

Le don de cornée : l'expérience des médecins résidents juniors et l'évaluation préliminaire de leurs besoins de formation

Corneal donation: exploratory study on the experience of junior physician trainees

Tina Karine DOYLE¹, Stéphane P. AHERN², Annabelle MATHIEU¹ et François MARQUIS²

¹ Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal, Centre de simulations et d'aptitudes en soins aigus transdisciplinaires, Canada

² Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal, Département des soins intensifs, Canada

Mots-clés

Étude exploratoire ;
besoins perçus de
formation ; médecins
résidents ;
don de cornée ;
Canada

Résumé – Contexte : Le nombre de greffes de cornée est insuffisant pour répondre à la demande des Canadiens car il y a pénurie de greffons cornéens. Les médecins résidents peuvent jouer un rôle actif dans le processus du don de cornée car ils sont régulièrement au chevet de leurs patients. Un programme de formation destiné aux résidents et dédié à cette problématique pourrait contribuer à améliorer la situation. Dans une telle perspective, il importe préalablement de savoir ce qui est important pour eux en la matière et ce qui fait obstacle au don. **But :** 1) Recueillir l'expérience de médecins résidents juniors face au don de cornée, évaluer leurs connaissances, sonder leurs attitudes et perceptions sur le sujet, recenser les facilitateurs et obstacles au don ; puis 2) déterminer de façon préliminaire les besoins perçus de formation. **Méthodes :** Nous avons mené une étude exploratoire auprès de 17 étudiants en médecine. Notre démarche méthodologique s'appuie sur l'entretien individuel et l'analyse thématique de contenu. **Résultats :** Les attitudes et perceptions des participants entourant le don de cornée sont favorables. En revanche, ils en savent très peu sur le sujet et oublient de le proposer aux familles des donneurs potentiels. Ils aimeraient qu'un formatif soit disponible pour être mieux renseignés et pouvoir répondre aux questions susceptibles d'être posées. **Conclusion :** L'attitude positive que les médecins résidents ont démontrée face au don et leur perception négative de la couverture actuelle qui en est faite durant leur formation médicale sont encourageantes, notamment en ce qui concerne leur adhésion éventuelle à un nouveau programme d'enseignement sur le sujet.

Keywords

Pilot study;
educational needs;
physician trainees;
corneal donation;
Canada

Abstract – Background: The number of corneal transplants in Canada does not meet demand, largely due to the inadequate number of corneas collected. Physician trainees can play an active role in the process of pledging and promoting corneal donation because they spend a considerable amount of time at the bedside. A specific training program for residents could help improve the situation. From this standpoint, it is first necessary to find out what is important for residents regarding this issue and what the obstacles to corneal donation are. **Aims:** 1) To collect the experience of junior physician trainees *vis-à-vis* corneal donation, evaluate their knowledge, assess their attitudes and perceptions with respect to the issue, gather facilitators and barriers; 2) to determine the perceived training needs of medical students.

Methods: As this study is a preliminary evaluation of junior medical residents' training needs regarding corneal donation, we conducted 17 semi-directed interviews on an individual basis. A thematic content analysis was later carried out. **Results:** The attitudes and perceptions of junior physician trainees regarding corneal donation are positive. However, they know very little about the topic and forget to discuss it with the families of potential donors. They are interested in having formative training to learn more and be able to answer possible questions. **Conclusion:** In order to increase the amount of both corneal donors and transplants, it seems that there is a need to set up lectures specifically designed for medical students. Consulting all other stakeholders involved in the process (teachers, physicians, donation nurses and eye banks) as well as using other need analysis tools would help develop more grounded and effective student training on the issue.

Introduction

La greffe de la cornée (kératoplastie transfixiante) est l'intervention chirurgicale la plus pratiquée au Canada^[1]. Les risques de complications graves sont d'environ 1 % et 85 % des personnes qui reçoivent de nouvelles cornées recouvrent la vue^[2,3]. Cependant, la demande de greffons cornéens dans le pays dépasse largement l'offre : environ 2000 patients, parmi lesquels 536 au Québec, étaient en attente de cornées en 2011^[4,5]. Bien qu'il existe des cornées artificielles (kératoprothèses) et biosynthétiques, elles ne sont utilisées qu'en dernier recours car elles sont coûteuses et s'accompagnent encore de complications postopératoires^[6,7]. De ce fait, la solution au manque chronique de cornées demeure le prélèvement sur des patients décédés.

Afin de remédier au déficit de donneurs, plusieurs pensent que le gouvernement canadien devrait s'inspirer de la majorité des pays européens en adoptant des règles contraignantes concernant le don volontaire (et non-rémunéré), en l'occurrence le prélèvement systématique des tissus (et cellules) selon le principe du consentement présumé^[8,9]. En attendant la décision des législateurs, le don de cornée (DC) a stagné pendant la dernière décennie dans le pays^[3]. Il semble que les campagnes d'information, de sensibilisation au don d'organes et de tissus (DOT) visant le public et les professionnels de la santé ne suffisent plus pour satisfaire aux besoins croissants de la population canadienne ; l'élan initial des donneurs et des

soignants s'estompe rapidement et fluctue considérablement dans le temps^[10].

Pour accroître la sensibilisation au DOT puis augmenter l'offre qui en est faite par les soignants, il faudrait un effort concerté de la part des différents professionnels de la santé. On pourrait, par exemple, impliquer davantage les médecins résidents dans le processus car ils assument l'essentiel des quarts de travail de soir, de nuit et de fin de semaine dans les différents établissements hospitaliers universitaires au pays. Il faudrait cependant qu'ils soient professionnellement formés pour être en mesure de proposer systématiquement le DC lorsqu'une opportunité se présente et pour répondre correctement aux interrogations des familles de donneurs potentiels (FDP). La planification d'un programme structuré d'enseignement et d'apprentissage se fait en plusieurs étapes^[11]. Il faut successivement identifier les besoins de formation des étudiants et déterminer les objectifs pédagogiques, cibler les apprenants, choisir les méthodes pédagogiques et d'évaluation puis identifier les ressources (financières, humaines, etc.) disponibles^[12].

C'est dans cette perspective qu'une étude exploratoire auprès de médecins résidents juniors (R1) a été entreprise. Les objectifs du présents travail étaient : 1) d'explorer leurs connaissances, attitudes et perceptions et de documenter leur expérience face au DC ; 2) d'identifier certains facteurs favorisant ou au contraire certains obstacles à la proposition du DC de la part des résidents ; 3) de recenser leurs besoins perçus de formation.

Collectifs et méthodes

Type d'étude et population

Notre étude exploratoire a été menée à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), centre hospitalier universitaire associé à l'Université de Montréal (UdeM), au Canada. Il s'agit d'un hôpital de soins tertiaires accueillant des étudiants engagés dans différents programmes du domaine de la santé.

L'étude a ciblé les étudiants inscrits aux programmes de médecine et de chirurgie de la faculté de médecine de l'UdeM, plus précisément ceux effectuant leur première année de résidence et présents à HMR au cours des mois de juin, juillet et août 2009. Cette population estudiantine a été sélectionnée en raison de leur expérience limitée des médecins résidents juniors et de leurs rôles au sein des équipes soignantes, tels que ceux de procéder aux constats de décès, d'identifier les DPC et de communiquer avec les familles des patients défunts.

Recrutement et échantillon

Dans le cadre de l'évaluation préliminaire des besoins de formations perçus par les médecins résidents, nous avons réalisé des entretiens auprès de participants inscrits à l'UdeM en médecine et en chirurgie, effectuant une première année de résidence qui étaient présents à HMR pendant l'été 2009. La représentativité statistique de l'échantillon n'étant pas un critère de l'étude, ils ont été sélectionnés par choix raisonné à partir des registres de l'hôpital.

Le recrutement des participants a été entrepris après approbation du protocole de recherche par le comité d'éthique à la recherche de HMR. La liste des stagiaires de l'été 2009 a permis de constituer un échantillon de disponibilité comptant 54 candidats potentiels. Un premier message leur a été acheminé par voie électronique le 4 juin de la même année. Celui-ci précisait la nature de l'étude et les invitait à un entretien. Après deux semaines d'attente infructueuse, un message de rappel a été envoyé. Devant le peu d'intérêt soulevé par le projet, les 41 résidents de

première année (R1) dont les coordonnées téléphoniques figuraient aux registres de l'hôpital ont été contactés la semaine suivante. Parmi eux, 17 participants ont accepté de prendre part à l'étude (41 %), 24 se désistant en invoquant tantôt les vacances, tantôt le manque de temps.

Bien qu'il ait semblé raisonnable de retenir un nombre comparable de répondants masculins et féminins, puis de faire de même parmi les deux programmes sélectionnés pour l'étude, l'échantillon initial des participants de l'étude a permis d'atteindre la saturation des données. Finalement, 12 femmes (71 %) et cinq hommes ont été rencontrés, dont 11 étudiants inscrits en médecine et six en chirurgie (35 %). Tous les participants sauf un avaient effectué leur formation médicale primaire au Canada (tableau I).

En début d'entretien, chaque R1 signait un formulaire d'information et de consentement à la recherche. La confidentialité des participants a été assurée à chacune des étapes du processus de recherche et les propos recueillis ont été consignés de façon à conserver leur anonymat. Afin d'éviter tout conflit d'intérêt (potentiel ou appréhendé), les investigateurs n'ont eu accès qu'aux données anonymisées.

Recueil des données

Les 17 entretiens individuels semi-structurés ont été organisés sur le site de l'HMR. Leur déroulement a respecté les méthodes et techniques d'entretien recommandées^[13]. De façon à assurer une certaine homogénéité, ils ont été conduits par la même personne, au rythme du participant, leur durée variant d'une dizaine de minutes pour certains à une demi-heure pour d'autres. Ils ont été intégralement enregistrés sur une bande audio à l'aide d'une enregistreuse vocale.

Une première version du guide d'entretien a été élaboré à partir de l'analyse méthodique et systématique des écrits sur le sujet. Au Québec, la coordination du processus de don d'organes est assurée par une équipe de coordonnateurs-conseillers clinique, disponibles 24h/24h, sept jours par semaine. L'ensemble du territoire québécois est desservi par une équipe de 22 coordonnateurs-conseillers cliniques répartis entre Montréal et Québec. De ce fait,

Tableau I. Caractéristiques de l'échantillon étudié.

Caractéristiques des 17 médecins – n (%) résidents juniors participant à l'étude (Montréal, 2009)
Genre féminin : 12 (71 %)
Âge moyen (ans) : 26 ans
Confession catholique : 13 (76 %)
Favorable au don de cornée : 17 (100 %)
Signature de la carte de consentement au don : 14 (82 %)
Discussion sur le DOT avec les proches : 15 (88 %)
Discussion sur le DC avec les proches (total de résidents ayant discutés avec leurs proches) : 3 (20 %)
Diplôme d'études collégiales : 10 (59 %)
Formation pré-universitaire au Canada : 16 (94 %)
Programme d'étude en médecine : 11 (65 %)
Participation à plus de deux stages de résidanat : 13 (76 %)
Résidents ayant fait plus d'un constat de décès : 14 (82 %)
Participation à un atelier sur le don de cornée : 14 (82 %)
Résidents ayant fait au moins une demande de don de cornée (total des résidents ayant fait un constat de décès) : 3 (20 %)
Nombre de familles de donneurs potentiels avec lesquelles des discussions sur le don de cornée eurent lieu (sur 32 opportunités au total) : 5 (16 %)
Nombre de prélèvements de cornée : 2 (40 %)

avec le souci de prendre en compte les préoccupations du milieu clinique, la contribution et l'approbation d'une ophtalmologue et de la coordonnatrice en DOT de l'HMR ont ensuite été sollicitées. La version résultante a enfin été présentée à un résident de médecine puis un autre de chirurgie afin d'en vérifier la compréhensibilité. Le guide d'entretien a ensuite été modifié au gré de l'analyse, selon une démarche itérative^[14].

Le guide d'entretien comportait une série de sept items visant à dresser le profil sociodémographique du participant. Les connaissances et les besoins de formation perçus par les participants en matière de DC étaient évalués par des questions directes du type : « Selon vous, qui fait le prélèvement des cornées sur un donneur ? » ou « Qu'aimeriez-vous apprendre au sujet du don de cornée en cours de formation ? ». Les obstacles et éléments facilitateurs étaient explorés dans le cadre de la discussion, les R1 relatant leurs expériences cliniques en lien avec le sujet. Leurs attitudes et perceptions sur ce don, leur influence dans les discussions avec les familles de donneurs potentiels et le rôle de la religion dans le processus étaient abordés par l'interviewer lorsqu'ils n'étaient pas spontanément soulevés par le répondant.

Codification et analyse des données

Les verbatims des entretiens ont été retranscrits *in extenso* par une audiotypiste. Pour assurer la fiabilité des retranscriptions, ils ont été simultanément lus et écoutés par un membre de l'équipe. Les transcriptions ont ensuite été formatées pour le logiciel d'analyse qualitative (NVivo 8). L'analyse des verbatims a été conduite selon une logique inductive délibératoire, à partir d'un cadre théorique et de mots-clés définis au préalable, la grille étant modifiée au gré de l'analyse des données recueillies et du sens qui s'en dégageait^[15].

L'analyse des données a d'abord été effectuée de manière verticale, dans le cadre d'une analyse approfondie de chaque entretien, puis de manière horizontale, en recherchant une cohérence entre les entretiens. La première codification des verbatims a été effectuée indépendamment par deux membres de l'équipe, aboutissant à une concordance des catégories sémantiques de 95 %, les discordances étant ultérieurement gérées dans le cadre d'une recherche méthodique et explicite d'un consensus. La saturation des données a rendu inutile le recrutement de nouveaux participants. Une fois l'ensemble des retranscriptions

codifié, la grille d'analyse a été appliquée par un autre chercheur du groupe sur huit verbatims choisis par hasard, les divergences étant résolues par discussion. Le dernier membre du groupe a finalement testé la liste de catégories sur quatre verbatims, cette fois encore choisis au hasard parmi l'ensemble des retranscriptions^[16], aucune divergence n'étant notée à ce stade.

Une fois l'analyse terminée, les résultats ont été présentés aux participants pour validation, afin de s'assurer de leur justesse face à leur expérience du DC. Dans le cadre d'une approche qualitative, l'objectif n'est pas de produire une description représentative au sens statistique mais bien davantage de proposer une interprétation compréhensive. Les données chiffrées que nous présentons ne doivent donc être considérées qu'à titre indicatif et ne constituent pas la composante principale de nos résultats.

Résultats

Les attitudes et perceptions des résidents face au don de cornée

Au moment des entretiens, tous les participants connaissaient le DOT et 14 d'entre eux (82 %) avaient signé leur carte de don (carte d'assurance-maladie, au Québec). De plus, ils approuvaient le geste, tant pour eux-mêmes que pour les membres de leur famille ou leurs patients. Quinze participants (88 %) avaient aussi abordé le sujet avec la personne qui agira en leur intérêt en cas de décès, mais seulement trois d'entre eux (20 %) l'avaient fait spécifiquement à propos du DC. Il est à noter que les répondants n'établissaient pas de distinction entre le don d'organes et celui des tissus tels que les cornées. Ils considéraient alors le geste comme un tout, le don d'organes étant inclusif. La majorité ($n = 16 : 94 \%$) des répondants ne connaissait le DC que depuis leurs études en médecine.

Pour les R1 rencontrés, ce sont les attitudes personnelles qui motivent le choix d'être donneur ou non. Ils pensent que le DOT est une bonne chose car il permet de sauver la vie de personnes ayant besoin de nouveaux organes et d'améliorer leur qualité de vie.

Treize d'entre eux (76 %) pensent que leurs attitudes favorables en matière de DOT se répercutent de façon positive dans leur pratique, les conduisant à proposer plus spontanément l'alternative aux familles de donneurs potentiels, à en parler positivement puis à insister davantage auprès des familles qu'ils sentent réceptives à leurs propos. Pour quatre participants (24 %), les médecins n'exercent aucune influence sur leurs patients et les proches de ceux-ci.

Il en va autrement des croyances, notamment celles de nature religieuse. Parmi les participants, 13 étaient catholiques, dont 10 croyants non pratiquants (76 %) ; trois R1 étaient athées et le dernier (6 %), de confession islamique. S'il leur semble clair que la religion (et autres croyances spirituelles) puisse influencer la décision des familles de donneurs potentiels en matière de DC, elle n'aurait pas d'emprise sur eux-mêmes : les 13 répondants athées ou croyants non pratiquants jugent leurs croyances religieuses trop ténues (ou inexistantes) pour influencer leurs conduites ; les 4 R1 pratiquants (catholiques et musulman) disent ne pas s'appuyer sur leurs convictions religieuses pour guider leur pratique clinique. Selon les participants, les croyances religieuses n'affecteraient ni leur perception du DC, ni leur jugement professionnel.

Les connaissances

Les connaissances des R1 ont été catégorisées selon quatre domaines : 1) théorique, pour ce qui se rapporte à la sélection des DPC ; 2) technique, pour ce qui concerne la méthode de prélèvement de la cornée (PC) et l'apparence du défunt lors de l'exposition funéraire ; 3) médico-administrative, pour tout ce qui est du ressort de la logistique du DC et ; 4) clinique, lorsqu'elles concernent le pronostic et les bénéfices pour les greffés.

– Concernant les connaissances théoriques de base en matière de DC, les R1 rencontrés ignoraient majoritairement les critères de sélection des DPC ; 12 R1 (71 %) devinaient certains facteurs d'exclusion, comme la présence d'infections virales chez le défunt (VIH, hépatites B et C) mais la plupart, dont notamment le facteur de l'âge au décès, étaient non fondés. À ce stade de leur formation,

- aucun R1 n'aurait pu identifier par lui-même un DPC.
- En ce qui concerne la technique de PC et autres manipulations reliées, seuls 3 R1 l'ont évoqué avec justesse (18 %). La grande majorité des participants ignoraient quoi faire en présence d'un DPC, le délai pour l'exposition funéraire, la durée de l'intervention, le lieu et les responsables du prélèvement à l'HMR. Les étudiants les mieux renseignés sur le sujet avaient assisté à des greffes de cornées en cours de résidence (chirurgie et ophtalmologie) mais à ce stade de leur formation, aucun R1 rencontré n'aurait pu expliquer les procédures aux familles de donneurs potentiels, comme les mesures prises concernant l'apparence du défunt lors de l'exposition funéraire, par exemple.
 - La logistique entourant le DC était largement méconnue des R1 au moment des entretiens. Même les 14 répondants (82 %) se souvenant avoir reçu l'information en début de résidence ne se souvenaient plus comment faire : comment procéder, qui contacter, quels documents remplir, où transférer le donneur, etc. ? Trois R1 connaissaient l'existence d'une coordonnatrice en DOT à l'HMR, mais aucun ne savait quoi faire en son absence. À ce stade de leur formation, les R1 rencontrés n'auraient pu procéder de façon autonome, la nuit par exemple, sans le support de l'équipe soignante.
 - Un seul résident (6 %) s'est risqué à identifier des pathologies de la cornée se traitant par greffe. Personne ne connaissait la durée de l'opération ou de la convalescence, les complications postopératoires possibles, la médication requise, les risques de rejet et les bénéfices pour les greffés. À ce stade de leur formation, aucun des R1 rencontrés ne détenait les informations cliniques nécessaires pour expliquer aux familles de donneurs potentiels à qui servent les cornées prélevées.

L'expérience clinique

Les 17 R1 rencontrés avaient eu un stage en ophtalmologie pendant l'externat, c'est-à-dire avant leur résidence ; 13 d'entre eux (76 %) avaient eu l'opportunité de faire au moins deux stages de résidence avant les entretiens, augmentant ainsi la probabilité de

rencontrer un DPC. Parmi les quatre participants n'ayant fait qu'un seul stage de résidence (24 %), trois d'entre eux n'avaient jamais été en position d'effectuer un constat de décès avant leur participation à la recherche.

Trente-deux constats au total avaient été effectués par 14 répondants au cours de leur résidence. Pour l'un d'entre eux, c'est la famille qui avait proposé le DOT à l'équipe soignante. Trois R1 avaient proposé le DC aux familles de donneurs potentiels rencontrés, pour un total de quatre demandes. Deux n'avaient pas abouti à un PC : dans le premier cas c'est la famille qui avait rejeté cette option ; dans le second cas, le prélèvement n'avait pu se faire car le décès s'était produit de nuit, en l'absence de la coordonnatrice au DOT ; comme l'équipe présente ne savait quoi faire en de telles circonstances, l'option avait été mise de côté après le consentement des proches du DPC.

En excluant les trois participants n'ayant pas eu l'opportunité d'effectuer des constats de décès avant les entretiens, 14 avaient été en situation d'aborder le sujet du DC avec les familles de donneurs potentiels, lorsqu'applicable. Comme quatre participants le firent, il y en a 10 qui omirent de le faire au moins une fois en cours de résidence (59 %). Il y eut donc 27 opportunités manquées.

Les facteurs facilitants

Onze participants (65 %) ont rapporté des facteurs facilitants du DC.

Certains sont liés à des attitudes personnelles des médecins résidents : sept R1 rencontrés (64 %) jugent que leur objectivité scientifique leur permettra d'offrir le DC, quelle que soit la situation. De plus, ils considèrent que leur ouverture d'esprit les aidera, en temps opportun, à respecter les convictions personnelles et religieuses des familles à l'égard du DOT. D'autres sont liés à des attitudes des familles des patients défunts : pour un participant (9 %), ce fut l'attitude de la famille qui fut aidante, celle-ci abordant d'office le DOT avec l'équipe soignante.

L'exposition clinique spécifique dont les R1 ont pu bénéficier dans leurs stages antérieurs peut avérer être facilitante : cela a été le cas pour trois participants (27 %). Tous les R1 avaient effectué un stage en

ophtalmologie en cours d'externat mais certains avaient été plus exposés que d'autres au DC et ces expériences les avaient marqués positivement.

Les obstacles

Seize participants (94 %) ont rapporté des obstacles au DC.

L'oubli est le facteur commun pour sept participants de l'étude (44 %) ; il leur est arrivé de ne simplement pas penser au DC au moment de procéder au constat de décès.

L'ignorance avait été en cause dans cinq circonstances, les R1 ne se souvenant plus des critères d'inclusion et d'exclusion, écartant d'office les patients âgés ou alcooliques, par exemple (31 %).

Des conduites d'évitement ont été rapportées. Elles pouvaient être liées à des raisons idéologiques (par conviction) : un R1 a mentionné ne pas vouloir déranger les familles de donneurs potentiels au chevet du défunt, estimant que toute discussion sur le DOT devrait se faire au préalable, entre le patient et le médecin traitant et non lors du décès, avec la famille du défunt. Elles pouvaient être liées à des raisons pratiques (fonctionnement par priorité) : un répondant a évoqué des contre-indications médicales ; trois autres (19 %) ont mentionné le moment du décès comme étant un facteur contraignant ; s'il survient de nuit, le manque de personnel fait que la priorité est mise sur les cas les plus urgents. Elles pouvaient être liées à des raisons administratives : un participant a mentionné avoir évité la tâche par le peu d'intérêt à l'idée de devoir remplir une paperasse administrative. Elles pouvaient être liées à des raisons émotives : peur de déranger, d'occasionner un stress supplémentaire (trois répondants ont mentionné la peur de bouleverser, blesser ou choquer des parents en pleurs, suite au décès soudain de leur enfant, par exemple) ; peur d'occasionner des conflits au sein d'une famille nombreuse ou de se retrouver devant des personnes hostiles : à titre d'exemple, l'une des personnes au chevet du défunt avait intimidé un participant qui s'était contenté de procéder au constat de décès, quittant la chambre le plus rapidement possible ; peur de paraître ignorant : il y a eu une mention d'évitement par manque de connaissances, de crainte de ne pas

pouvoir répondre aux questions des proches, par exemple, et de paraître « idiot ».

Les besoins de formation

Les besoins de formation ont été discutés en cours d'entretiens avec les R1 ; il s'agit en l'occurrence des bases que les apprenants souhaiteraient acquérir (besoins ressentis) concernant le DC et non ce qui s'enseigne réellement à la faculté de médecine de l'UdeM.

Quatorze participants ont rencontré une coordonnatrice en DOT en début de résidanat, à l'HMR ou dans un autre centre hospitalier ; 12 d'entre eux (71 %) ont dit avoir largement oublié les connaissances de base pourtant transmises ; quant aux trois absents, de garde au moment de l'entretien formatif, ils n'ont eu aucune opportunité pour pallier à leurs lacunes. Quatorze R1 rencontrés (82 %) ont souligné la nécessité d'une brève formation en matière de DC avant la résidence, se sentant mal outillés pour aborder le sujet avec des familles de donneurs potentiels. Ils souhaiteraient qu'on y aborde les critères de sélection des donneurs, les documents à remplir, les personnes ressources à contacter pour le DOT dans l'hôpital, de même que les sujets d'intérêts pour les familles de donneurs potentiels.

Selon les résidents, plusieurs thèmes mériteraient d'être abordés au cours de la formation : le diagnostic (pathologies de l'œil pouvant causer la cécité), la technique de PC, la restauration tégumentaire, les complications postopératoires, la convalescence, les risques de rejets chez les receveurs et le pronostic clinique (les impacts).

Concernant les aspects cliniques, 53 % d'entre eux ($n = 9$) ont manifesté le désir d'assister à un PC, puis d'être davantage mis en situation, le jour par exemple, de façon à se sentir mieux préparés dans la perspective de se retrouver seuls pendant les gardes de nuit. Soixante-cinq pour cent des participants ($n = 11$) aimeraient que la formation soit accompagnée d'un livret pédagogique contenant les renseignements de base tels que les critères de sélection des donneurs, les personnes-ressources à contacter et les réponses aux questions des familles de donneurs potentiels. Pour cinq répondants (29 %), le réseau Internet et les

modules en ligne constitueraient des supports avantageux car ils offrent la possibilité de gérer l'horaire de formation, d'y retourner au besoin et d'y retrouver des informations, références bibliographiques et liens hypertextes actualisés.

Discussion

Les entretiens ont permis de documenter l'expérience, les connaissances, les attitudes, les perceptions, les facteurs facilitateurs ou les obstacles au DC de 17 R1 d'une université montréalaise et de recueillir leurs attentes en termes de formation. Les participants à l'étude ont exprimé des attitudes très positives envers le DC. La plupart d'entre eux avaient d'ailleurs signé leur carte de consentement au don au moment des entretiens et abordé le sujet avec leurs proches. En revanche, une minorité d'entre eux avaient discuté spécifiquement du don de cornée, n'établissant pas de distinction explicite entre le DC et le DOT en général.

La vision positive du don de cornée, qui ne sauve pas des vies mais rend la vision à des personnes atteintes de cécité cornéenne et améliore significativement leur qualité de vie, est concordante avec les résultats d'une étude effectuée auprès d'étudiants indiens inscrits en médecine^[17]. Les répondants pensent que leur attitude favorable pourrait positivement se répercuter dans leurs discours, notamment ceux tenus au chevet des patients en matière de DC. Par contre, ils pensent que leurs croyances religieuses, toutes confessions confondues, n'auraient pas d'impact sur leur pratique clinique car elles sont ténues ou inexistantes (athéisme) ; ils sont respectueux des croyances de leurs patients et de leurs proches. Ces deux éléments sont susceptibles d'agir comme facteurs facilitant le DC, en incitant les résidents à adopter un discours convaincant. De ce fait, une plus grande sensibilisation des étudiants en médecine en cours de formation pourrait être envisagée avec profit.

Au moment des entretiens, aucun participant à la recherche n'a été en mesure d'expliquer comment fonctionne le DC. Ils ignoraient les critères de sélection des DPC, par exemple, les techniques de PC, la logistique et les impacts pour le patient greffé. Aucun

n'aurait pu identifier par lui-même un DPC et encore moins le préparer au prélèvement ou expliquer la procédure et les finalités du DC aux familles de donneurs potentiels. Or la formation médicale à l'UdeM prévoit un dispositif formatif sur le sujet en début de résidence. Peu de participants de l'étude se sentaient suffisamment outillés pour aborder le DC avec leurs patients ou familles, plusieurs ayant même développé des stratégies d'évitement à cet égard. Ceci peut être mis en lien avec l'étude de Bardel *et al.* qui établit, par exemple, qu'une faible connaissance du sujet incite les résidents en médecine à ne pas aborder le sujet, ce qui diminue de fait la proposition de DC^[18]. Dans la mesure où le dispositif formatif offert à l'UdeM semble insuffisant pour aider les médecins résidents à en mémoriser les points saillants, le recours à d'autres modalités pédagogiques durant cette période de formation devrait ainsi être envisagé, en visant une meilleure transférabilité de leurs apprentissages, ce que souhaitent d'ailleurs les répondants. La maîtrise de connaissances viables est d'autant plus important que les proches des DPC sont très sensibles aux explications fournies par les soignants et que les réponses vagues ou imprécises les incitent habituellement à refuser le DC^[18].

Tous les participants qui avaient eu l'occasion de proposer un DC ne l'avaient pas fait systématiquement. Rasouli *et al.* notent d'ailleurs que l'effort des soignants en ce sens est variable et fluctuant^[10]. Dans l'étude de Pearson et Zurynski, la tournure tragique du décès, la détresse émotionnelle des proches du patient décédé, leur origine ethnique et autres différences culturelles avaient été identifiés comme étant les principaux obstacles au don de leurs participants^[19,20]. En ce sens, les résultats de notre étude sont conformes à ces données ; outre les différences culturelles, ils objectivent de surcroît un facteur idéologique, lié aux rôles des différents soignants au sein de l'équipe médicale et au refus d'affliger davantage des personnes souffrantes. Comme le mentionnent Good et DelVecchio-Good, le détachement fait parti des apprentissages des futurs médecins et les craintes notées en l'occurrence sont probablement celles de novices^[21]. En revanche, les émotions font parties du processus décisionnel et, comme elles sont hautement imprévisibles, il pourrait s'avérer fort utile d'apprendre aux étudiants en médecine

à les gérer, et ce tout au long de leur formation médicale^[22, 23].

Outre l'oubli, l'ignorance, les émotions et le moment du décès, la complexité de la logistique entourant le DC a aussi été identifiée comme un obstacle par les R1 rencontrés. Le rôle facilitant d'une exposition clinique préalable a aussi été soulignée, certains participants ayant davantage bénéficié de leurs expériences cliniques. Faisant implicitement référence à la problématique du transfert des apprentissages, à l'intérêt des mises en situation et du soutien en contexte de supervision, les participants de l'étude souhaitent être davantage exposés en cours de formation médicale. Pour augmenter le nombre de demandes formulées aux familles de donneurs potentiels, il semble donc souhaitable d'impliquer les étudiants en médecine dès l'externat, pendant leur stage en ophtalmologie par exemple, et certainement en cours de résidence. De plus, un meilleur cadre de supervision pourrait également les aider à lutter contre l'oubli, notamment au moment d'effectuer les constats de décès. Le milieu hospitalo-universitaire propose plusieurs sites d'activités pédagogiques, comme les visites, les consultations et le bloc opératoire ; les opportunités permettant de mettre les apprenants en situation sont donc potentiellement nombreuses. Ainsi, même les réunions de concertation pluridisciplinaires, souvent préparées par les médecins résidents, pourraient être des moments privilégiés de transmission du savoir et de réflexion sur le sujet^[24].

La mise en situation des R1 devrait également être exploitée pour susciter des apprentissages relatifs à la communication entre le soignant, le soigné et sa famille. Cette facette de la relation thérapeutique est désormais incontournable pour le clinicien, d'autant qu'il lui incombe la responsabilité d'établir un climat de confiance permettant cette bonne communication^[25]. Or, les obstacles à la communication peuvent être nombreux, incluant les barrières linguistiques, culturelles et émotionnelles^[19,20]. Du fait de leur faible expérience, les participants de l'étude avaient été peu confrontés aux barrières à la communication d'ordre linguistique et culturel, contrairement à celles liées aux dimensions émotionnelles, suscitées par exemple par l'exigence d'avoir à communiquer de mauvaises nouvelles, avec la crainte d'affliger ou de blesser une

famille éprouvée par le deuil ou de paraître incompetent en ne sachant répondre aux questions des familles. Pourtant, on sait que les causes du décès et le bouleversement des familles de donneurs potentiels interviennent peu dans le processus décisionnel des proches du défunt. En fait, les proches ne refusent le PC qu'une fois sur douze lorsqu'on leur en fait la demande^[20,26]. C'est donc la souffrance projetée des participants qui pèse énormément dans leur processus décisionnel. On sait par ailleurs que cet aspect de la communication est rarement abordé en cours de formation^[23,24]. De fait, les participants jugent leur formation en matière de DC actuellement insuffisante et se sentent mal outillés pour y faire face dans la pratique.

Les résultats de notre étude soutiennent la nécessité d'un effort pédagogique pour réactiver et actualiser les connaissances des résidents, en favorisant un transfert plus optimal dans leurs pratiques. En complément, la création et mise à disposition d'un document écrit – une carte de rappel pouvant être jointe aux cartes de médicaments par exemple – pourraient être utiles pour les médecins résidents, de même que pour le suivi pédagogique des futurs étudiants en médecine. Des modules d'apprentissages en ligne pourraient également être développés. L'avantage de la combinaison de ces deux méthodes est qu'elles sont complémentaires, faciles d'utilisation et accessibles en tout temps. Quelles que soient les méthodes pédagogiques envisagées, les attitudes favorables des futurs médecins rencontrés face au DC et leurs propos sévères à l'égard de la couverture qui lui est actuellement réservée en cours de formation sont encourageants quant à leur désir de s'investir et d'agir en faveur de la cause.

Notre étude peut se prévaloir de plusieurs éléments qui accréditent la crédibilité des résultats dans le cadre d'une démarche qualitative et exploratoire : triangulation des chercheurs de plusieurs origines disciplinaires au moment de l'étape interprétative, validation par les répondants, saturation des données, archivage méthodique et systématique des données. Une limite est liée au choix des répondants qui a surtout résulté du critère de disponibilité. Sous certaines conditions, on peut faire l'hypothèse d'une transférabilité de nos conclusions à des milieux académiques et hospitaliers présentant les mêmes caractéristiques. La détermination

des besoins de formation définitifs nécessitera cependant des études complémentaires recourant à d'autres méthodes (discussions de groupes, questionnaires, tests de connaissances, évaluation et analyse critique des pratiques professionnelles, etc.), de manière à optimiser la planification d'un programme structuré de formation.

Contributions

Annabelle Mathieu a participé à la conception du protocole de recherche, au recueil des données ainsi qu'à leur codification. Tina K. Doyle a corroboré le codage, procédé à l'analyse des résultats puis à la rédaction de ce manuscrit. François Marquis et Stéphane P. Ahern ont conçu le projet d'étude, collaboré au contenu intellectuel et à la révision critique de l'article.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les médecins résidents juniors qui participèrent à l'étude.

Références

- Rasouli M, Caraiscos VB, Slomovic AR. Efficacy of Routine Notification and Request on reducing corneal transplantation wait times in Canada. *Can J Ophthalmol* 2009;44:31-5.
- Institut canadien national pour les aveugles [On line]. Disponible sur : <http://www.cnib.ca/fr/vos-yeux/adressez-vous/greffe-de-cornee/>
- Le service d'information de la Société canadienne d'ophtalmologie [On line]. Disponible sur : <http://www.eyesite.ca/francais/information-publique/les-maladies/greffe-cornee.htm>
- Société canadienne du sang [On line]. Disponible sur : http://www.bloodservices.ca/centreapps/inter-net/uw_v502_mainengine.nsf/d609f59a20b059ba85256aa200675702/c13ccf89fa97f6108525770e004fc330?OpenDocument
- L'attente pour les greffes de cornée. 2011 [On line]. Disponible sur : <http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/201112/19/01-4479236-lattente-pour-les-greffes-de-la-cornee-diminue.php>
- Ceresia N. Cécité cornéenne : la bio-ingénierie donne espoir. Perspectives sur la recherche 2009 [On line]. Disponible sur : <http://www.uottawa.ca/academic/grad-etudesup/recherche/article11.html>
- Proulx S, Uwamaliya JA, Carrier P, Deschambeault A, Audet C, Giasson CJ, Guérin SL, Auger FA, Germain L. Reconstruction of a cornea by the self assembly approach of tissue engineering using three native cell types. *Molecular Vision* 2010;16:2192-2201.
- Le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules [On line]. Disponible sur : <http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/uploads/rubriques/fiche-prelevement-et-greffe1-pdf.pdf>
- Rapport de la commission au parlement européen, au conseil, au comité économique et social européen et au comité des régions. Deuxième rapport sur les dons volontaires et non rémunérés de tissus et de cellules. Bruxelles 2011 [On line]. Disponible sur : <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2011:0352:FIN:FR:PDF>
- Dixon WS. L'avenir de l'offre et de la demande de cornée. *Can J Ophthalmol* 2009;44 :13-4.
- Legendre R. Dictionnaire actuel de l'éducation, Montréal-Paris : Guérin-Eska, 1993.
- Bidault F, Levêque J, Broux PL, Grall JY, Honnorat C. Création d'objectifs d'apprentissage pratique et leur confrontation à la réalité pédagogique d'une unité de gynécologie : l'expérience rennais. *Pédagogie Médicale* 2002;3:74-80.
- Ketele JM, Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations : Fondements des méthodes d'observation, de questionnaires, d'interviews et d'étude de documents. Bruxelles : De Boeck Université, 1991.
- Creswell JW. *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications, 2009.
- Anadón M, Savoie Zajc L. Introduction : L'analyse qualitative des données. *Recherches qualitatives* 2009;28:1-7.
- Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook, (2nd edn)* Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.
- Singh MM, Rahi M, Pagare D, Ingle GK. Medical students' opinion on eye donation in Delhi. *Indian J Ophthalmol* 2007;55:49-53.
- Bardell T, Hunter DJ, Kent WD, Jain MK. Do medical students have the knowledge needed to maximize organ donation rates? *Can J Surg* 2003;46:453-7.

19. Pearson IY, Zurynski Y. A survey of personal and professional attitudes of intensivists to organ donation and transplantation. *Anaesth Intensive Care* 1995;23:68-74.
20. Mack RJ, Mason P, Mathers WD. Obstacles to donor eye procurement and their solutions at the University of Iowa. *Cornea* 1995;14:249-52.
21. Good B, DelVecchio-Good M. Learning Medicine. The Construction of Medical Knowledge at Harvard Medical School, in Lindenbaum S, Lock M (eds.) *Knowledge, Power and Practices. The Anthropology of Medicine in Everyday Life*. Berkeley: University of California Press, 1993:81-107.
22. Cohen JD. The vulcanization of the human Brains: a neural perspective on interactions between cognition and emotion. *The Journal of Economic Perspectives* 2005;19:3-24.
23. Ahern P, Doyle TK, Marquis F, Lesk C, Skrobik Y. Critically ill patients and end-of-life decision-making: the senior medical resident experience. *Adv Health Sci Educ* 2012;17:121-36.
24. Abi Rizk G, Eid Khoury E, Nasr Hage C. Attitudes et opinions des médecins d'un hôpital universitaire du Liban à l'égard de l'enseignement et de l'apprentissage des habiletés de communications. *Pédagogie Médicale* 2009;10:7-17.
25. Frank JR. The CanMEDS 2005 physician competency framework. Better standards, better physicians, better care. Ottawa: the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 2005 [On line]. Disponible sur : <http://rcpsc.medical.org/canmeds/CanMEDS2005/index.php>
26. Muraine M, Menguy E, Eupherte L, Martin J, Pouille P, Sadorge T, Brasseur G. Une étape importante du prélèvement de cornées : l'entretien avec la famille des donneurs. *J Fr Ophtalmol* 1997;20:25-30.

Correspondance et offprints : François Marquis, Département des soins intensifs, Hôpital Maisonneuve-Rosemont 5415, boulevard de l'Assomption. Montréal (Québec), H1T 2M4 Canada
Mailto : f.marquis@umontreal.ca