2004; Grimshaw *et al.*, 2002). Since nurses are known to have favourable intentions regarding donation (Bidigare & Oermann, 1991; Cantarovich, 2004b), it was expected that

this type of intervention would have improved ocular tissue donors' notification. Indeed, Gollwitzer's implementation intentions strategy (Gollwitzer, 1999) is known to be efficient and has already been proven effective in studies among health professionals (Casper, 2008; Luszczynska & Haynes, 2009). However, such was not the case in the present study. A number of reasons might explain this situation: low exposure to the intervention, incorrect task performance in the intervention group, mere-measurement effect and an unexpected change in legislation.

First, the single and brief intervention adopted in this study led to a very low level of exposure to the intervention. Less than 10% of nurses in the intervention group completed and returned the questionnaire. Given the nature of the anticipated effect size, this level of exposure to the intervention did not achieve the required standard. This observation suggests that it might be questionable to use this survey technique in studies carried out in clinical settings. Nurses are confronted with an increased workload and are unlikely to be available to complete questionnaires during working hours, even though the intervention questionnaire could be completed in less than five minutes. However, if this survey technique is the only means of contact with health professionals in clinical settings, it should be explored to adopt a multi-component intervention using additional survey methods such as pre-notification letters, reminders and incentives (Fan & Yan, 2010).

Secondly, because the study adopted a self-administered questionnaire, it was impossible to ascertain the degree to which the nurses in the experimental group performed their implementation intentions task correctly (planned specific actions « if » faced with a number of barriers to notify potential ocular tissue donors). For instance, some nurses might be embarrassed about death, so they might not have been comfortable answering a questionnaire about their notification behavior when confronted with a dying patient, or they might have been less likely to implement their notification behavior because of this discomfort (Gillon *et al.*, 2011).

Thirdly, the control group was also exposed to an intervention, since they were also asked to complete a questionnaire (excluding implementation intentions questions), and since a

“question-behavior” (mere-measurement) effect for this type of questionnaire has been reported in the past (Godin, Sheeran, Conner & Germain, 2008c; Sandberg & Conner, 2009). However, since both the control group and the experimental group did not show an increase in the notification rate, it is unlikely that this effect occurred in the present study. Nonetheless, blinding participants in the allocation group using a “placebo” questionnaire remains essential to distinguish between potential questionnaire effect and implementation intentions effect.

Finally, the observation period was halved due to a provincial legislative change. The modification of Quebec Bill 125 now requires mandatory notification in clinical settings of all potential organ and tissue donors to donation stakeholders. Consequently, our intervention may have become useless, assuming that all clinical settings would have complied with this mandatory notification. Thus, the post-intervention period was shortened from six to three months. The reduction of the follow-up period negatively affected the power of our study, since only the situation of 396 of the 796 potential donors was documented. Consequently, the power of the study was inadequate to detect a change in notification rate. Curtailing the study was, nevertheless, the optimal strategy in the present case, to ensure methodological rigour.

Limitations

The major limitations in this study are low exposure to the intervention and insufficient power. These limitations were addressed earlier in the discussion, since they explain why Gollwitzer’s implementation intentions strategy was not efficient in this study.

CONCLUSION

In conclusion, a questionnaire-based implementation intentions intervention among nurses did not change the notification rate of potential ocular tissue donors to donation stakeholders. However, it is not possible at this point to state that the implementation intentions approach is inappropriate, since the study had to be shortened due to an unexpected legislative change leading to mandatory notification of potential donors. Likewise, an insufficient proportion of nurses in the experimental group were exposed to

the intervention. Low exposure due to low questionnaire response rate is a major challenge when using a single and brief implementation intentions intervention among nurses in hospital settings. Further studies should carefully consider adding specific strategies such as a multi-component intervention to increase exposure to this type of intervention.

REFERENCES

- Armitage CJ & Arden MA (2010). A volitional help sheet to increase physical activity in people with low socioeconomic status: A randomised exploratory trial. *Psychology & Health* 25, 1129-1145.
- Bidigare SA & Oermann MH (1991). Attitudes and knowledge of nurses regarding organ procurement. *Heart & Lung* 20, 20-24.
- Bollinger RR, Heinrichs DR, Seem DL, Rosendale JD & Johnson KS (2001). Organ procurement organization (OPO), best practices. *Clinical Transplantation* 15 Suppl 6, 16-21.
- Cantarovich F (2004). The role of education in increasing organ donation. *Annals of Transplantation* 9, 39-42.
- Casper ES (2008). Using implementation intentions to teach practitioners: changing practice behaviors via continuing education. *Psychiatric Services* 59, 747-752.
- Donner A & Klar N (2004). Pitfalls of and controversies in cluster randomization trials. *American Journal of Public Health* 94, 416-422.
- Fan W & Yan Z (2010). Factors affecting response rates of the web survey: A systematic review. *Computers in Human Behavior* 26, 132-139.
- Fernandes ME, Soares MA, Boin IF & Zambelli HJ (2010). Efficacy of social worker role in corneal donation in two different periods. *Transplantation Proceedings* 42, 3927-3928.
- Gaum L, Reynolds I, Jones MN, Clarkson AJ, Gillan HL & Kaye SB (2012). Tissue and corneal donation and transplantation in the UK. *British Journal of Anaesthesia* 108 Suppl 1, i43-47.
- Geissler A, Paoli K, Maitrejean C & Durand-Gasselien J (2004). Rates of potential and actual cornea donation in a general hospital: impact of exhaustive death screening and surrogate phone consent. *Transplantation Proceedings* 36, 2894-2895.
- Gillon S, Hurlow A, Rayment C, Zacharias H & Lennard R (2012). Obstacles to corneal donation amongst hospice inpatients: A questionnaire survey of multi-disciplinary team member's attitudes, knowledge, practice and experience. *Palliative Medicine* 26, 939-946.
- Godin G, Sheeran P, Conner M & Germain M (2008). Asking questions changes behavior: mere measurement effects on frequency of blood donation. *Health and Psychology* 27, 179-184.

- Gollwitzer PM (1999). Implementation intentions: Strong effects of simple plans. *American Psychologist* 54, 493-503.
- Gollwitzer PM & Sheeran P (2006). Implementation intentions and goal achievement: A meta-analysis of effects and processes. *Advances in Experimental Social Psychology* 38, 69-119.
- Grimshaw J, Eccles M & Tetroe J (2004). Implementing clinical guidelines: current evidence and future implications. *Journal of Continuing Education in the Health Professions* 24 Suppl 1, S31-37.
- Grimshaw JM, Eccles MP, Walker AE & Thomas RE (2002). Changing physicians' behavior: what works and thoughts on getting more things to work. *Journal of Continuing Education in the Health Professions* 22, 237-243.
- Ingram JE, Buckner EB & Rayburn AB (2002). Critical care nurses' attitudes and knowledge related to organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing* 21, 249-255.
- Kent B (2002). Psychosocial factors influencing nurses' involvement with organ and tissue donation. *International Journal of Nursing Studies* 39, 429-440.
- Kim JR, Elliott D & Hyde C (2004). Korean health professionals' attitudes and knowledge toward organ donation and transplantation. *International Journal of Nursing Studies* 41, 299-307.
- Kim JR, Fisher MJ & Elliott D (2006). Undergraduate nursing students' knowledge and attitudes towards organ donation in Korea: Implications for education. *Nurses Education Today* 26, 465-474.
- Lawlor M, Dobbins T, Thomas KA & Billson F (2006). Consent for corneal donation: the effect of age of the deceased, registered intent and which family member is asked about donation. *British Journal of Ophthalmology* 90, 1383-1385.
- Luszczynska A & Haynes C (2009). Changing nutrition, physical activity and body weight among student nurses and midwives: effects of a planning intervention and self-efficacy beliefs. *Journal of Health Psychology* 14, 1075-1084.
- Muraine M (2002). Logistical problems have a tendency to hinder cornea procurement. *Transplantation* 73, 839-840.
- Muraine M, Toubeau D, Menguy E & Brasseur G (2002). Analysing the various obstacles to cornea postmortem procurement. *British Journal of Ophthalmology* 86, 864-868.
- Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Myers L & Sowden A (2009). Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *British Medical Journal* 338, a3162.

- Roach R & Broadbent AM (2010). Eye donation in Sydney metropolitan palliative care units. *Journal of Palliative Medicine* 13, 121-123.
- Sandberg T & Conner M (2009). A mere measurement effect for anticipated regret: impacts on cervical screening attendance. *British Journal of Social Psychology* 48, 221-236.
- Sheeran P, Milne SE, Webb TL & Gollwitzer PM (2005). Implementation intentions. In *Predicting health behavior* (Conner M & Norman P eds.), Open University Press, Buckingham, pp. 276-323.
- Siminoff LA, Arnold R & Miller DS (1994). Differences in the procurement of organs and tissues by health care professionals. *Clinical Transplantation* 8, 460-465.
- Torgerson DJ (2001). Contamination in trials: is cluster randomisation the answer? *British Medical Journal* 322, 355-357.
- van Osch L, Reubsaet A, Lechner L & de Vries H (2008). The formation of specific action plans can enhance sun protection behavior in motivated parents. *Preventive Medicine* 47, 127-132.

6 Phase 3 : Évaluation de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus

Durant la période de collecte de données, le projet initialement prévu à la Phase 2 a dû être modifié en raison d'un facteur historique. En février 2011, le ministère de la Santé de la province de Québec a modifié la Loi 125 facilitant les dons d'organes et de tissus. Deux modifications ont été apportées, soit la création d'un registre de consentement aux dons et l'obligation aux centres hospitaliers de communiquer tout donneur potentiel aux intervenants responsables du don. C'est la modification de la réglementation sur la référence des donneurs potentiels par les centres hospitaliers qui a eu un impact sur le temps de suivi du projet d'intervention précédent, rendant la pratique professionnelle de référence de donneurs de globes oculaires inutile.

La Loi 125, article 204.1 stipule maintenant que :

« Le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés **doit**, avec diligence, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus :

1° **vérifier, auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus** et qui sont désignés par le ministre conformément à l'article 2.0.11 de la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (chapitre R-5), **l'existence d'un consentement au prélèvement sur son corps d'organes ou de tissus après son décès dans les registres de consentements établis par l'Ordre professionnel des notaires du Québec et par la Régie de l'assurance maladie du Québec**, afin de s'assurer de la dernière volonté qu'il a exprimée à cet égard conformément au Code civil du Québec;

2° transmettre à un tel organisme, lorsqu'il y a consentement, tout renseignement médical nécessaire concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés.

Le directeur des services professionnels est informé de la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus suivant la procédure établie par l'établissement. »

Ainsi, le fait que la Loi oblige maintenant les directeurs des services professionnels à s'assurer de communiquer obligatoirement tout donneur potentiel aux intervenants

responsables du don, introduisait un biais dans l'étude d'intervention, rendant les taux de référence nécessairement plus élevés.

Les données préalablement obtenues sur le taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires permettaient toutefois d'évaluer l'impact de la nouvelle réglementation sur les taux de dons. En fonction des autorisations des comités d'éthique de la recherche, il était possible de recueillir des données pour les sept mois suivants l'implantation de la nouvelle Loi. Ayant accumulé des données objectives avant et après les modifications apportées à la Loi, il était pertinent d'évaluer son impact sur les taux de dons. Ainsi, la troisième phase de cette thèse porte sur l'évaluation de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus sur les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires.

6.1 Législation sur les dons d'organes

Dans les dernières années, plusieurs pays se sont dotés de cadres légaux en matière de dons pour assurer un consentement légal aux dons, pour intégrer un système de consentement présumé, pour augmenter les taux de dons, pour protéger les droits des donneurs, pour assurer une allocation juste des organes, ou pour augmenter la qualité et la sécurité des transplantations (Coppen, Friele, van der Zee & Gevers, 2010; Farrell, 2010; Tsao, Chou, Chi, Chen, Ko, Yu, Chen & Wang, 2012; Verheijde, Rady, McGregor & Friederich-Murray, 2009).

Malgré l'implantation de nouvelles réglementations en matière de dons, peu de ces réglementations ont été évaluées pour leur impact sur les taux de dons d'organes et de tissus. Certains auteurs ont évalué l'impact d'un système de consentement présumé sur les taux de dons (Rithalia *et al.*, 2009). La majorité des études recensées reflètent les problèmes découlant de l'introduction d'une nouvelle réglementation (Coppen *et al.*, 2010; Lai, 2010), sans pour autant évaluer l'impact de cette réglementation sur les dons.

6.2 Procédure d'évaluation

La précédente étude concernait 26 unités de soins dans cinq hôpitaux afin d'évaluer l'effet d'une intervention. Ces mêmes 26 unités ont été utilisées pour l'évaluation de la Loi sur les taux de référence de donneurs potentiels. Considérant l'absence de différence entre les groupes expérimental et témoin dans l'étude d'intervention, les 26 unités ont donc été combinées afin d'augmenter la puissance statistique du projet d'évaluation de la Loi sur une plus courte période de temps. En conséquence, les trois mois suivant l'entrée en vigueur de la nouvelle législation ont été exclus de l'analyse afin de donner aux centres hospitaliers le temps d'actualiser les nouvelles règles et de finaliser leurs procédures internes de communication avec les organismes responsables du don. Ainsi, nous avons comparé les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires sur une période de 4 mois suivant le délai d'implantation de trois mois avec la même période de l'année précédente. Cette dernière mesure précédait non seulement les modifications de la Loi, mais aussi l'implantation de l'intervention de la phase 2. De plus, il convenait de sélectionner la même période de l'année afin d'assurer que les variations saisonnières ne soient pas un facteur confondant dû à des taux de décès et d'accidents variables.

L'évaluation de l'impact de la Loi 125 portait sur le taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don. Cette mesure, la même que lors de l'étude d'évaluation de l'intervention, était basée sur les données objectives du nombre de donneurs potentiels pour chaque unité de soins fournies par le service des archives des centres hospitaliers. Quant aux références des donneurs potentiels, elles ont été extraites des bases de données d'une banque de tissus humains pour la province de Québec. Le taux de donneurs potentiels de globes oculaires était alors obtenu par une proportion entre le nombre de références et le nombre de donneurs potentiels.

6.3 Analyses statistiques

L'impact de la nouvelle réglementation a été évalué en comparant les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires avant et après la mise en vigueur de la nouvelle réglementation. Malheureusement, comme certains mois présentaient des taux de référence de 0%, il n'a pas été possible de retenir une procédure d'analyse à mesures

répétées. Une approche d'évaluation simple avant-après a donc été retenue. Les taux de référence ont été analysés en utilisant des équations d'estimation généralisées pour évaluer l'effet dans le temps. Les analyses ont été exécutées avec le logiciel SAS version 9.2 et un niveau de signification de 5%.

L'article 3 présente l'évaluation de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus sur les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don.

7 Article 3

Résumé

Cette étude visait à évaluer l'efficacité de la nouvelle Loi facilitant les dons d'organes et de tissus sur les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires en milieu clinique. Le taux de référence de donneurs fut mesuré auprès de 26 unités de soins dans 5 hôpitaux sur une même période de quatre mois avant et après la date d'entrée en vigueur de la Loi. Les taux de référence avant et après la modification dans la législation sont pour ainsi dire demeurés au même niveau ($\chi^2=0.01$, $p=0.93$). Le processus suivi pour le développement et la stratégie d'implantation de la Loi sont deux possibles raisons expliquant le manque de changement dans les taux de référence. Cela suggère qu'il serait avantageux de travailler avec tous les représentants du don au moment de la formulation de la Loi afin de faciliter l'implantation des stratégies pour en hausser les taux de référence.

Evaluating the effectiveness of an organ and tissue donation regulation on ocular donor notification rates in clinical settings

ABSTRACT

Background: Despite the implementation of new regulations to increase organ and tissue donation, few regulations have been evaluated for their effectiveness in achieving their goal. Recently, the Province of Quebec (Canada) modified Bill 125 to make notification of all potential donors to donation stakeholders mandatory in clinical settings. The purpose of this study was to evaluate the effectiveness of this new regulation on the potential ocular tissue donor notification rate in clinical settings.

Findings: The notification rate of potential ocular tissue donors was measured objectively among 26 departments of five clinical settings over a period of four months prior to and after the effective date of the new regulation. The notification rate of ocular tissue donors prior to the change in the regulation (21.0%) did not increase significantly after legislative changes (21.6%) ($\chi^2=0.01, p=0.93$).

Conclusion: Despite making the notification of potential organ and tissue donors mandatory, the new regulation did not consider changes in the notification rate of ocular tissue donors. Policy formulation and policy implementation are two possible reasons for this failure. In particular, it is suggested that working closely with all relevant stakeholders at the time of policy formulation should facilitate implementation strategies.

FINDINGS

Background

In many countries, the demand for ocular tissue donation exceeds the supply, resulting in shortages. (Gaum *et al.*, 2012; Geissler *et al.*, 2004; Lawlor *et al.*, 2006; Muraine *et al.*, 2002) In countries such as Canada where the donation process uses an opt-in system (Rithalia *et al.*, 2009), recent strategies to increase organ and tissue donation are based either on the development of organ procurement organization coordinators (OPO) in clinical settings (Bollinger *et al.*, 2001) or on the implementation of new regulations and health policies (Coppen *et al.*, 2010; Tsao *et al.*, 2012; Verheijde *et al.*, 2009).

In past decades, many countries have implemented legislation regarding the organ donation process to ensure a legal framework to donation consent. As such, they have changed the donation process from an opt-in regulation to an opt-out regulation (presumed consent). The purpose was to increase donation rates, protect the rights of the donors, provide efficient allocation of the organs, and improve the quality and safety of transplants. (Coppen *et al.*, 2010; Farrell, 2010; Lai, 2010; Tsao *et al.*, 2012; Verheijde *et al.*, 2009)

However, despite the implementation of new regulations to increase donation, few regulations have been evaluated for their effectiveness to increase donation. Most published documents only reflect problems in the regulation without really evaluating its impact on donation. (Coppen *et al.*, 2010; Lai, 2010) Rithalia *et al.* (Rithalia *et al.*, 2009) conducted a systematic review of the effect of presumed consent legislation on donation rates and observed that donation rates after the introduction of such legislation were higher after their implementation.

In February 2011, the Ministry of Health in the Province of Quebec (Canada) modified Bill 125, facilitating organ and tissue donation. The two main changes consisted of 1) implementing a consent registry to post-mortem removal of organs or tissues and 2) mandatory notification to donation stakeholders of all potential organ and tissue donors in clinical settings.

Purpose

The purpose of this brief report was to evaluate the effectiveness of Quebec's new Bill 125 on the rate of ocular tissue donors notification in clinical settings.

Methods

This study used a pre-post design to determine the impact of the new regulation on the ocular tissue donor notification rate over a period of four months. The main outcome was the ocular tissue donor notification rate. The new regulation stipulated that donation stakeholders must be contacted for every potential tissue donor, suggesting that the ocular tissue donor notification rate seemed to be an appropriate situation of analysis for this specific part of the Bill.

The objective data on the potential number of ocular tissue donors (all deceased patients aged 85 year or under and not presenting systemic infection) was obtained from the archives of each hospital. Among these potential ocular tissue donors, the achieved number of tissue donor notification was obtained from the database of the Hema-Quebec tissue bank for each department during each month of the study period. The ocular tissue donor notification rate was defined as the ratio between the achieved and potential number of ocular tissue donors.

Measures of donor notification rates were obtained before and after the adoption of the new regulation. However, in order to properly evaluate the effect of this new regulation, the measure at post-implementation was obtained only after a three-month waiting period. Then, a period of four months was selected to assess the notification rate at regulation post-implementation. Moreover, in order to ensure that the pre-implementation measure would correspond to the same period of the year, the notification rate for the same four-month period the preceding year was obtained.

Statistical analysis

The impact of the Bill was assessed by comparing the difference in mean ocular tissue donor notification rates before and after the new regulation became effective. Ocular tissue

donor notification rates were analyzed using generalized estimating equations. Analyses were executed with SAS version 9.2, using a bilateral level of significance of 5%.

Results

The ocular tissue donor notification rates calculated at pre- and post-implementation of the new regulation are presented in Table 7.1. Contrast results for generalized estimating equation analysis showed no statistical difference between pre- and post-changes in the regulation ($\chi^2=0.07$, $p=0.79$). Both periods had a similar notification rate (before: 21.0 %; after: 21.6%).

Table 7.1 The number of donors and notification rate per period

Periods ¹	Referred donors (n)	Potential donors (n)	Notification rate (%)	CI
Pre	98	466	21.0	-0.1 - 0.2
Post	99	459	21.6	-0.1 - 0.2
Difference ²	1	-7	0.6	-0.2 - 0.2

⁽¹⁾ Pre- and post-bill effective date periods spanning 4 months

⁽²⁾ Post – pre difference

Discussion

To our knowledge, this is the first study to assess the impact of a new organ and tissue donation regulation on ocular tissue donor notification rates. The revised version of the Quebec Bill facilitating organ and tissue donation did not significantly increase the notification rate of ocular tissue donors for the four-month evaluation period, compared to the same period the previous year.

Obviously, despite the implementation of the regulation making the notification of all potential ocular tissue donors to a donation stakeholder mandatory, the notification rate showed no improvement following the effective date.

This suggests that there could have been some problems in the policy cycle (Howlett, 2002; Howlett, Ramesh & Perl, 2009) of the revised version of the bill facilitating organ and

tissue donation. The stages of policy cycle include 1) agenda setting; 2) policy formulation; 3) decision making; 4) policy implementation and; 5) policy evaluation(Howlett, 2002; Howlett *et al.*, 2009). Our analysis identified possible shortcomings in the stages of policy formulation and policy implementation.

The first aspect, policy formulation, refers to actors involved in developing and refining policy options. These actors must have a level of knowledge of the subject and help resolve policy problems.(Howlett, 2002) According to National Assembly (Parliament of Quebec) Proceedings regarding the revised version of Bill 125, government deputies and main donation stakeholders attended debates and heard explanations regarding the bill modification. These actors surely had knowledge of the subject of donation and helped resolve policy problems. They agreed on the policy formulation making the notification of donation stakeholders mandatory in clinical settings. However, one group of actors was absent in the policy formulation on organ and tissue donation: senior management of medical services. These players are the main targeted group in the amendment to the bill, since they are responsible for the implementation of organizational strategies to systematize the reference. Their absence from the discussions did not allow them to agree with the process of mandatory notification of potential donors. The absence of major actors or interest groups in the revision of the bill might, therefore, have had an impact on the poor implementation of mandatory notification.(Howlett *et al.*, 2009)

The second issue, policy implementation, refers to how policies are put into effect.(Howlett *et al.*, 2009) Governments use various kinds of instruments to make policies effective, whether substantive, procedural or combined.(Howlett, 2002) For the revised bill facilitating organ and tissue donation, a consent registry for post-mortem removal of organs or tissues was implemented in response to the first regulatory change. However, there was no governmental instrument or strategy for the second regulatory change ensuring notification of potential donors. Directors of medical services were informed of the specificities of the bill, but never had the necessary time to develop and implement a strategy to ensure notification before the regulatory changes came into effect. This policy

implementation issue might also provide a possible explanation for the lack of change in the notification rates before and after the effective date.

Conclusion

Despite making the notification of potential donors mandatory, the revised bill facilitating organ and tissue donation left the notification rate of ocular tissue donation unchanged. This may be explained by problems with policy formulation and policy implementation. Further regulations regarding the donation process should ensure the involvement of all relevant stakeholders in order to favour appropriate policy formulation and facilitate the implementation of strategies.

REFERENCES

- Bollinger RR, Heinrichs DR, Seem DL, Rosendale JD & Johnson KS (2001). Organ procurement organization (OPO), best practices. *Clin Transplant* 15 Suppl 6, 16-21.
- Coppen R, Friele RD, van der Zee J & Gevers SK (2010). The potential of legislation on organ donation to increase the supply of donor organs. *Health Policy* 98, 164-170.
- Farrell AM (2010). Adding value? EU governance of organ donation and transplantation. *Eur J Health Law* 17, 51-79.
- Gaum L, Reynolds I, Jones MN, Clarkson AJ, Gillan HL & Kaye SB (2012). Tissue and corneal donation and transplantation in the UK. *Br J Anaesth* 108 Suppl 1, i43-47.
- Geissler A, Paoli K, Maitrejean C & Durand-Gasselien J (2004). Rates of potential and actual cornea donation in a general hospital: impact of exhaustive death screening and surrogate phone consent. *Transplant Proc* 36, 2894-2895.
- Howlett M (2002). Policy Development. In *The Handbook of Canadian Public Administration* (dunn C ed. Oxford University Press, Don Mills, pp. 173-191.
- Howlett MP, Ramesh M & Perl A (2009). *Studying Public Policy: Policy Cycles & Policy Subsystems*, Oxford University Press, Don Mills.
- Lai M (2010). Do we need to change our national organ donation policy? *Hepatology* 51, 1479-1482.
- Lawlor M, Dobbins T, Thomas KA & Billson F (2006). Consent for corneal donation: the effect of age of the deceased, registered intent and which family member is asked about donation. *Br J Ophthalmol* 90, 1383-1385.
- Muraine M, Toubeau D, Menguy E & Brasseur G (2002). Analysing the various obstacles to cornea postmortem procurement. *Br J Ophthalmol* 86, 864-868.
- Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Myers L & Sowden A (2009). Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *BMJ* 338, a3162.
- Tsao CI, Chou NK, Chi NH, Chen SC, Ko WJ, Yu HY, Chen YS & Wang SS (2012). The influence of the organ allocation policy on a patient's chances of undergoing heart transplantation and the posttransplantation survival rate. *Transplant Proc* 44, 881-882.
- Verheijde JL, Rady MY, McGregor JL & Friederich-Murray C (2009). Enforcement of presumed-consent policy and willingness to donate organs as identified in the European Union Survey: the role of legislation in reinforcing ideology in pluralistic societies. *Health Policy* 90, 26-31.

8 Discussion générale

Ce chapitre dresse le portrait des principaux constats des trois phases de cette thèse. Ensuite sont présentées les forces et les limites de chacune des phases. Des pistes de recherche futures sont présentées avant la conclusion.

Le processus du don d'organes et de tissus humains pour les professionnels de la santé regroupe un ensemble de pratiques comprenant l'identification du donneur, la référence à un intervenant responsable du don, l'approche de la famille et l'obtention du consentement au don. Ainsi, l'adoption d'une pratique professionnelle favorisant la référence de donneurs potentiels pouvait s'avérer essentielle pour augmenter les taux de dons. Avant de développer une intervention, il convenait d'identifier les interventions existantes pour modifier ces pratiques professionnelles.

8.1 Revue systématique des interventions

Plusieurs interventions éducatives et organisationnelles ont été développées pour influencer directement ou indirectement les pratiques des professionnels de la santé favorisant les dons d'organes et de tissus humains. Ces interventions de nature éducative ou organisationnelle ont fait l'objet de la revue systématique à la phase 1 de cette thèse.

De toutes les interventions retenues dans la revue systématique, seulement 15 études portaient sur une intervention visant à aider les professionnels de la santé à approcher les familles, à référer les donneurs potentiels d'organes et de tissus ou ayant un impact sur les taux de dons. De ces 15 études d'interventions, seulement cinq études ont procédé à une évaluation avec un groupe de comparaison. De plus, aucune de ces études ne référait à un cadre théorique pour développer leurs interventions. La stratégie de changement de comportement la plus utilisée était de fournir des instructions sur le processus du don, incluant les critères d'éligibilités au don et le rôle des professionnels de la santé.

Les résultats de la revue systématique ont permis d'identifier que les interventions retenues visant à changer une pratique sur le don chez les professionnels de la santé ont été développées pour une majorité il y a plus d'une décennie. Les derniers développements en matière de dons mettent l'accent sur la présence d'infirmières ressources en don dans les hôpitaux (Presnell, 2001; Shafer *et al.*, 1997) et des changements de réglementation du don (Rithalia *et al.*, 2009). Toutefois, même si les taux de dons d'organes et de tissus s'élèvent suite à l'introduction d'infirmières ressources en don et un changement de réglementation en don, il demeure que les professionnels de la santé doivent référer aux infirmières ressources ou aux organismes responsables du don tout donneur potentiel, laissant une place au développement d'interventions aidant les professionnels de la santé dans le processus du don.

La majorité des interventions retenues n'ont pas été fondées sur une théorie de changement de comportement, à l'exception de l'étude de Taylor, Young et Kneteman (Taylor *et al.*, 1997) qui mentionnait le « concept of change theory » sans expliquer comment il était utilisé. Pourtant, il a été démontré que le fait de développer des interventions fondées sur des théories augmente le potentiel de succès du changement de comportement (Stark *et al.*, 1994; Van Gelder *et al.*, 2006). Le manque de fondements théoriques dans des interventions visant un changement de comportement est un problème qui persiste.

Le fait que les interventions retenues dans la présente revue systématique n'avaient pas ou peu de bases théoriques et n'évaluaient pas adéquatement leur impact comporte plusieurs implications cliniques. Les infirmières ressources en don et les organismes responsables du don semblent appliquer des stratégies d'intervention n'ayant pas démontré significativement leur efficacité. Pourtant, l'application de ces interventions a un coût considérable pour le système de santé, et ce, sans être convaincu de l'efficacité sur les taux de dons.

Les interventions retenues présentaient plusieurs lacunes dans leur structure d'évaluation. Par exemple, seulement cinq études comparaient leurs données avec un groupe n'ayant pas été exposé à l'intervention (Dettle *et al.*, 1994; Kittur *et al.*, 1990; Light, 1987; Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995). De plus, d'autres lacunes méthodologiques étaient notées (par exemple : vague définition de l'intervention, absence d'un cadre théorique, peu d'explications sur le devis de l'étude, procédure d'échantillonnage non expliquée, etc.).

Plusieurs des interventions retenues ne démontraient pas d'améliorations significatives pour identifier des donneurs, pour approcher des familles, pour obtenir des consentements au don ou pour augmenter les taux de dons dans les établissements de santé (Dettle *et al.*, 1994; Kittur *et al.*, 1990; Light, 1987; Nelson *et al.*, 1992). Certaines interventions ont démontré que le fait de fournir de l'instruction sur le processus du don peut modifier les comportements des professionnels de la santé sur une période de six à 24 mois (Nelson *et al.*, 1992; Riker & White, 1995). Toutefois, il était impossible d'établir l'efficacité des interventions en raison des lacunes méthodologiques, de la population peu décrite et du manque d'information sur la nature de l'intervention et de l'évaluation. De plus, il était impossible d'établir clairement l'efficacité des interventions utilisant uniquement une évaluation pré-post, en raison de l'absence d'un groupe de comparaison. En définitive, cette revue systématique ne fournissait pas de directions particulières pour innover ou développer une nouvelle intervention

8.2 Développement, mise en œuvre et évaluation d'une intervention

En fonction des lacunes méthodologiques des interventions présentées précédemment, il était impossible de transférer ces interventions pour favoriser une pratique professionnelle sur la référence de donneurs potentiels de globes oculaires. Ainsi, une intervention visant des professionnels de la santé en contact avec des patients a été développée. Cette intervention a été fondée sur une stratégie de changement de comportement, soit celle de l'activation des intentions de Gollwitzer (Gollwitzer, 1999). Cette intervention fut évaluée pour son impact sur les taux de référence de donneurs

potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don. Une stratégie d'évaluation identique à une de celles utilisées dans les études retenues de la revue systématique, soit l'extraction de données du service des archives pour le nombre de donneurs potentiels, a été appliquée pour l'intervention. Le nombre de donneurs potentiels de globes oculaires référés a été extrait à partir de la base de données de la banque de tissus humains pour la région desservie par les établissements de santé visés.

À la lumière de la revue systématique précédente, il s'agissait de la première étude d'intervention auprès des professionnels de la santé visant l'augmentation des taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires. Toutefois, l'étude n'a pas permis de démontrer qu'une intervention basée sur l'activation des intentions puisse augmenter significativement le taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires, en raison de la faible puissance obtenue et surtout du très faible degré d'exposition à l'intervention.

Dans la présente étude, le taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires au cours des six mois précédant l'intervention était de 22,1%. Ce qui signifie que des consentements aux dons n'ont pas été obtenus dans près de 80% des donneurs potentiels ou que la référence n'a pas été faite par un professionnel de la santé. Ce taux est similaire aux taux de dons de globes oculaires dans d'autres études (entre 23% et 40%) (Gaum *et al.*, 2012; Roach & Broadbent, 2010). Pour combler cet écart, une intervention basée sur une stratégie de changement de comportement a été développée. Comme les infirmières sont connues pour avoir une intention favorable envers le don (Bidigare & Oermann, 1991; Cantarovich, 2004b), la stratégie d'activation des intentions (Gollwitzer, 1999) semblait pertinente. Cette stratégie avait déjà démontré son efficacité dans des études auprès des professionnels de la santé (Casper, 2008; Luszczynska & Haynes, 2009). Toutefois, cette stratégie d'intervention ne s'est pas montrée efficace dans la présente étude. Un certain nombre de raisons, dont la faible exposition à l'intervention et le changement dans la Loi sur les dons ont certainement affectés le résultat observé.

Moins de 10% des infirmières dans le groupe intervention ont complété et retourné le questionnaire. Il est évident que ce très faible degré d'exposition à l'intervention peut être mis en cause dans les résultats obtenus. Certains pourraient argumenter que ce faible taux de réponse n'ait permis aucune intervention et que l'intervention n'a pas eu lieu, même si les quelques infirmières qui ont complété le questionnaire avaient le potentiel de contaminer certains de collègues de leur département respectif.

Par ailleurs, le faible taux de réponse suggère que la méthode de distribution ou la méthode d'intervention peut être remise en question. La distribution passive par boîtes de questionnaires sur les départements n'était pas la méthode de distribution initiale retenue : elle a inopportunément été imposée par les directions de soins infirmiers. Ceci a certainement pu avoir un impact direct sur le taux de pénétration de l'intervention auprès des infirmières visées. En effet, le mode de distribution des questionnaires-interventions - dans une boîte localisée sur chaque unité de soins et sous la responsabilité des chefs d'unités - a certainement eu un impact défavorable sur le taux de réponses et de pénétration de l'intervention. Cette méthode était dépendante de la volonté ou de la motivation des chefs d'unités à encourager leur personnel à remplir les questionnaires. De plus, les infirmières sont confrontées à une augmentation de la charge de travail et ont moins de temps pour compléter un questionnaire sur les heures de travail, même s'il ne prenait que cinq minutes pour être complété. Si l'on considère que la méthode retenue était la meilleure pour rejoindre les infirmières, il faudrait alors considérer une intervention composée de plusieurs stratégies de recrutement supplémentaires telles que des lettres de prénotification, des rappels et des incitatifs à participer (Fan & Yan, 2010).

La période d'observation a été réduite en raison d'un changement dans une Loi provinciale. La modification de la Loi 125 facilitant les dons d'organes et de tissus oblige maintenant les établissements de santé à communiquer aux organismes responsables du don tous les donneurs potentiels. En conséquence, l'intervention favorisant la référence de donneurs potentiels devenait inutile, si tous les établissements de santé appliquaient une référence obligatoire pour tout donneur potentiel. Pour éviter ce biais dans l'évaluation de l'intervention, le temps de suivi a été diminué de six mois à trois mois. Cette réduction du

temps de suivi a certainement affecté négativement les résultats de l'évaluation, car pour être représentative, l'évaluation devait couvrir une période de six mois qui aurait permis d'atteindre le nombre fixé de 796 donneurs potentiels. Or, à trois mois de temps de suivi, le nombre de donneurs potentiels fut de 396. Cela a donc réduit la puissance statistique en plus de rendre les résultats de l'évaluation non représentatifs de la population, et ainsi, non généralisables. Toutefois, il s'agissait de la stratégie la plus optimale dans le présent cas pour assurer une méthodologie rigoureuse.

8.3 Évaluation de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus

Le suivi de l'intervention favorisant la référence de donneurs potentiels de globes oculaires ayant été réduit en raison de la révision d'une loi provinciale, une évaluation de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus a été effectuée. Ainsi, les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires ont été comparés avant et après l'implantation de la version révisée de la Loi. Cette évaluation n'a démontré aucune augmentation significative du taux de référence.

Certains facteurs ont pu expliquer l'absence d'augmentation du taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires. En référence au cycle d'élaboration des politiques de Howlett (Howlett, 2002), notre analyse a démontré des problématiques pouvant expliquer ces résultats non significatifs dans les phases de formulation et d'implantation des politiques.

La phase de formulation réfère au développement et au raffinement de la politique (Howlett, 2002). Pour ce faire, plusieurs acteurs ayant des connaissances sur le sujet doivent être impliqués dans la création ou révision de cette politique. Dans la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus, les députés et principaux représentants des organismes responsables du don ont participé à son élaboration. Toutefois, les directeurs des services professionnels n'ont pas participé à la révision de cette Loi, alors qu'ils sont le groupe d'acteurs visé dans l'implantation d'une stratégie pour systématiser la référence de

donneurs potentiels. L'absence de ce principal groupe d'acteurs a pu avoir un impact négatif sur l'application de la référence de tous les donneurs potentiels.

De plus, aucune instrumentation ou stratégie pour implanter une pratique assurant la référence systématique de donneurs potentiels n'a été mise en place. Les directions des services professionnels ont été informées des spécificités de cette nouvelle Loi, mais n'ont pas eu le temps pour développer et implanter une stratégie hospitalière pour assurer une référence systématique avant la date de mise en vigueur. Cet élément dans la phase d'implantation des politiques explique certainement pourquoi les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don sont similaires avant et après l'arrivée de la Loi révisée.

Ainsi, lors de futures révisions de politiques en matière de don d'organes et de tissus, le gouvernement devrait prendre en considération d'inviter tous les groupes d'intervenants visés pour assurer une formulation appropriée et applicable, et faciliter des stratégies d'implantation.

8.4 Forces et limitations du projet

Plusieurs aspects de ce projet sont novateurs pour le domaine des dons d'organes et de tissus. D'abord, la revue systématique des interventions visant les professionnels à identifier, approcher les familles, référer les donneurs d'organes et de tissus était novatrice en termes de pratiques professionnelles. En effet, il s'agissait de la première étude s'intéressant aux activités visant les changements de comportement des professionnels de la santé pour favoriser le don d'organes et de tissus. Ainsi, cette étude a permis d'identifier des interventions de nature éducative et organisationnelle, leurs lacunes méthodologiques ainsi que leur mode d'évaluation afin de pouvoir par la suite développer une intervention de nature à modifier les pratiques des professionnels en regard des dons de globes oculaires. Cette seconde phase de la thèse s'avère aussi être novatrice, car il s'agit d'une première étude évaluant une intervention visant à augmenter les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires par les professionnels de la santé. De plus, cette étude était

aussi la première dans le domaine du don d'organes et de tissus à utiliser la stratégie d'activation des intentions pour permettre l'adoption d'une pratique favorable aux dons. Enfin, la troisième phase de cette thèse est la première étude à procéder à une évaluation préliminaire de l'impact d'une Loi facilitant les dons sur les taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires. Les trois phases comportaient donc un caractère novateur et apportent ainsi de nouvelles connaissances à la discipline.

Par ailleurs, une autre force de ce projet est l'usage d'une mesure objective du nombre de donneurs potentiels et de références par le biais des bases des données des services des archives et d'une banque de tissus humains. Ces mesures objectives ont été utilisées autant dans l'évaluation de l'intervention (phase 2) que dans l'évaluation de l'impact de la Loi, les données objectives étant plus fiables que les données auto-rapportées.

Toutefois, les trois phases de cette thèse comportent certaines limitations. Dans la revue systématique, seulement un petit nombre d'études répondaient à nos critères d'inclusion et pouvaient être incluses dans nos analyses parce qu'elles n'utilisaient pas de groupe de comparaison pour permettre une évaluation du risque relatif. De plus, peu d'interventions rapportaient les informations requises pour évaluer les risques relatifs (le nombre de participants dans les groupes expérimental et témoin). La variabilité des stratégies d'intervention et les différentes pratiques des professionnels dans les études empêchaient la comparaison des résultats et le regroupement des risques relatifs.

Pour l'étude d'intervention, les deux principales limitations étaient la modification de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus et le choix de la méthode d'intervention et de distribution des questionnaires-interventions. Quant à l'étude d'évaluation de l'impact de la Loi, la principale limitation réside dans le peu de temps de suivi de l'évaluation post-implantation de la Loi. En effet, il a été possible de recueillir les données au cours des sept mois suivant la mise à jour de la Loi, ce qui rend difficile une pleine évaluation de l'impact de la Loi. Toutefois, cette analyse préliminaire effectuée avec des données objectives

demeure un premier pas essentiel, afin d'analyser ce nouvel élément de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus.

8.5 Pistes de recherche

Les trois études présentées dans cette thèse font ressortir six pistes majeures de développement et de recherche : 1) l'importance des cadres théoriques, 2) les stratégies d'évaluation des interventions, 3) le mode de distribution des questionnaires, 4) l'impact à moyen/long terme de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus, 5) les interventions favorisant des pratiques professionnelles effectuées sur une base volontaire et 6) les interventions en lien avec des organes et tissus autres que les globes oculaires.

La première piste à explorer serait d'inclure un cadre théorique dans le développement ou la mise en œuvre des interventions auprès des professionnels de la santé visant à favoriser le don d'organes et de tissus humains. L'absence de bases théoriques dans le développement d'interventions est un des problèmes les plus fréquemment rencontrés dans les projets de recherches associés au changement de comportement (Grimshaw *et al.*, 2004; Grimshaw *et al.*, 2002). Il a d'ailleurs été démontré que l'importance de développer des interventions basées sur des théories permet d'augmenter les probabilités de modifier un comportement (Baban & Cranium, 2007; Webb & Sheeran, 2006). De plus, il a été démontré que le fait de développer des interventions sur un cadre théorique ou des données probantes augmente le potentiel de succès de changer le comportement désiré (Baban & Cranium, 2007).

La seconde piste serait d'intégrer des stratégies d'évaluations appropriées aux interventions développées auprès des professionnels de la santé afin de favoriser le don d'organes et de tissus humains. Plusieurs campagnes et formations ont été implantées pour informer, sensibiliser et modifier les pratiques des professionnels de la santé en regard du processus du don et de la transplantation. Toutefois, une minorité de ces interventions ont été évaluées sur leurs impacts. Dans un contexte de rationalisation des coûts de soins de santé, mais où les attentes de soins ne cessent de croître, l'évaluation des interventions demeure un des meilleurs moyens pour les décideurs dans la gestion des projets de santé

(Contandriopoulos, Champagne, Denis & Pineault, 2000). Ainsi, une évaluation appropriée des interventions permettrait non seulement de déterminer leur efficacité, mais aussi la pertinence (même que financière) de l'intervention (Champagne, Contandriopoulos, Brousselle, Hartz & Denis, 2011).

La troisième piste concerne le mode de distribution des questionnaires pour des projets de recherche en milieu hospitalier. Le questionnaire devrait être remis directement aux participants sans l'intermédiaire d'un autre acteur. De plus, le dépôt dans une boîte des questionnaires complétés sur une unité de soins n'est pas une stratégie efficace de récupération des questionnaires. Dans les milieux cliniques, il ne faut pas non plus sous-estimer le mode de distribution par courriel, bien que le taux de participation soit souvent plus faible que pour un questionnaire papier (Millar & Dillman, 2011; van Gelder, Bretveld & Roeleveld, 2010), car plusieurs établissements fournissent une adresse courriel pour chaque employé.

La quatrième piste serait de poursuivre l'évaluation à plus long terme de l'impact de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus. Étant donné l'évaluation avant et après l'intervention sur une période de quatre mois, les résultats laissent place à beaucoup de facteurs d'invalidité. Il serait préférable de prendre des mesures du taux de don sur une plus longue période (exemple : 1 an). Cela permettrait d'appliquer un devis d'évaluation à série temporelle interrompue simple qui limiterait les biais d'invalidité et augmenterait la possibilité d'attribuer le changement à l'effet de la variable indépendante.

La cinquième piste serait de développer, implanter et évaluer des interventions favorisant des pratiques professionnelles effectuées sur une base volontaire, au-delà de l'adoption de la Loi facilitant les dons d'organes et de tissus. Malgré l'obligation des professionnels de la santé de référer aux intervenants du don tout donneur potentiel, il demeure important d'intégrer des stratégies ou des mécanismes organisationnels (liste de vérification lors de décès, formation sur l'approche des familles, etc.) permettant de faciliter la référence et d'appliquer la Loi favorisant les dons.

La sixième et dernière piste serait de développer, d'implanter et d'évaluer d'autres interventions auprès des professionnels de la santé en lien avec des organes et des tissus autres que les globes oculaires. Outre le fait que les critères d'éligibilité pour les dons de tissus oculaires sont les plus larges, d'autres tissus ou organes sont plus en demande et nécessitent donc des interventions pour augmenter la référence et ultimement les taux de dons. C'est le cas, entre autres, des reins avec des listes d'attente dépassant les deux ans (Transplant Québec, 2012).

9 Conclusion

Le don d'organes et de tissus humains repose grandement sur les actions des professionnels de la santé qui assurent l'identification des donneurs, l'approche des familles et la référence aux organismes du don. La pénurie actuelle pouvant être expliquée par des lacunes au niveau des pratiques professionnelles touchant ces trois comportements, plusieurs interventions ont été développées afin d'accroître les connaissances et améliorer la confiance des professionnels de la santé envers le processus de don.

Cette thèse avait pour but de développer, mettre en œuvre et évaluer une intervention auprès des professionnels de la santé visant à systématiser la référence des donneurs potentiels de globes oculaires aux organismes responsables du don dans les milieux hospitaliers.

Une revue systématique des interventions effectuées auprès des professionnels de la santé visant à favoriser le don d'organes et de tissus humains a d'abord été effectuée, afin d'explorer l'efficacité des interventions existantes et ainsi de permettre de bien planifier le développement de l'intervention faisant l'objet principal de cette thèse. Cette première étude a démontré que les interventions auprès des professionnels de la santé pour favoriser le don d'organes et de tissus humains ne sont pas basées sur des théories et que plusieurs ne sont pas évaluées ou ne le sont pas correctement. Le développement de futures interventions devrait donc considérer utiliser un cadre théorique afin d'assurer des assises solides et d'optimiser les taux de succès. Il faudra aussi voir à évaluer ces interventions, ce qui doit être planifié en même temps que leur développement.

La seconde étude a respecté ces deux recommandations dans le développement et l'évaluation d'une intervention visant à systématiser la référence des donneurs potentiels de globes oculaires. Elle visait à développer, mettre en œuvre et évaluer l'impact d'un questionnaire-intervention basé sur l'activation des intentions auprès d'infirmières en milieux cliniques sur le taux de référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don. Bien que l'intervention sur l'activation des intentions

n'ait pas augmenté les taux de référence de donneurs, cette étude a permis d'identifier les défis de l'implantation d'une telle stratégie à grande échelle en milieu clinique. Une démarche similaire pourrait maintenant être appliquée aussi au développement d'interventions visant à améliorer les taux de référence de donneurs pour chaque type d'organes et tissus. De plus, il serait pertinent d'utiliser la stratégie d'activation des intentions, mais de mieux exploiter le mode de distribution des questionnaires-interventions lorsqu'un grand nombre d'individus est ciblé.

Enfin, la troisième étude a constaté l'absence d'impact à court terme d'une Loi provinciale visant à systématiser la référence de donneurs potentiels. Cette étude a permis de mettre en lumière les enjeux de formulation et de stratégie d'implantation de la Loi qui sont deux possibles raisons expliquant le manque de changement dans les taux de référence. Il sera maintenant intéressant d'évaluer le taux de référence de donneurs potentiels au cours d'une période prolongée.

Somme toute, même si certains pays ont légiféré en faveur du consentement présumé, on observe une stagnation des taux de dons, en partie en raison d'un problème d'identification de donneurs potentiels par les professionnels de la santé. Le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'interventions encourageant les comportements effectués sur une base volontaire demeurent donc une avenue de recherche pertinente..

10 Références

- Abraham, C., & Michie, S. (2008). A taxonomy of behavior change techniques used in interventions. *Health Psychology, 27*(3), 379-387. doi: 2008-08834-010 [pii] 10.1037/0278-6133.27.3.379
- Abt, P. L., Marsh, C. L., Dunn, T. B., Hewitt, W. R., Rodrigue, J. R., Ham, J. M., & Feng, S. (2013). Challenges to Research and Innovation to Optimize Deceased Donor Organ Quality and Quantity. *American Journal of Transplantation*. doi: 10.1111/ajt.12243
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behaviour. *Organizational Behavior and Human Decision Processes, 50*(2), 179-211.
- Ajzen, I. (2002). Perceived behavioral control, self-efficacy, locus of control, and the theory of planned behaviour. *Journal of Applied Social Psychology, 32*(4), 665-683.
- Alonso, M., Fernandez, M., Mataix, R., Rincon, M. D., Corrales, J. A., Burgos, R., & Miranda, B. (1999). Donor action in Spain: A program to increase organ donation. *Transplantation Proceedings, 31*(1-2), 1084-1085.
- Anderson, M. W., & Bottenfield, S. (2004). Tissue banking – past, present, and future. In Anderson, M. W. & Bottenfield, S. (Eds.) *Transplanting human tissue: Ethics, policy, and practice* (14-35). New York: Oxford University Press.
- Armitage, C. J., & Arden, M. A. (2010). A volitional help sheet to increase physical activity in people with low socioeconomic status: A randomised exploratory trial. *Psychol Health, 25*(10), 1129-1145. doi: 920110916 [pii] 10.1080/08870440903121638
- Armitage, C. J., & Conner, M. (2001). Efficacy of the Theory of planned behaviour: a meta-analytic review. *British Journal of Social Psychology, 40*, 471-499.
- Baban, A., & Cranium, C. (2007). Changing health-risk behaviors: A review of theory and evidence-based interventions in health psychology. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies, 745-67*.
- Bandura, A. (Ed.) (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Beasley, C. L., Capossela, C. L., Brigham, L. E., Gunderson, S., Weber, P., & Gortmaker, S. L. (1997). The impact of a comprehensive, hospital-focused intervention to increase organ donation. *Journal of Transplant Coordination, 7*(1), 6-13.
- Bidigare, S., & Oermann, M. (1994). Attitudes and knowledge of nurses regarding organ procurement. *Heart & Lung, 20*(1), 20-24.

- Bidigare, S. A., & Oermann, M. H. (1991). "Attitudes and knowledge of nurses regarding organ procurement." *Heart & Lung*, 20(1), 20-24.
- Bilgin, N. (1999). The dilemma of cadaver organ donation. *Transplantation Proceedings*, 31(8), 3265-3268. doi: S0041-1345(99)00719-8 [pii]
- Bleakley, G. (2010). Implementing minimum notification criteria for organ donation in an acute hospital's critical care units. *Nursing Critical Care*, 15(4), 185-191. doi: NCR385 [pii] 10.1111/j.1478-5153.2009.00385.x
- Blok, G. A., Van Dalen, J., Jager, K. J., Ryan, M., Wijnen, R. M. H., Wight, C., Morton, J. M., Morley, M., & Cohen, B. (1999). The European Donor Hospital Education Programme [EDHEP]: Addressing the training needs of doctors and nurses who break bad news, care for the bereaved, and request donation. *Transplant International*, 12(3), 161-167.
- Bollinger, R. R., Heinrichs, D. R., Seem, D. L., Rosendale, J. D., & Johnson, K. S. (2001). Organ procurement organization (OPO), best practices. *Clinical Transplantation*, 15(Suppl 6), 16-21. doi: 003 [pii]
- Bresnahan, M., Lee, S. Y., Smith, S. W., Shearman, S., Nebashi, R., Park, C. Y., & Yoo, J. (2007). A theory of planned behavior study of college students' intention to register as organ donors in Japan, Korea, and the United States. *Health Community*, 21(3), 201-211. doi: 10.1080/10410230701307436
- Brown, C. V., Foulkrod, K. H., Dworaczyk, S., Thompson, K., Elliot, E., Cooper, H., & Coopwood, B. (2010). Barriers to obtaining family consent for potential organ donors. *Journal of Trauma*, 68(2), 447-451. doi: 10.1097/TA.0b013e3181caab8f00005373-201002000-00031 [pii]
- Canadian Neurocritical Care Group (2000). Guidelines for the diagnosis of brain death. *Canadian Journal of Neurological Science*, 26, 64-66.
- Cantarovich, F. (2004a). The role of education in increasing organ donation. *Annals of Transplantation*, 9(1), 39-42.
- Cantarovich, F. (2004b). The role of education in increasing organ donation. *Annals of Transplantation*, 9(1), 39-42.
- Cantwell, M., & Clifford, C. (2000). English nursing and medical students' attitudes towards organ donation. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 961-968. doi: jan1562 [pii]
- Casper, E. S. (2008). Using implementation intentions to teach practitioners: changing practice behaviors via continuing education. *Psychiatric Services*, 59(7), 747-752. doi: 59/7/747 [pii] 10.1176/appi.ps.59.7.747

- Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Brousselle, A., Hartz, Z., & Denis, J.-L. (2011). L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. In Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Brousselle, A., Hartz, Z. & Denis, J.-L. (Eds.) *L'évaluation: concepts et méthodes* Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Collins, T. J. (2005). Organ and tissue donation: a survey of nurse's knowledge and educational needs in an adult ITU. *Intensive Critical Care Nursing*, 21(4), 226-233.
- Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation (2003). La demande d'allogreffes de tissus d'origine humaine. Rapport final.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Denis, J.-L., & Pineault, R. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. *Revue d'épidémiologie et santé publique*, 48, 517-539.
- Coppen, R., Friele, R. D., van der Zee, J., & Gevers, S. K. (2010). The potential of legislation on organ donation to increase the supply of donor organs. *Health Policy*, 98(2-3), 164-170. doi: S0168-8510(10)00173-9 [pii] 10.1016/j.healthpol.2010.05.019
- Crosby, R. A., Kegler, M. C., & DiClemente, R. J. (2002). Understanding and applying theory in health promotion practice and research. In Crosby, R. A., Kegler, M. C. & DiClemente, R. J. (Eds.) *Emerging theories in health promotion practice and research. Strategies for improving public health* (1-15). San Francisco: Jossey-Bass.
- Dettle, E., Sagel, B., & Chrysler, G. (1994). Impact of traditional hospital development and education on the knowledge, attitudes, and comfort level of hospital staff toward tissue/organ donation. *Journal of Transplant Coordination*, 4(1), 38-43.
- Dodek, P. (2003). Mandatory reporting of "imminent" death to identify organ donors: history, controversy, and potential solutions. *Canadian Journal of Anaesthesia*, 50(9), 955-960. doi: 10.1007/BF03018747
- Donate Life America (2009). National donor designation report card.
- Donate Life America (2012). *About us* Retrieved from <http://donatelife.net/about-us/>.
- Donner, A., & Klar, N. (2004). Pitfalls of and controversies in cluster randomization trials. *American Journal of Public Health*, 94(3), 416-422.
- DuBay, D., Redden, D., Haque, A., Gray, S., Fouad, M., Siminoff, L., Holt, C., Kohler, C., & Eckhoff, D. (2012). Is decedent race an independent predictor of organ donor consent or merely a surrogate marker of socioeconomic status? *Transplantation*, 94(8), 873-878. doi: 10.1097/TP.0b013e31826604d5

- Eccles, M., Grimshaw, J., Walker, A., Johnston, M., & Pitts, N. (2005). Changing the behavior of healthcare professionals: the use of theory in promoting the uptake of research findings. *Journal of Clinical Epidemiology*, *58*(2), 107-112. doi: S0895-4356(04)00256-2 [pii] 10.1016/j.jclinepi.2004.09.002
- Fan, W., & Yan, Z. (2010). Factors affecting response rates of the web survey: A systematic review. *Computers in Human Behavior*, *26*, 132-139.
- Farrell, A. M. (2010). Adding value? EU governance of organ donation and transplantation. *European Journal of Health Law*, *17*(1), 51-79.
- Fernandes, M. E., Soares, M. A., Boin, I. F., & Zambelli, H. J. (2010). Efficacy of social worker role in corneal donation in two different periods. *Transplantation Proceedings*, *42*(10), 3927-3928. doi: S0041-1345(10)01552-6 [pii] 10.1016/j.transproceed.2010.09.130
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (Eds.) (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. Reading: Addison-Wesley.
- Fisher, J. D., & Fisher, W. A. (1992). Changing AIDS-risk behaviour. *Psychological Bulletin*, *11*, 455-474.
- Frutos, M. A., Ruiz, P., Requena, M. V., & Daga, D. (2002). Family refusal in organ donation: analysis of three patterns. *Transplantation Proceedings*, *34*(7), 2513-2514. doi: S0041134502034693 [pii]
- Gaum, L., Reynolds, I., Jones, M. N., Clarkson, A. J., Gillan, H. L., & Kaye, S. B. (2012). Tissue and corneal donation and transplantation in the UK. *British Journal of Anaesthesia*, *108*(Suppl 1), i43-47. doi: aer398 [pii] 10.1093/bja/aer398
- Geissler, A., Paoli, K., Maitrejean, C., & Durand-Gasselien, J. (2004). Rates of potential and actual cornea donation in a general hospital: impact of exhaustive death screening and surrogate phone consent. *Transplantation Proceedings*, *36*(10), 2894-2895. doi: S0041-1345(04)01237-0 [pii] 10.1016/j.transproceed.2004.10.049
- Gijbels, H., O'Connell, R., Dalton-O'Connor, C., & O'Donovan, M. (2010). A systematic review evaluating the impact of post-registration nursing and midwifery education on practice. *Nurse Education Practice*, *10*(2), 64-69. doi: S1471-5953(09)00064-X [pii] 10.1016/j.nepr.2009.03.011
- Gillan, C., Lovrics, E., Halpern, E., Wiljer, D., & Harnett, N. (2011). The evaluation of learner outcomes in interprofessional continuing education: a literature review and an analysis of survey instruments. *Medical Teacher*, *33*(9), e461-470. doi: 10.3109/0142159X.2011.587915
- Gillon, S., Hurlow, A., Rayment, C., Zacharias, H., & Lennard, R. (2011). Obstacles to corneal donation amongst hospice inpatients: A questionnaire survey of multi-

- disciplinary team member's attitudes, knowledge, practice and experience. *Palliative Medicine*. doi: 0269216311420482 [pii] 10.1177/0269216311420482
- Godin, G., Belanger-Gravel, A., Eccles, M., & Grimshaw, J. (2008a). Healthcare professionals' intentions and behaviours: a systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implementation Science*, 3(36). doi: 1748-5908-3-36 [pii] 10.1186/1748-5908-3-36
- Godin, G., Belanger-Gravel, A., Gagne, C., & Blondeau, D. (2008b). Factors predictive of signed consent for posthumous organ donation. *Progress in Transplantation*, 18(2), 109-117.
- Godin, G., & Kok, G. (1996). The theory of planned behavior: a review of its applications to health-related behaviors. *American Journal of Health Promotion*, 11(2), 87-98.
- Godin, G., Sheeran, P., Conner, M., & Germain, M. (2008c). Asking questions changes behavior: mere measurement effects on frequency of blood donation. *Health Psychology*, 27(2), 179-184. doi: 2008-03424-006 [pii] 10.1037/0278-6133.27.2.179
- Gollwitzer, P. M. (1999). Implementation intentions: Strong effects of simple plans. *American Psychologist*, 54(7), 493-503.
- Gollwitzer, P. M., & Sheeran, P. (2006). Implementation intentions and goal achievement: A meta-analysis of effects and processes. *Advances in Experimental Social Psychology*, 3869-119.
- Green, L. W. (2001). From research to "best practices" in other settings and populations. *American Journal of Health Behavior*, 25(3), 165-178.
- Grimshaw, J., Eccles, M., & Tetroe, J. (2004). Implementing clinical guidelines: current evidence and future implications. *Journal of Continuing Education Health Professional*, 24(Suppl 1), S31-37. doi: 10.1002/chp.1340240506
- Grimshaw, J. M., Eccles, M. P., Walker, A. E., & Thomas, R. E. (2002). Changing physicians' behavior: what works and thoughts on getting more things to work. *Journal of Continuing Education Health Professional*, 22(4), 237-243.
- Harrison, T. R., Morgan, S. E., King, A. J., Di Corcia, M. J., Williams, E. A., Ivic, R. K., & Hopeck, P. (2010). Promoting the Michigan organ donor registry: evaluating the impact of a multifaceted intervention utilizing media priming and communication design. *Health Commun*, 25(8), 700-708. doi: 930911627 [pii] 10.1080/10410236.2010.521912
- Haustein, S. V., & Sellers, M. T. (2004). Factors associated with (un)willingness to be an organ donor: importance of public exposure and knowledge. *Clinical Transplantation*, 18193-200.

- Holloran, P. F., & Gourishankar, S. (2011). Historical overview of pharmacology and immunosuppression. In Holloran, P. F. & Gourishankar, S. (Eds.) *Primer on Transplantation* (73-75). Mt. Laurel: American Society of Transplantation.
- Howlett, M. (2002). Policy Development. In Howlett, M. (Eds.) *The Handbook of Canadian Public Administration* (173-191). Don Mills: Oxford University Press.
- Howlett, M. P., Ramesh, M., & Perl, A. (2009). *Studying Public Policy: Policy Cycles & Policy Subsystems*. Don Mills: Oxford University Press.
- Hyde, M. K., & White, K. M. (2009). Disclosing donation decisions: the role of organ donor prototypes in an extended theory of planned behaviour. *Health Education Research, 24*(6), 1080-1092. doi: cyp028 [pii] 10.1093/her/cyp028
- Ingram, J. E., Buckner, E. B., & Rayburn, A. B. (2002). Critical care nurses' attitudes and knowledge related to organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing, 21*(6), 249-255. doi: 00003465-200211000-00008 [pii]
- Institut canadien d'information sur la santé (2007). Donneurs d'organes selon le type d'organe, au Canada, de 1998 à 2007.
- Institut canadien d'information sur la santé (2009). *Dons d'organes au Canada de 1999 à 2008*. Retrieved from https://secure.cihi.ca/free_products/CORR_AiB_FR_20091222_rev20100106.pdf.
- Institut canadien d'information sur la santé (2012). Retrieved from http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/REPORT_STATS2012_PDF_EN.
- Jones-Riffell, A. J., & Stoeckle, M. L. (1998). Attitudes of upper division nursing students toward organ donation. *Journal of Continuing Education Nurse, 29*(6), 274-281.
- Kent, B. (2002). Psychosocial factors influencing nurses' involvement with organ and tissue donation. *International Journal of Nursing Studies, 39*(4), 429-440. doi: S0020748901000451 [pii]
- Kent, B., & Owens, R. G. (1995). Conflicting attitudes to corneal and organ donation: a study of nurses' attitudes to organ donation. *International Journal of Nursing Studies, 32*(5), 484-492. doi: 002074899500009M [pii]
- Kim, J. R., Elliott, D., & Hyde, C. (2004). Korean health professionals' attitudes and knowledge toward organ donation and transplantation. *International Journal of Nursing Studies, 41*(3), 299-307. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2003.10.003 S0020748903001664 [pii]

- Kim, J. R., Fisher, M. J., & Elliott, D. (2006a). Attitudes of intensive care nurses towards brain death and organ transplantation: instrument development and testing. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 571-582.
- Kim, J. R., Fisher, M. J., & Elliott, D. (2006b). Undergraduate nursing students' knowledge and attitudes towards organ donation in Korea: Implications for education. *Nurse Educ Today*, 26(6), 465-474. doi: S0260-6917(06)00004-9 [pii] 10.1016/j.nedt.2006.01.003
- Kirkpatrick, D. (1996). Great ideas revisited. Techniques for evaluating training programs. Revisiting Kirkpatrick's four-level model. *Training and Development*, 50(1), 54-59.
- Kittur, D. S., McMenamin, J., & Knott, D. (1990). Impact of an organ donor and tissue Donor Advocacy Program on community hospitals. *American Surgeon*, 56(1), 36-39.
- Komender, J. (2004). Cell and tissue preservation and storage for transplantation. Present and future. *Annals of Transplantation*, 9(1), 88-90.
- Koostra, G. (2009). History of non-heart-beating donation. In Koostra, G. (Eds.) *Organ donation and transplantation after cardiac death* (1-6). Oxford: Oxford University Press.
- Kretzer, E. K., & Larson, E. L. (1998). Behavioral interventions to improve infection control practices. *American Journal of Infection Control*, 26(3), 245-253. doi: S0196655398000510 [pii]
- Lai, M. (2010). Do we need to change our national organ donation policy? *Hepatology*, 51(5), 1479-1482. doi: 10.1002/hep.23556
- Lawlor, M., Dobbins, T., Thomas, K. A., & Billson, F. (2006). Consent for corneal donation: the effect of age of the deceased, registered intent and which family member is asked about donation. *British Journal of Ophthalmology*, 90(11), 1383-1385. doi: bjo.2006.098921 [pii] 10.1136/bjo.2006.098921
- Light, D. E. (1987). Cornea donation: Increasing tissue supplies. *Southern Medical Journal*, 80(12), 1542-1545.
- Luszczynska, A., & Haynes, C. (2009). Changing nutrition, physical activity and body weight among student nurses and midwives: effects of a planning intervention and self-efficacy beliefs. *Journal of Health Psychology*, 14(8), 1075-1084. doi: 14/8/1075 [pii] 10.1177/1359105309342290
- Maloney, R., & Altmaier, E. M. (2003). Caring for bereaved families: self-efficacy in the donation request process. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 32/1263-1264.

- Matesanz, R. (2004). Factors that influence the development of an organ donation program. *Transplantation Proceedings*, 36(3), 739-741. doi: 10.1016/j.transproceed.2004.03.025 S0041134504002842 [pii]
- Matesanz, R., Marazuela, R., Dominguez-Gil, B., Coll, E., Mahillo, B., & de la Rosa, G. (2009). The 40 donors per million population plan: an action plan for improvement of organ donation and transplantation in Spain. *Transplantation Proceedings*, 41(8), 3453-3456. doi: S0041-1345(09)01259-7 [pii] 10.1016/j.transproceed.2009.09.011
- Matesanz, R., & Miranda, B. (2002). A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. *Journal of Nephrology*, 15(1), 22-28.
- Merrill, J. P., Murray, J. E., Harrison, J. H., & Guild, W. R. (1956). Successful homotransplantation of the human kidney between identical twins. *Journal of American Medical Association*, 160(4), 277-282.
- Meyer, K., Bjork, I. T., & Eide, H. (2012). Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 104-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05721.x
- Milanes, C. L., Gonzalez, L., Hernandez, E., Arminio, A., Clesca, P., & Rivas-Vetencourt, P. A. (2003). Transplant coordination program: A useful tool to improve organ donation in Venezuela. *Progress in Transplantation*, 13(4), 296-298.
- Millar, M. M., & Dillman, D. A. (2011). Improving response to web and mixed-mode surveys. *Public Opinion Quarterly*, 75(2), 249-269.
- Miller, F. G., & Truog, R. D. (2012). *Death, dying, and organ transplantation: reconstructing medical ethics at the end of life*. Oxford: Oxford University Press.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & the PRISMA Group (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264-270.
- Morrison, J. M., Sullivan, F., Murray, E., & Jolly, B. (1999). Evidence-based education: development of an instrument to critically appraise reports of educational interventions. *Medical Education*, 33(12), 890-893. doi: med479 [pii]
- Muraine, M. (2002). Logistical problems have a tendency to hinder cornea procurement. *Transplantation*, 73(6), 839-840.
- Muraine, M., Toubreau, D., Menguy, E., & Brasseur, G. (2002). Analysing the various obstacles to cornea postmortem procurement. *British Journal of Ophthalmology*, 86(8), 864-868.

- Nelson, K., Marymont, R., Durand, R., Reyes, D., & Davis, R. (1992). Evaluation of the impact of an OPO's educational efforts... organ procurement organization. *Journal of Transplant Coordination*, 2(3), 117-121.
- Niday, P., Painter, C., Peak, J., Bennett, E., Wiley, M., McCartt, L., & Teixeira, O. H. P. (2007). Family and staff responses to a scripted introduction to tissue donation for hospice inpatients on admission. *Progress in Transplantation*, 17(4), 289-294.
- Nijkamp, M. D., Hollestelle, M. L., Zeegers, M. P., Van Den Borne, B., & Reubsaet, A. (2008). To be(come) or not to be(come) and organ donor, that's the question: a meta-analysis of determinant and intervention studies. *Health Psychology Review*, 2(1), 20-40.
- Orbell, S., & Sheeran, P. (2000). Motivational and volitional processes in action initiation: a field study of the role of implementation intentions. *Journal of Applied Social Psychology*, 30(4), 780-797.
- Paez, G., Valero, R., & Manyalich, M. (2009). Training of Health Care Students and Professionals: A Pivotal Element in the Process of Optimal Organ Donation Awareness and Professionalization. *Transplantation Proceedings*, 41(6), 2025-2029.
- Park, H. S., & Smith, S. W. (2007). Distinctiveness and Influence of Subjective Norms, Personal Descriptive and Injunctive Norms, and Societal Descriptive and Injunctive Norms on Behavioral Intent: A Case of Two Behaviors Critical to Organ Donation. *Human Communication Research*, 33(2), 194-218.
- Perleth, M., Jakubowski, E., & Busse, R. (2001). What is 'best practice' in health care? State of the art and perspectives in improving the effectiveness and efficiency of the European health care systems. *Health Policy*, 56(3), 235-250. doi: S016885100000138X [pii]
- Pont, T., Gracia, R. M., Valdes, C., Nieto, C., Rodellar, L., Arancibia, I., & Deulofeu Vilarnau, R. (2003). Theoretic rates of potential tissue donation in a university hospital. *Transplantation Proceedings*, 35(5), 1640-1641. doi: S0041134503007024 [pii]
- Presnell, S. M. (Ed.) (2001). *Organ procurement organizations: Educational programs and social marketing*. Florida: The Florida State University.
- Radunz, S., Hertel, S., Schmid, K. W., Heuer, M., Stommel, P., Fruhauf, N. R., Saner, F. H., Paul, A., & Kaiser, G. M. (2010). Attitude of health care professionals to organ donation: two surveys among the staff of a German university hospital. *Transplantation Proceedings*, 42(1), 126-129. doi: S0041-1345(09)01790-4 [pii] 10.1016/j.transproceed.2009.12.034

- Randhawa, G. (1998). Specialist nurse training programme: dealing with asking for organ donation. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 405-408.
- Reed, D., Price, E. G., Windish, D. M., Wright, S. M., Gozu, A., Hsu, E. B., Beach, M. C., Kern, D., & Bass, E. B. (2005). Challenges in systematic reviews of educational intervention studies. *Annals of Internal Medicine*, 142(12 Pt 2), 1080-1089. doi: 142/12_Part_2/1080 [pii]
- Reubsaet, A., Brug, J., Kitslaar, J., Van Hooff, J. P., & Van den Borne, H. W. (2004). The impact and evaluation of two school-based interventions on intention to register an organ donation preference. *Health Education Research*, 19(4), 447-456.
- Riker, R. R., & White, B. W. (1995). The effect of physician education on the rates of donation request and tissue donation. *Transplantation*, 59(6), 880-884.
- Rithalia, A., McDaid, C., Suekarran, S., Myers, L., & Sowden, A. (2009). Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *British Medical Journal*, 338a, 3162.
- Roach, R., & Broadbent, A. M. (2010). Eye donation in Sydney metropolitan palliative care units. *Journal of Palliative Medicine*, 13(2), 121-123. doi: 10.1089/jpm.2009.0213
- Rodriguez-Villar, C., Paredes, D., Ruiz, A., Alberola, M., Montilla, C., Vilardell, J., Manyalich, M., & Miranda, B. (2009). Attitude of health professionals toward cadaveric tissue donation. *Transplantation Proceedings*, 41(6), 2064-2066. doi: S0041-1345(09)00756-8 [pii] 10.1016/j.transproceed.2009.06.023
- Saidi, R. F., Bradley, J., Greer, D., Luskin, R., O'Connor, K., Delmonico, F., Kennealey, P., Pathan, F., Schuetz, C., Elias, N., Ko, D. S., Kawai, T., Hertl, M., Cosimi, A. B., & Markmann, J. F. (2010). Changing pattern of organ donation at a single center: are potential brain dead donors being lost to donation after cardiac death? *American Journal of Transplantation*, 10(11), 2536-2540.
- Salim, A., Berry, C., Ley, E. J., Schulman, D., Desai, C., Navarro, S., & Malinoski, D. (2010). The impact of race on organ donation rates in Southern California. *Journal of the American College of Surgeons*, 211(5), 596-600. doi: S1072-7515(10)00822-7 [pii] 10.1016/j.jamcollsurg.2010.06.390
- Sandberg, T., & Conner, M. (2009). A mere measurement effect for anticipated regret: impacts on cervical screening attendance. *British Journal of Social Psychology*, 48(Pt 2), 221-236. doi: 305324 [pii] 10.1348/014466608X347001
- Shafer, T. J., Durand, R., Hueneke, M. J., Wolff, W. S., Davis, K. D., Ehrle, R. N., Van Buren, C. T., Orłowski, J. P., Reyes, D. H., Gruenenfelder, R. T., & White, C. K. (1998). Texas non-donor-hospital project: a program to increase organ donation in community and rural hospitals. *Journal of Transplant Coordination*, 8(3), 146-152.

- Shafer, T. J., Kappel, D. F., & Heinrichs, D. F. (1997). Strategies for success among OPOs: a study of three organ procurement organizations. *Journal of Transplant Coordination*, 7(1), 22-31.
- Shafer, T. J., Wagner, D., Chessare, J., Zampiello, F. A., McBride, V., & Perdue, J. (2006). Organ donation breakthrough collaborative: increasing organ donation through system redesign. *Critical Care Nurse*, 26(2), 33-42, 44-38.
- Sheeran, P. (2002). Intention-behaviour relations: A conceptual and empirical review. In Sheeran, P. (Eds.) *European review of social psychology* (1-36). Chichester: Wiley.
- Sheeran, P., Milne, S. E., Webb, T. L., & Gollwitzer, P. M. (2005). Implementation intentions. In Sheeran, P., Milne, S. E., Webb, T. L. & Gollwitzer, P. M. (Eds.) *Predictings health behavior* (276-323). Buckingham: Open University Press.
- Siminoff, L. A., Arnold, R., & Miller, D. S. (1994). "Differences in the procurement of organs and tissues by health care professionals." *Clinical Transplantation*, 8(5), 460-465.
- Simpkin, A. L., Robertson, L. C., Barber, V. S., & Young, J. D. (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *British Medical Journal*, 338b, 991.
- Sniehotta, F. F., Scholz, U., & Schwarzer, R. (2005). Bridging the intention-behaviour gap: planning, self-efficacy, and action control in the adoption and maintenance of physical exercise. *Psychology and Health*, 20(2), 143-160.
- Sque, M., Payne, S., & Vlachonikolis, I. (2000). Cadaveric donotransplantation: nurses' attitudes, knowledge and behaviour. *Social Science & Medicine*, 50(4), 541-552. doi: S0277953699003251 [pii]
- Stark, J., Wikoren, B., & Martone, L. (1994). Partners in organ donation: piloting a successful nurse requestor program. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 6(3), 591-598.
- Stoeckle, M. L. (1990). Attitudes of critical care nurses toward organ donation. *Dimensions of Critical Care Nurse*, 9(6), 354-361.
- Sutton, S. (1998). Predicting and explaining intentions and behavior: how well are we doing? *Journal of Applied Social Psychology*, 28(15), 1317-1338.
- Taylor, P., Young, K., & Kneteman, N. (1997). Intensive care nurses' participation in organ procurement: impact on organ donation rates. *Transplantation Proceedings*, 29(8), 3646-3648.
- Torgerson, D. J. (2001). Contamination in trials: is cluster randomisation the answer? *British Medical Journal*, 322(7282), 355-357.

- Transplant Québec (2012). *Statistiques officielles 2012* Retrieved from http://transplantquebec.ca/QuebecTransplant_fr/PDF/Statistiques2012.pdf.
- Tsao, C. I., Chou, N. K., Chi, N. H., Chen, S. C., Ko, W. J., Yu, H. Y., Chen, Y. S., & Wang, S. S. (2012). The influence of the organ allocation policy on a patient's chances of undergoing heart transplantation and the posttransplantation survival rate. *Transplantation Proceedings*, *44*(4), 881-882. doi: S0041-1345(12)00245-X [pii] 10.1016/j.transproceed.2012.03.025
- Van Gelder, F., Van Hees, D., de Roey, J., Monbaliu, D., Aerts, R., Coosemans, W., Daenen, W., & Pirenne, J. (2006). Implementation of an intervention plan designed to optimize donor referral in a donor hospital network. *Progress in Transplantation*, *16*(1), 46-51.
- van Gelder, M. M., Bretveld, R. W., & Roeleveld, N. (2010). Web-based questionnaires: the future in epidemiology? *American Journal of Epidemiology*, *172*(11), 1292-1298. doi: kwq291 [pii] 10.1093/aje/kwq291
- van Osch, L., Reubsæet, A., Lechner, L., & de Vries, H. (2008). The formation of specific action plans can enhance sun protection behavior in motivated parents. *Preventive Medicine*, *47*(1), 127-132. doi: S0091-7435(08)00112-6 [pii] 10.1016/j.ypmed.2008.02.025
- Verheijde, J. L., Rady, M. Y., McGregor, J. L., & Friederich-Murray, C. (2009). Enforcement of presumed-consent policy and willingness to donate organs as identified in the European Union Survey: the role of legislation in reinforcing ideology in pluralistic societies. *Health Policy*, *90*(1), 26-31. doi: S0168-8510(08)00203-0 [pii] 10.1016/j.healthpol.2008.08.008
- Webb, T. L., & Sheeran, P. (2006). Does changing behavioral intentions engender behavior change? A meta-analysis of experimental evidence. *Psychological Bulletin*, *132*249-268.
- Wensing, M., & Grol, R. (1998). What can patients do to improve health care? *Health Expectations*, *1*(1), 37-49. doi: hex005 [pii]
- Wensing, M., van der Weijden, T., & Grol, R. (1998). Implementing guidelines and innovations in general practice: which interventions are effective? *British Journal of General Practitioners*, *48*(427), 991-997.
- Wight, C., Cohen, B., Roels, L., & Miranda, B. (2000). Donor action: A quality assurance program for intensive care units that increases organ donation. *Journal of Intensive Care Medicine*, *15*(2), 104-114.

Wynn, J. J., & Alexander, C. E. (2011). Increasing organ donation and transplantation: the U.S. experience over the past decade. *Transplantation International*, 24(4), 324-332. doi: 10.1111/j.1432-2277.2010.01201.x

**Annexe A : Lettre d'entente de la Direction des soins infirmiers du Centre
hospitalier affilié universitaire de Québec**

Le vendredi 30 juillet 2010

Monsieur Frédéric Douville, infirmier
Doctorant en santé communautaire
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Ferdinand-Vandry
Université Laval
Local 1427

Objet : Lettre d'entente autorisant votre projet de recherche

Monsieur,

La présente est pour vous autoriser à procéder à votre projet de recherche dans le cadre de vos études doctorales sur le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'une intervention visant à systématiser la référence des donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don.

Ainsi, vous pourrez distribuer les questionnaires par le biais des chefs d'unités ou de services visés aux infirmières et infirmiers du CHA.

Recevez, Monsieur, mes meilleures salutations.

Nathalie Thibault
Adjointe au directeur des soins infirmiers

c. c. : M. Jacques Emond, directeur des soins infirmiers

**Annexe B : Lettre d’approbation du comité d’éthique de la recherche du
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec**

APPROBATION D'UN PROJET DE RECHERCHE

Chercheurs : Drs Gaston Godin, Frédéric Douville, France Légaré

DR-002-1293

Projet : Développement, mise en œuvre et évaluation d'une intervention visant à systématiser la référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don

Après avoir examiné les informations qui lui ont été soumises, le sous-comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital du Saint-Sacrement du CHA a approuvé le projet de recherche ci-haut mentionné (Questionnaire, formulaire de consentement), selon la résolution 2010HSS-286-05, pour l'ensemble du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec.

Le sous-comité d'éthique de la recherche a aussi évalué la pertinence scientifique et la qualité méthodologique, en fonction de son impact sur la qualité éthique du projet de recherche, de même qu'en termes de bénéfices attendus pour la santé du sujet recruté et de la qualité des informations transmises au sujet pour l'obtention d'un consentement éclairé.

Comité d'éthique de la recherche

Expertise scientifique biomédicale

Chantal Gagnon, B.Pharm, M.Sc.
Catherine Balg B.Sc.inf
Anne F. Leblond B.Pharm, M.Sc.
Véronique Moulin, PhD
Hélène Ols, MD
René-Michel Tremblay, MD
René Verreault, MD

Expertise juridique

Étse Laviole-Talbot M.Sc.

Expertise en éthique

François Pouliot, MD
Sylvain Tremblay
Ana Marin, Ph.D.

Représentation de la collectivité

Laurent Boucher
Sonia Waite

Le sous-comité d'éthique de la recherche doit être informé advenant toute modification, ou l'obtention de toute nouvelle information, qui surviendraient à une date ultérieure à celle de la présente approbation et qui comporteraient des changements dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus. Le CÉR doit réévaluer et donner son approbation avant l'entrée en vigueur de ces changements. De plus, le sous-comité doit être informé dans les 48 heures ouvrables de tout événement indésirable grave ayant un lien possible avec la médication à l'étude, survenu dans le cadre d'un projet de recherche approuvé par le sous-comité et impliquant des participants recrutés dans notre centre. Le chercheur doit y joindre son évaluation personnelle de la situation, en précisant s'il s'agit, selon lui, d'un événement relié à l'étude et/ou d'un risque jusque-là inconnu. Il devra également préciser si les patients déjà inscrits doivent en être informés et si une modification au formulaire de consentement est nécessaire pour les nouveaux sujets. Finalement, le sous-comité doit être informé de la fin du recrutement pour le projet de recherche ci-haut mentionné.

Une copie du formulaire de consentement portant le sceau d'approbation du sous-comité doit obligatoirement être utilisée lors du recrutement des participants. Le formulaire de consentement portant la signature originale de chacun des sujets de recherche doit être conservé dans les dossiers du chercheur et une copie remise au participant.

La composition du sous-comité d'éthique de la recherche est conforme aux exigences définies à ce sujet dans le Règlement sur les aliments et drogues (Division 5) et le sous-comité assume son rôle en conformité avec les *Bonnes pratiques cliniques*.

Approuvé lors de la 286^e réunion régulière tenue 21 septembre 2010 en présence de la majorité des membres du sous-comité d'éthique de la recherche. Cette étude est approuvée jusqu'au 30 septembre 2011.

Ana Marin
Vice-présidente

**Annexe C : Formulaire d'information et de consentement du Centre
hospitalier affilié universitaire de Québec**

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Étude sur le fait de référer des donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables des dons

Responsable du projet : Gaston Godin, Ph.D., chercheur régulier à l'URESP (CHA), Chaire de recherche sur les comportements et la santé, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Chercheurs impliqués: Frédéric Douville, Ph.D(c), doctorant en santé communautaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

France Légaré, MD, Ph.D., CCMF, FCMF, Chaire de recherche sur l'implantation de la prise de décision partagée dans les soins primaires, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche sur la formation d'un plan d'action pour référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don (héma-Québec, Banque d'yeux et infirmières ressources en don d'organes et de tissus). Ce feuillet explique l'objectif de l'étude, son déroulement, ses avantages, ses risques, ainsi que ses inconvénients. Nous vous prions de prendre le temps de lire afin de bien comprendre les informations qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au coordonnateur de l'étude, Monsieur Frédéric Douville.

Nature et objectif du projet de recherche

Il est reconnu qu'une part de la pénurie de don de globes oculaires est attribuable au manque de références de donneurs potentiels par les professionnels de la santé (infirmières et médecins). En effet, les professionnels de la santé sont les premiers individus à détecter un donneur potentiel et à établir un contact avec la famille. Pour contribuer à diminuer cette pénurie, la présente étude a pour objectif de développer, mettre en œuvre et évaluer une intervention visant la référence de tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don.

Nous sollicitons la participation d'infirmiers et d'infirmières travaillant sur des départements où il y a un potentiel de décès. Cette étude requiert la participation de plus de 1000 infirmiers et infirmières, répartis dans les centres hospitaliers du CHUQ et du CHA.

Déroulement du projet

Votre participation à cette étude consiste à compléter 2 questionnaires. Le premier est joint au présent formulaire d'information et de consentement. Le second vous sera distribué dans 6 mois. Vous devez les compléter sur votre lieu de travail (pendant les pauses, périodes de repas, suivant la fin de votre quart de travail) et les remettre à votre chef de service. Cela ne devrait prendre que 10 minutes par questionnaire.

Avantages possibles

La participation à cette étude ne vous offre aucun avantage direct, sinon que de développer ou de renforcer une pratique professionnelle associée à la référence de donneurs potentiels de globes oculaires. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Risques ou inconvéniens possibles associés au projet de recherche

Hormis le temps pour compléter les questionnaires, cette étude n'entraîne aucun risque ou inconvéniens pour vous-même physique, psychologique, social, professionnel, économique, politique ou autre pouvant être associé à la participation.

Compensation

Aucune compensation monétaire ne vous sera attribuée pour la participation à cette étude. Toutefois, joint au second questionnaire, vous recevrez un stylo sur lequel se trouvent les critères d'éligibilité au don de globes oculaires et les coordonnées pour référer un donneur potentiel.

Participation volontaire et possibilité de recherche

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le responsable de projet ainsi que les chercheurs principaux recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les questionnaires complétés. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre des informations telles que vos initiales, le département et le nom du centre hospitalier où vous travaillez.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant les questionnaires sera conservée par les chercheurs associés sur le réseau sécurisé de l'Université Laval.

Les formulaires de consentement et autres documents seront gardés dans un classeur verrouillé du candidat au doctorat à l'Université Laval. Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Tout ce matériel sera détruit cinq ans suivant la fin de l'étude.

Identification des personnes ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche, veuillez communiquer avec Frédéric Douville, coordonnateur de l'étude, par téléphone au 418-656-2131 poste 13410 ou par courriel frederic.douville.1@ulaval.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, veuillez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHA au numéro suivant : 418-649-5813.

CONSETEMENT

Étude sur le fait de référer des donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables des dons

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. J'ai reçu les informations nécessaires concernant l'étude mentionnée ci-dessus. J'ai compris que toutes les informations que je fournirai dans le cadre de cette étude demeureront confidentielles.

Il est bien entendu que je conserve mon droit de me retirer de cette étude en tout temps, sans aucun préjudice.

Je comprends que je garderai une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom du participant (caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date

COPIE À CONSERVER POUR VOS DOSSIERS

CONSENTEMENT

Étude sur le fait de référer des donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables des dons

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. J'ai reçu les informations nécessaires concernant l'étude mentionnée ci-dessus. J'ai compris que toutes les informations que je fournirai dans le cadre de cette étude demeureront confidentielles.

Il est bien entendu que je conserve mon droit de me retirer de cette étude en tout temps, sans aucun préjudice.

Je comprends que je garderai une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom du participant (caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date

**COPIE SIGNÉE ET DATÉE À REMETTRE AVEC LE
QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ**

**Annexe D : Questionnaire-intervention sur l'activation des intentions du
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec**

**ÉTUDE SUR LE FAIT DE RÉFÉRER DES DONNEURS POTENTIELS DE
GLOBES OCULAIRES AUX INTERVENANTS RESPONSABLES DES
DONS**

QUESTIONNAIRE

--	--	--	--	--

DIRECTIVES POUR RÉPONDRE AU QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire porte sur la formation d'un plan d'action visant à **référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires** aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable de votre département.

Définitions :

- Un **donneur potentiel** de globes oculaires correspond à tout individu décédé depuis moins de 12 heures, âgé de 85 ans et moins, et ne présentant aucune infection sévère (VIH, VHB, VHC, septicémie), leucémie, lymphome ou Hodgkin.
 - Les **intervenants responsables du don** sont des employés travaillant dans les organisations et centres hospitaliers œuvrant directement pour les dons d'organes et de tissus humains tels que les infirmières-ressources et autres intervenants de Québec-Transplant, Héma-Québec ou la Banque d'Yeux Nationale de Québec.
1. Il est important de répondre à toutes les questions, même si certaines peuvent vous sembler répétitives.
 2. Prenez le temps de lire attentivement chaque question ou énoncé et **donnez la réponse reflétant le mieux ce que vous pensez actuellement**.
 3. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.
 4. Vos réponses demeureront confidentielles.

❖ **DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES**

1. Dans quel hôpital travaillez-vous?*
- Hôtel-Dieu de Québec (CHUQ)
 - Hôpital Saint-François d'Assise (CHUQ)
 - CHUL (CHUQ)
 - Hôpital de l'Enfant-Jésus (CHA)
 - Hôpital du Saint-Sacrement (CHA)

2. Sur quel département travaillez-vous?*

(Exemple : urgence, soins intensifs, E-4000, 2^e Coulobme, 10500 chirurgie, B5 médecine, etc.)

3. Veuillez inscrire vos initiales* : _____
- Prénom Nom

* Ces données servent uniquement à établir la correspondance entre les questionnaires.

❖ **HABITUDE DE RÉFÉRER LES DONNEURS DE GLOBES OCULAIRES**

4. Au cours des 6 derniers mois, combien de fois...
- a) avez-vous eu un donneur potentiel de globes oculaires sur votre département?

 - b) avez-vous référé un donneur potentiel à un intervenant responsable du don ou à l'infirmière responsable de votre département? _____

❖ **INTENTION DE RÉFÉRER LES DONNEURS POTENTIELS DE GLOBES OCULAIRES**

5. Au cours des six prochains mois, j'ai l'intention de référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable du département.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni improbable ni probable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

6. Au cours des six prochains mois, je vais référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable du département.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni improbable ni probable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

7. Au cours des six prochains mois, je vais essayer de référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable du département.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni improbable ni probable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

❖ FORMATION D'UN PLAN D'ACTION

Nous vous invitons à planifier comment **référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable de votre département**. Des études ont démontré que ceux et celles qui ont un plan d'action comportemental sont plus susceptibles que les autres à le mettre en œuvre.

Dans la section « gauche » du tableau ci-dessous se trouvent des situations pouvant devenir des obstacles à la référence d'un donneur potentiel de globes oculaires; dans la section « droite » se trouvent une série de solutions possibles. Pour chaque situation de la colonne gauche qui s'applique à vous personnellement, veuillez tracer une ligne la joignant à une solution de la colonne droite qui vous aiderait à surmonter cette situation. Reliez autant de situations difficiles qui vous représentent à sa solution. Une même solution peut être utilisée plus d'une fois.

Situations difficiles	Solutions
<input type="checkbox"/> Si je manque de temps pour référer un donneur potentiel de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais demander l'aide d'un(e) collègue pour référer un donneur potentiel de globes oculaires
<input type="checkbox"/> Si je me sens inconfortable d'approcher une famille...	<input type="checkbox"/> alors je vais demander à l'infirmière responsable de mon département de faire les démarches pour référer un donneur potentiel
<input type="checkbox"/> Si je n'ai jamais approché une famille d'un donneur potentiel...	<input type="checkbox"/> alors je vais déléguer à un(e) collègue, le soin de référer le donneur potentiel
<input type="checkbox"/> Si j'ai peur de la réaction des familles...	<input type="checkbox"/> alors je vais regarder dans le cartable de procédures sur les dons d'organes et de tissus humains
<input type="checkbox"/> Si je ne suis pas certain(e) des critères d'admissibilités au don de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais communiquer directement avec un intervenant responsable du don pour obtenir un support
<input type="checkbox"/> Si je manque de connaissances sur le don de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais demander au médecin diagnostiquant le décès de m'aider à référer le donneur potentiel de globes oculaires
<input type="checkbox"/> Si je suis personnellement contre le don de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais communiquer avec l'infirmière ressource pour obtenir un support au don de globes oculaires
<input type="checkbox"/> Autre _____	<input type="checkbox"/> Autre _____
<input type="checkbox"/> Autre _____	<input type="checkbox"/> Autre _____

COMMENTAIRES

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

VEUILLEZ METTRE CE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE CI-JOINTE, LA CACHER
ET LA **REMETTRE À VOTRE CHEF DE SERVICE**

**Annexe E : Lettre d'entente de la Direction des soins infirmiers du Centre
hospitalier universitaire de Québec**



 CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC
www.chuq.qc.ca

DIRECTION DES SOINS INFIRMIERS

Téléphone : 418 691-5144
Télécopieur : 418 691-5717

Le 12 octobre 2010

Monsieur Frédéric Douville
Doctorant en santé communautaire
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Ferdinand-Vandry
Université Laval
Local 1427

Objet : Lettre d'entente autorisant votre projet de recherche

Monsieur,

La présente est pour vous autoriser à procéder à votre projet de recherche dans le cadre de vos études doctorales, sous la supervision des docteurs Gaston Godin et France Légaré (CHUQ), sur le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'une intervention visant à systématiser la référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don.

Ainsi, vous pourrez distribuer les questionnaires aux infirmières et infirmiers du CHUQ par le biais des chefs de départements ou d'unités visés.

Recevez, Monsieur, nos meilleures salutations.

Thérèse Pelletier, inf. M.Sc., M.A.P.
Directrice des soins infirmiers

/lgg

P:\DSI\26000_Directrice_SI+Adjointe Admin\Projets de recherche\Lettre d'appui - Frédéric Douville (12 octobre 2010).doc

D.I.C. : 1-1-1

CHUL
2705, boulevard Laurier
Québec (Québec) G1V 4G2

L'Hôtel-Dieu de Québec
11, côte du Palais
Québec (Québec) G1R 2J6

Hôpital Saint-François d'Assise
10, rue de l'Espinay
Québec (Québec) G1L 3L5

**Annexe F : Lettre d’approbation du comité d’éthique de la recherche du
Centre hospitalier universitaire de Québec**

Québec, le 3 novembre 2010

Docteure France Légaré
Transfert des connaissances et évaluation des
technologies et des modes d'intervention en santé
Centre de Recherche du CHUQ
10, rue de l'Espinay, D6-735
Québec (Québec) G1L 3L5

Objet : Projet SCH10-10-075 / Approbation finale

Développement, mise en œuvre et évaluation d'une intervention visant à systématiser la référence de donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don
Protocole SAC-66167

Docteure,

La présente fait suite à la présentation du projet en titre lors de la rencontre en comité restreint du Comité d'éthique de la recherche du CHUQ-Hôpital Saint-François d'Assise du 28 septembre 2010. Les membres du Comité ont pris connaissance de votre envoi du 25 octobre 2010 en réponse aux recommandations lors la rencontre en comité restreint, tenue le 3 novembre 2010.

Le Comité a examiné les documents et constate que les modifications apportées répondent aux exigences. Le Comité prend donc acte et approuve le contenu éthique du projet ainsi que les documents suivants :

- ✓ Le feuillet d'information, modifié et daté du 7 octobre 2010;
- ✓ Le feuillet d'information à l'intention des directeurs de département, daté du 3 novembre 2010;
- ✓ L'enveloppe-réponse, non datée et reçue le 25 octobre 2010;
- ✓ La lettre de réponses aux demandes d'informations administratives additionnelles, datée du 7 octobre 2010;
- ✓ La lettre d'entente de madame Thérèse Pelletier, directrice des soins infirmiers, datée du 12 octobre 2010.

Cette approbation éthique est valable pour une période de un an. Le Comité vous informe qu'il est de votre responsabilité de faire une demande de renouvellement, si nécessaire, pour le 3 novembre 2011 en indiquant le numéro de SIRUL, si applicable et en complétant le formulaire de renouvellement annuel disponible à l'adresse internet <http://www.frsq.gouv.qc.ca/fr/financement/ethique.shtml#03>.

De plus, durant cette période de un an, il est très important de noter que vous devez faire parvenir au Comité toute modification apportée au projet en titre, afin que celui-ci l'étudie et émette une lettre d'approbation ou un accusé de réception.

Cette décision sera entérinée lors d'une prochaine réunion plénière.

Je vous prie d'agréer, Docteure, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Me Édith Deleury, avocate
Présidente du Comité d'éthique
de la recherche du CHUQ-HSFA

PDI/MCB/amc
(5.B. décembre 2010)

**Annexe G : Questionnaire-intervention sur l'activation des intentions du
Centre hospitalier universitaire de Québec**



**ÉTUDE SUR LE FAIT DE RÉFÉRER DES DONNEURS POTENTIELS DE
GLOBES OCULAIRES AUX INTERVENANTS RESPONSABLES DES
DONS**

QUESTIONNAIRE

--	--	--	--	--

DIRECTIVES POUR RÉPONDRE AU QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire porte sur la formation d'un plan d'action visant à **référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires** aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable de votre département.

Définitions :

- Un **donneur potentiel** de globes oculaires correspond à tout individu décédé depuis moins de 12 heures, âgé de 85 ans et moins, et ne présentant aucune infection sévère (VIH, VHB, VHC, septicémie), leucémie, lymphome ou Hodgkin.
 - Les **intervenants responsables du don** sont des employés travaillant dans les organisations et centres hospitaliers œuvrant directement pour les dons d'organes et de tissus humains tels que les infirmières-ressources et autres intervenants de Québec-Transplant, Héma-Québec ou la Banque d'Yeux Nationale de Québec.
5. Il est important de répondre à toutes les questions, même si certaines peuvent vous sembler répétitives.
 6. Prenez le temps de lire attentivement chaque question ou énoncé et **donnez la réponse reflétant le mieux ce que vous pensez actuellement**.
 7. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.
 8. Vos réponses demeureront confidentielles.

❖ **DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES**

1. Dans quel hôpital travaillez-vous?*
- Hôtel-Dieu de Québec (CHUQ)
 - Hôpital Saint-François d'Assise (CHUQ)
 - CHUL (CHUQ)
 - Hôpital de l'Enfant-Jésus (CHA)
 - Hôpital du Saint-Sacrement (CHA)

2. Sur quel département travaillez-vous?*

(Exemple : urgence, soins intensifs, E-4000, 2^e Coulombe, 10500 chirurgie, B5 médecine, etc.)

3. Veuillez inscrire vos initiales* : _____
- Prénom
- Nom

* Ces données servent uniquement à établir la correspondance entre les questionnaires.

❖ **HABITUDE DE RÉFÉRER LES DONNEURS DE GLOBES OCULAIRES**

4. Au cours des 6 derniers mois, combien de fois...
- a) avez-vous eu un donneur potentiel de globes oculaires sur votre département?

 - b) avez-vous référé un donneur potentiel à un intervenant responsable du don ou à l'infirmière responsable de votre département? _____

❖ **INTENTION DE RÉFÉRER LES DONNEURS POTENTIELS DE GLOBES OCULAIRES**

5. Au cours des six prochains mois, j'ai l'intention de référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable du département.

_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni improbable ni probable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

6. Au cours des six prochains mois, je vais référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable du département.

_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni improbable ni probable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

7. Au cours des six prochains mois, je vais essayer de référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable du département.

_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni improbable ni probable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

❖ FORMATION D'UN PLAN D'ACTION

Nous vous invitons à planifier comment **référer tous les donneurs potentiels de globes oculaires aux intervenants responsables du don ou à l'infirmière responsable de votre département**. Des études ont démontré que ceux et celles qui ont un plan d'action comportemental sont plus susceptibles que les autres à le mettre en œuvre.

Dans la section « gauche » du tableau ci-dessous se trouvent des situations pouvant devenir des obstacles à la référence d'un donneur potentiel de globes oculaires; dans la section « droite » se trouvent une série de solutions possibles. Pour chaque situation de la colonne gauche qui s'applique à vous personnellement, veuillez tracer une ligne la joignant à une solution de la colonne droite qui vous aiderait à surmonter cette situation. Reliez autant de situations difficiles qui vous représentent à sa solution. Une même solution peut être utilisée plus d'une fois.

Situations difficiles	Solutions
<input type="checkbox"/> Si je manque de temps pour référer un donneur potentiel de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais demander l'aide d'un(e) collègue pour référer un donneur potentiel de globes oculaires
<input type="checkbox"/> Si je me sens inconfortable d'approcher une famille...	<input type="checkbox"/> alors je vais demander à l'infirmière responsable de mon département de faire les démarches pour référer un donneur potentiel
<input type="checkbox"/> Si je n'ai jamais approché une famille d'un donneur potentiel...	<input type="checkbox"/> alors je vais déléguer à un(e) collègue, le soin de référer le donneur potentiel
<input type="checkbox"/> Si j'ai peur de la réaction des familles...	<input type="checkbox"/> alors je vais regarder dans le cartable de procédures sur les dons d'organes et de tissus humains
<input type="checkbox"/> Si je ne suis pas certain(e) des critères d'admissibilités au don de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais communiquer directement avec un intervenant responsable du don pour obtenir un support
<input type="checkbox"/> Si je manque de connaissances sur le don de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais demander au médecin diagnostiquant le décès de m'aider à référer le donneur potentiel de globes oculaires
<input type="checkbox"/> Si je suis personnellement contre le don de globes oculaires...	<input type="checkbox"/> alors je vais communiquer avec l'infirmière ressource pour obtenir un support au don de globes oculaires
<input type="checkbox"/> Autre _____	<input type="checkbox"/> Autre _____
<input type="checkbox"/> Autre _____	<input type="checkbox"/> Autre _____

COMMENTAIRES

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

VEUILLEZ METTRE CE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE CI-JOINTE, LA CACHETER
ET LA **REMETTRE À VOTRE CHEF DE SERVICE**