


## Recommandations



**sur l'abord des proches**  
de sujets en état de mort  
encéphalique **en vue**  
**d'un prélèvement**  
**d'organes et de tissus**

# Groupe de travail « abord des proches », Agence de la biomédecine

Avril 2007

>> **Brigitte BOUTTIN**

(Service de régulation et d'appui Centre-Est/La réunion,  
Agence de la biomédecine, Lyon)

>> **Dominique DAUTRICOURT**

(Directrice de la communication, Agence de la biomédecine, Paris)

>> **Cathy DESVAUX**

(Service de régulation et d'appui Ile-de-France/Centre/Les Antilles,  
Agence de la biomédecine, Paris)

>> **Jacques DURAND-GASSELIN**

(Réanimation polyvalente, hôpital Font Pré, Toulon)

>> **Alain GEISSLER**

(Coordination hospitalière des prélèvements, hôpital la Timone, Marseille)

>> **Geneviève GENOINO**

(Coordination hospitalière des prélèvements, Centre Hospitalier, Pau)

>> **Laurence GUEZENEK**

(Anesthésie réanimation, CHRU Pontchaillou, Rennes)

>> **Elisabeth LEPRESLE**

(Service de régulation et d'appui Ile-de-France/Centre/Les Antilles,  
Agence de la biomédecine, Paris)

>> **François MOUREY**

(Coordination hospitalière des prélèvements, hôpital St-Louis, Paris)

>> **Kateryne PAOLI**

(Coordination hospitalière des prélèvements, hôpital Font pré, Toulon)

>> **France ROUSSIN**

(Coordination hospitalière des prélèvements, hôpital St-Louis, Paris)

>> **Anne-Catherine SCHAFFNER**

(Coordination hospitalière des prélèvements, hôpital E. Muller, Mulhouse)

>> **Coordinateur du groupe : Philippe GUIOT**

(Réanimation Médicale, hôpital E. Muller, Mulhouse)

## Table des matières

<b>Méthodologie</b>	4
<b>Texte long</b>	5
<b>1. Introduction</b>	5
1.1. Le ressenti général des Français : analyse de la bibliographie	5
1.2. Le ressenti des familles : résultat de 21 entretiens avec des familles	6
1.3. Le ressenti des équipes : à partir d'observations et d'entretiens	6
1.4. Au total	7
1.5. Enquête IPSOS 2006	8
<b>2. « Savoir-être » dans l'information aux proches en matière de prélèvements d'organes et de tissus</b>	9
2.1. Les objectifs recherchés	9
2.2. Les moyens impliqués	9
2.2.1. Humains	9
2.2.2. Architecturaux et matériels	9
2.2.3. Organisationnels	9
2.3. Les éléments de base	10
2.4. En pratique	10
2.4.1. L'entretien	10
2.4.2. Après témoignage de l'opposition	11
<b>3. Annonce anticipée de l'hypothèse de survenue de l'état de mort encéphalique</b>	12
3.1. Première étape : prise en charge en réanimation d'un patient présentant un coma grave	12
3.2. Deuxième étape : rencontre proches/réanimateurs et coordination hospitalière	12
3.3. Troisième étape : l'accompagnement des proches	13
3.4. Quatrième étape : recherche de l'opposition du donneur potentiel au prélèvement d'organes	13
3.5. Discussion	13
3.6. Au total	14
<b>4. La psychosociale au service de l'équipe de coordination</b>	14
4.1. La consistance comportementale	15
4.2. La main tendue	15
4.3. La théorie dite de l'engagement	16
4.4. La place du langage parlé et corporel	16
4.5. Au total	17
<b>5. Conclusions</b>	17
<b>Références</b>	19
<b>Texte court : recommandations</b>	20

## Méthodologie

Ce travail a été réalisé à la demande de l'Agence de la biomédecine qui a constitué un groupe de travail afin de réfléchir sur l'abord des proches des sujets en état de mort encéphalique (EME) en vue d'un prélèvement multi-organes (PMO). Il a été réalisé en suivant une méthodologie de « mini-conférence d'experts ». Une analyse de la littérature, d'enquêtes réalisées sous l'égide de l'Agence de la biomédecine, l'identification d'outils permettant d'aider à l'abord des proches ont été effectués.

Le groupe s'est réuni en plusieurs séances plénières afin de présenter et discuter des éléments dont il a disposé. Deux types de documents ont été élaborés : le premier correspondant à l'argumentaire (texte long) et un texte court correspondant aux recommandations elles-mêmes. Ces documents ont été envoyés par voie électronique à l'ensemble du groupe pour les analyser. Une dernière réunion plénière a permis de valider les textes. Une cotation des recommandations a été réalisée selon une méthodologie dérivée de la RAND/UCLA : les réponses à chaque question ont été analysées en définissant la médiane des cotations et l'intervalle comprenant les cotations extrêmes sur une échelle de 1 à 9.

Dans la méthode de la RAND/UCLA, les valeurs extrêmes minimales et maximales ont été écartées pour définir cet intervalle.

Trois zones ont été définies en fonction de la place de la médiane :

- la zone [1 à 3] correspond à la zone de "désaccord"
- la zone [4 à 6] correspond à la zone "d'indécision"
- la zone [7 à 9] correspond à la zone "d'accord"

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Zone de « désaccord »			Zone « d'indécision »			Zone « d'accord »		

Pour chaque question, le degré de convergence des avis ou d'accord (*agreement*) du groupe a été apprécié par la position sur l'échelle de l'intervalle borné par les cotations extrêmes. L'accord est dit "fort", si l'intervalle est situé à l'intérieur des bornes d'une des trois zones [1 à 3] ou [4 à 6] ou [7 à 9]. Si l'intervalle empiète sur une borne, l'accord est dit "faible" (intervalle [1 à 4] ou [6 à 8] par exemple).

## Texte long

### 1. Introduction (F. Mourey)

En 2006 en France, l'obstacle principal au don d'organes et de tissus reste le refus exprimé par les donneurs mais surtout par les proches lors de la sollicitation. Le taux est stable autour de 30% depuis une décennie. Il reste supérieur au taux observé en Espagne (15%) et variable d'une région à l'autre (24% à près de 40%).

Si l'on rapporte souvent la survenue du refus aux proches ou au défunt en faisant intervenir des facteurs socio-culturels voir culturels, peu de travaux jusqu'à ce jour se sont intéressés à la « responsabilité » des équipes prenant en charge les donneurs. Des enquêtes récentes (Étude DOREA par exemple) [1] ont permis toutefois de mettre en évidence des doutes au sein des équipes hospitalières, touchant à la réalité de l'EME et compromettant ainsi la réalisation du prélèvement. Des équipes ont pu mettre en place des procédures permettant localement de diminuer le taux de refus. Toutes sont à prendre en considération dans le cadre de propositions visant à aider les coordinations hospitalières lors de leur prise en charge des donneurs et de leurs proches.

L'Établissement français des Greffes a confié à Claire Boileau entre 2001 et 2003 une importante étude sur les principaux facteurs explicatifs de l'opposition au don d'organes. Ce travail très complet, réalisé suivant une méthodologie qualitative d'immersion, s'est attaché à mettre à jour les facteurs d'opposition tenant à la fois aux questions culturelles liées aux représentations du corps, de la mort et du don dans la société, ainsi qu'aux conditions institutionnelles et structurelles de la demande de prélèvement. L'analyse de cette étude nous a permis de faire un « état des lieux » de la problématique et de dégager des réflexions pouvant servir de recommandations aux coordinations hospitalières dans leur pratique quotidienne.

#### 1.1. Le ressenti général des Français : analyse de la bibliographie (19 documents)

La connaissance de la législation en matière de consentement est très faible dans la population générale et reste insuffisante dans la population médicale. En pratique, moins de 1% de la population est inscrite au Registre national des refus.

Le processus de recueil du témoignage est complexe, s'agissant d'une personne défunte dont on ne connaît pas toujours les volontés. Interviennent alors, les positions personnelles, celles de l'ensemble des proches et celles attribuées au défunt. La participation des familles qui s'attribuent le processus décisionnel semble néanmoins, dans les enquêtes, infléchir les décisions en faveur de l'acceptation.

Le refus ne semble pas dirigé non plus contre l'institution médicale. Il semble par contre exister des facteurs organisationnels favorisant. Si la qualité de l'accueil ne semble pas intervenir (probablement parce que bien fait), le contenu et l'expérience du personnel dans sa conduite de l'entretien semble jouer un rôle décisif sur l'acceptation, notamment sur les proches indécis (entretien à plusieurs, temps de réflexion, discussion). Par ailleurs, la simple application formelle de la loi semble s'accompagner d'un taux de refus majoré.

La compréhension de l'EME participe à l'acceptation du prélèvement, mais il reste très difficile à appréhender pour environ 40% des Français.

Les Français acceptent le bénéfice de la greffe d'organes et de tissus et sont favorables au don (65 à 75%). Il semble néanmoins exister une difficulté à la représentation de l'acte de prélèvement rapporté à un sentiment de manque d'information retrouvé également dans la population médicale et paramédicale. Le morcellement corporel reste la cause la plus souvent évoquée de refus de prélèvement comparé aux arguments religieux.

Contrairement à certaines idées, la religion ne semble pas être une cause majeure de refus rapportée ni dans les observations d'entretien ni dans les enquêtes. Il semble exister un lien entre l'insertion sociale et l'aptitude au don bien que cette constatation ne provienne que d'une étude menée auprès de 26 familles. Enfin contrairement au don d'organes, les tissus font l'objet de plus de réticences et particulièrement les cornées.

## 1.2. Le ressenti des familles : résultat de 21 entretiens avec des familles (enquête de terrain réalisée 18 mois après le décès d'un proche)

Si la cause du décès n'influe pas sur l'acceptation du don (hormis le décès par suicide qui semble augmenter le taux d'acceptation par les familles), l'histoire médicale et la perception qu'a la famille de la prise en charge du patient sont directement liées à la décision, et ce d'autant plus qu'il y aura contestation ou interrogation sur l'itinéraire thérapeutique (perception de secours lents, désorganisés ou inefficaces). L'accueil des proches et leur premier contact avec l'équipe soignante sont déterminants pour établir un climat de confiance.

La compréhension de l'EME ne semble pas toujours un facteur significatif de refus même si ce degré de compréhension est faible dans la population interrogée. C'est plus l'acceptation du décès lui-même qui est la clé de l'acceptation du don. Dans l'EME, l'aspect même du défunt et la poursuite des manœuvres de conservation des organes retardent souvent la prise de conscience du décès (« si on le maintient branché, c'est qu'il y a de l'espoir »). D'autre part, trop peu de professionnels expliquent de façon claire le décès en utilisant tout simplement le terme « mort », se contentant d'utiliser des mots censés expliquer l'EME (« mort de l'encéphale, électroencéphalogramme plat, destruction du cerveau... ») qui laisse planer auprès des proches un doute sur la réalité de la mort.

Il semble exister une hiérarchie familiale dans la prise de décision : la mère semble être la personne dont l'avis est prééminent sur celui des autres proches. L'influence des ascendants ou des descendants est supérieure à celle des collatéraux y compris le conjoint du défunt dont l'avis peut être occulté dans la phase de réflexion sur le don. Des personnes de l'entourage possédant le témoignage du défunt ne l'exprimeront pas, ne se sentant pas le « droit » de le faire, et laisseront la « décision » à la mère ou aux parents.

L'atteinte à l'intégrité corporelle est un facteur déterminant de refus : le prélèvement est vécu comme un « dépeçage » alors que le patient vient juste de mourir, ou comme une perte de l'image que les proches souhaitent garder. Cette attitude peut être influencée par des traditions familiales ou religieuses. L'explication et l'assurance de la restauration tégumentaire faite par les coordinations hospitalières peuvent favoriser l'acceptation.

Les deuils à répétition pourraient être un facteur de refus. Dans l'enquête, les familles endeuillées précédemment ont toutes refusé le prélèvement.

Les proches qui s'expriment souhaitent une légitimité de la part du reste de l'entourage. Leurs décisions provoquent souvent culpabilité, regret, et peuvent modifier les positionnements familiaux.

## 1.3. Le ressenti des équipes : à partir d'observations et d'entretien dans 6 sites français ayant une activité de prélèvement importante et des taux de refus différents

Le recensement des donneurs reste, malgré une sensibilisation accrue ces dernières années, insuffisant. Ce recensement est lié de façon étroite à la volonté des services de réanimation et des relations qui s'instaurent entre eux et les coordinations hospitalières. L'élaboration de procédures, la mise en place d'un programme

(*donor action*) visant à augmenter le recensement des donneurs doivent être encouragées. L'intégration du prélèvement d'organes dans la chaîne de soins apparaît comme un élément facilitant le recensement des donneurs et la collaboration avec l'équipe de la coordination hospitalière. L'autocensure non fondée, effectuée par certaines équipes de réanimation sur le recensement de certains donneurs jugés « limites », est une entrave à l'augmentation du nombre de donneurs.

L'EME représente pour le personnel médical un changement brutal de ses objectifs thérapeutiques puisqu'il n'intervient plus sur un patient de réanimation mais sur un corps « prélevable ». L'acceptation psychologique est souvent douloureuse. La réalisation du constat de l'EME est perçue comme difficile par certains réanimateurs qui doutent de la solidité des critères médicaux exprimés dans la loi et qui craignent de faire des diagnostics trop précoces. D'autres enfin doutent de la réalité de l'EME et ne considèrent le décès que chez un sujet à cœur arrêté. En cas de non prélèvement, de nombreuses équipes hésitent encore à extuber le sujet décédé.

L'entretien avec les proches est un moment ressenti comme délicat pour les équipes. Elles ont souvent conscience de leur absence de qualités relationnelles et de formation. Elles craignent de majorer la souffrance et la détresse des familles lors de la demande de prélèvement. Les entretiens sont alors mal conduits, « expédiés ». Certains ne feront pas du défunt un donneur potentiel, pour ne pas avoir à rencontrer les proches. Ceux qui font appel à la coordination hospitalière reconnaissent le soulagement psychologique rencontré.

Le prélèvement d'organes lui-même est ressenti comme une surcharge de travail qui ne s'inscrit pas dans le fonctionnement normal du bloc opératoire d'urgence alors que cette activité de soins fait partie de ses missions. C'est une période éprouvante pour le personnel médical ou paramédical et surtout chez ceux qui n'acceptent pas ou difficilement l'EME comme la mort du patient. La restauration tégumentaire et la toilette mortuaire sont des étapes pénibles car vécues essentiellement par l'infirmière de bloc et la coordinatrice hospitalière. Ce sentiment de solitude face au cadavre est une des plaintes les plus souvent formulées par le personnel paramédical du bloc opératoire.

## 1.4 Au total

L'analyse du travail de Claire Boileau permet de dégager plusieurs problématiques retrouvées à la fois dans les différentes études antérieures, dans la bibliographie et lors des entretiens avec les familles ou les équipes ayant à prendre en charge les donneurs potentiels.

L'information apparaît encore comme insuffisante que ce soit sur la législation en vigueur encadrant le consentement mais également sur la notion de l'EME. Le refus n'est dirigé ni contre la greffe ni contre le corps médical mais étroitement lié aux conditions organisationnelles que représentent l'accueil et l'information faits aux familles. La perception de la prise en charge ainsi que l'acceptation et la compréhension de la mort sont des éléments importants dans la prise de décision. L'expérience et la formation ciblée de l'équipe soignante du donneur potentiel sont garantes d'une information complète aux proches et peuvent favoriser l'acceptation du don. Plus que les règles religieuses, l'atteinte corporelle semble un frein au prélèvement. La « famille » est loin d'être une entité. Elle est le lieu d'une hiérarchie décisionnelle faisant de la mère l'élément incontournable. Enfin les décisions prises auront besoin d'être légitimées pour être définitivement acceptées. Pour les équipes, le recensement comme le prélèvement semblent s'améliorer dès lors qu'existe une véritable motivation de tous. L'activité de prélèvement, pour exister, doit être intégrée à l'activité normale des services et faire l'objet de procédures écrites.

Certaines étapes du processus de prélèvement, et notamment l'entretien avec les proches, représentent une difficulté particulière qui peut conduire à l'abandon du processus de la part d'équipes se sentant mal préparées. Plus largement, la formation et la communication sur la mort, le deuil et ses étapes sont peu abordées au sein des équipes. Les soignants n'ont reçu qu'exceptionnellement une information spécifique et vivent douloureusement la communication avec les familles en deuil.

L'appel à la coordination hospitalière (cellule motivée et formée) systématique et précoce devrait permettre de conforter les équipes de réanimation, de diminuer leurs craintes, d'améliorer la formation et d'augmenter le taux de prélèvement.

Face à ce constat qui devra être confirmé par des études plus récentes (étude DOREA, enquête de l'Agence de la biomédecine), quels sont les moyens actuellement à notre disposition pour tenter de diminuer le taux de refus ? La loi du 6 août 2004 fait de l'activité de prélèvement une priorité nationale, confirme le principe de l'absence d'opposition du défunt au prélèvement, précise les modalités d'expression du refus et explicite les conditions du recueil du consentement.

L'information faite au public doit être large. En pratique, la loi confie au médecin traitant la responsabilité de l'information des plus jeunes et à l'Agence de la biomédecine, l'information du grand public, ce qu'elle fait chaque année dans le cadre de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe.

Le plan greffe entre 2000 et 2003 a permis de professionnaliser les coordinations hospitalières en les renforçant par la nomination de médecins coordonnateurs. L'évolution en cours de l'arrêté des bonnes pratiques de prélèvements d'organes et de tissus institutionnalisera la coordination hospitalière. Sa formation initiale de niveau international, son parcours intégrant des modules spécifiques sur l'accueil des proches, les problèmes psychologiques ou anthropologiques liés à la mort, l'imposent actuellement comme l'interlocuteur obligé en cas de prélèvement. Elle doit participer également à la formation des équipes de réanimation et à leur motivation en mettant en place dans les hôpitaux préleveurs ou non, des procédures de recensement (*donor action*).

Le positionnement sans ambiguïté des instances religieuses devrait atténuer le questionnement des fidèles et diminuer les refus pour motif religieux.

D'autres moyens pouvant permettre de favoriser le refus méritent une étude plus approfondie (annonce anticipée des proches, techniques de psychologies sociales).

## 1.5. Enquêtes IPSOS 2006

En septembre 2006, deux enquêtes ont été réalisées par IPSOS pour l'Agence de la biomédecine dont l'une dans le cadre d'une campagne d'information auprès des jeunes (16-25 ans). Les résultats de ce travail mené auprès de 1003 adultes de plus de 18 ans et de 1092 jeunes de 16 à 25 ans confirment et renforcent plusieurs constatations faites par Claire Boileau aux termes de son enquête.

Les Français jeunes ou moins jeunes sont favorables à 85% au don d'organes et 95% des jeunes pensent qu'il s'agit d'un acte utile et généreux. En revanche, pour tous, l'acte de prendre position est difficile (45% des adultes et 42% des jeunes) d'autant plus que parler du don d'organes comme de la mort reste un sujet tabou. Les jeunes adhèrent à 85% au principe de consentement présumé et au principe du registre national du refus d'autant plus que 85% des sondés pensent qu'il est traumatisant de devoir prendre position à la place d'un proche décédé.

Seuls 39% des personnes interrogées ont pris une position. Les jeunes estiment à 42% qu'ils parleraient mieux de ce thème avec des personnes neutres en matière de jugement et d'autorité ou des professionnels de santé. Ils s'opposent aux discours militants et culpabilisants et souhaitent à 97% des informations précises et pédagogiques faites de préférence par un médecin.

L'intégrité du corps reste un facteur possible d'opposition au don très fort puisque 45% des adultes interrogés pensent que le corps risque d'être mutilé par le prélèvement. 75% des jeunes souhaitent que l'apparence du corps soit préservée. Ils semblent de ce fait plus opposés à certains prélèvements (peau, corne).

Au total : Le principe de la greffe n'est pas remis en cause, de même que le concept juridique du consentement présumé. La demande d'information semble forte, dirigée notamment sur la prise de décision qui apparaît à tous comme nécessaire mais difficile. Les usagers souhaitent une information claire et didactique de façon à lever certaines craintes liées principalement à l'imaginaire du corps.

## 2. « Savoir être » dans l'information aux proches en matière de prélèvements d'organes et de tissus (J. Durand-Gassel)

### 2.1. Les objectifs recherchés

Une information aux proches bien conduite doit rechercher trois objectifs : améliorer l'accompagnement des proches des personnes décédées et leur ressenti, diminuer le taux d'opposition au don d'organes et de tissus, respecter l'éthique médicale et se conformer à la législation.

### 2.2. Les moyens impliqués

#### 2.2.1. Humains

Différentes équipes sont concernées par ce « savoir être » : les médecins et les soignants participant à la prise en charge du patient, le personnel de la coordination hospitalière du prélèvement, les services administratifs et les personnels de la morgue. Il est impératif que s'établisse une synergie entre ces personnels, afin d'instaurer une relation de confiance avec les proches pour que les missions de chacun puissent être atteintes. Cette synergie repose sur une communication étroite entre les acteurs et sur un programme de formation. La mise en pratique impose des protocoles de soins dans lesquels le rôle et la responsabilité de chacun sont précisés.

Une évaluation des résultats est indispensable par une mesure du taux d'opposition des proches qui représente l'indicateur de référence. Chaque entretien mérite une analyse secondaire des événements (objectifs ou ressentis) avec une traçabilité écrite.

#### 2.2.2. Architecturaux et matériels

L'existence d'un local d'accueil des familles dans les services de réanimation est prévu par la réglementation. Ce lieu où se déroule l'entretien doit être adapté à la situation et permettre un caractère formel valorisant le rôle de chaque intervenant. La pièce où doit se dérouler l'entretien doit au mieux être claire, ouverte sur le monde extérieur et ne pas donner la sensation de confinement. Un téléphone doit être disponible pour les proches avec possibilité d'appel direct sur l'extérieur. Un accès à des boissons chaudes ou froides doit être disponible ainsi que des mouchoirs.

#### 2.2.3. Organisationnels

La transmission de l'information entre les équipes impliquées doit être optimale. Tout entretien dont la finalité est l'annonce de l'EME doit être préparé. Les médecins, les soignants et la coordination hospitalière doivent se réunir pour évoquer l'histoire de la maladie, le parcours hospitalier, l'histoire personnelle et familiale... Une stratégie de communication doit être établie afin de définir le rôle de chacun en fonction des circonstances et des disponibilités.

Les événements doivent être prévus pour laisser du temps aux proches à la réflexion, partant de l'acceptation de la mort jusqu'aux conséquences inéluctables qui en découlent. L'attitude des soignants et la gestion « naturelle » de cette situation particulière font que le prélèvement d'organes et/ou de tissus doit être ressenti comme une démarche normale et habituelle. Il doit donc paraître naturel aux soignants d'interroger les proches sur l'opposition du défunt sans en concevoir une culpabilité, tout comme le refus établi du défunt constitue une étape qui commande l'arrêt des thérapeutiques. Il est donc indispensable que les acteurs institutionnels se confortent dans leurs certitudes avant de rencontrer les proches.

## 2.3. Les éléments de base

La qualité de l'information délivrée a un impact certain sur le témoignage des proches. L'annonce du décès est un moment douloureux et doit être effectuée en utilisant des mots simples et en prononçant le mot « MORT ». Classiquement, il est souhaitable d'attendre et de laisser du temps entre l'annonce du décès et l'information sur le don d'organes. L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME permet le temps à la réflexion des proches sur le don d'organes dès l'apparition des premiers signes cliniques de mort cérébrale. Mais le plus souvent, c'est lorsque la famille s'interroge sur les modalités d'arrêt thérapeutique et le devenir du corps qu'il faut annoncer qu'un prélèvement d'organes pourra être entrepris. On doit expliquer qu'il s'agit d'un geste chirurgical, pratiqué au bloc opératoire, à la fin duquel le coordinateur hospitalier se porte garant de la restauration tégumentaire et de l'aspect du corps. Par ailleurs, il faut rappeler aux proches que les prélèvements d'organes et/ou de tissus sont réalisés dans un but thérapeutique.

Les seuls obstacles qui pourraient interdire de réaliser ce geste chirurgical, sont une contre indication médicale ou administrative au prélèvement. Le défunt peut aussi avoir témoigné de son opposition au don en s'inscrivant sur le registre national des refus ou en ayant informé ses proches. La famille ne doit pas porter le poids de la responsabilité de ce choix, mais simplement exprimer les faits de ce témoignage. Par ailleurs, la conduite de l'entretien ne doit en aucun cas aboutir à la recherche de la position des proches ou à la demande d'autorisation d'effectuer un prélèvement d'organes.

Les interlocuteurs doivent être eux-mêmes convaincus du bien fondé de la démarche d'aboutir au prélèvement. La recherche de cette opposition au don, formulée par le défunt à sa famille est la question principale qui se pose. Le temps passé avec les proches et la qualité de la communication doivent permettre à chacun de se placer dans des conditions optimales pour que ce dialogue n'engendre aucune souffrance supplémentaire. Le fait de réaliser un prélèvement peut donner un sens ou du sens à un décès. Pour la famille, le don permet à la personne défunte de pratiquer un acte de générosité. Ce geste va valoriser l'image du défunt. À l'avenir, les proches seront nécessairement confrontés à travers leurs connaissances, ou les médias, à la problématique de la greffe et de la pénurie d'organes. C'est dans ces circonstances qu'ils pourront mesurer l'importance de chaque don.

## 2.4. En pratique

### 2.4.1. L'entretien

L'information des proches est une démarche qui doit être organisée dans les services conformément aux recommandations professionnelles [2]. L'annonce de l'EME s'intègre dans ce cadre et doit être effectuée par des médecins convaincus qu'il n'existe aucune ambiguïté quant aux conséquences immédiates de ce diagnostic. La poursuite de l'assistance respiratoire chez les sujets en EME n'est justifiée que dans la mesure où un prélèvement d'organes est envisageable. Lorsqu'il n'existe aucun bénéfice individuel ou collectif à travers un prélèvement d'organes, la poursuite de la ventilation mécanique représente la forme la plus aboutie d'une obstination déraisonnable.

Comme lors de tout décès, il faut offrir aux proches la possibilité de se réunir et de rester dans une certaine intimité avec le défunt. La large ouverture du service aux visites est alors un gage de la transparence et de la compassion des soignants pour répondre à la souffrance des proches et les aider dans cette épreuve.

À un moment donné, l'un des proches va poser la question de l'arrêt de la réanimation. Cette personne n'est pas forcément celle autour de qui se fera le consensus en faveur du don. Elle est cependant une ressource et pourra représenter le lien privilégié entre les soignants et les proches. Les soignants se tiennent à disposition des proches qui le désirent. Les personnes réunies sont celles qui le souhaitent, et ce sont elles qui établiront la « hiérarchie familiale » au cours des discussions. Un médecin réanimateur et un membre de la coordination hospitalière doivent assister conjointement à cet entretien. Une infirmière de réanimation sensibilisée à l'entretien peut également y participer. Il faut alors faire preuve d'empathie, laisser aux proches la possibilité de parler, savoir entendre l'évocation de la personne décédée, écouter le ressenti de la culpabilité éventuelle des proches, ainsi que l'appréciation des services de secours, des structures hospitalières...

Le médecin annonce aux proches qu'en raison du décès et du caractère particulier de la situation, la ventilation mécanique va être interrompue. Au préalable, l'équipe médicale va tenter d'organiser un prélèvement afin de proposer une greffe d'organes permettant de soigner des malades qui relèvent de ce seul traitement. Pour cela il faut s'assurer de l'absence de contre-indication médicale ou médico-légale au prélèvement, d'une inscription éventuelle du donneur sur le registre national des refus ou du témoignage de son opposition au don. Le discours des équipes soignantes et de la coordination doit être clair, sans ambiguïté, en conformité avec la loi, les principes éthiques, et dans le respect absolu des volontés du défunt. Certaines formulations répondent à ces principes : « Il me faut donc savoir si de son vivant le défunt vous a clairement dit qu'il était contre le don d'organes après sa mort », « Si l'un d'entre vous a le témoignage clairement exprimé de sa volonté sur le sujet, il doit le dire », « Nous ne souhaitons pas obtenir de vous l'autorisation du prélèvement, mais nous vous demandons simplement si le défunt avait clairement exprimé son opposition au don de ses organes ». En tout état de causes, « c'est l'équipe médicale qui prend la décision de faire pratiquer un prélèvement lorsqu'il n'existe aucune contre-indication ».

Il faut parfois expliquer pourquoi le discours médical est aussi affirmatif. Il s'agit de ne pas faire porter la responsabilité d'une décision aussi difficile aux proches. Ils doivent conserver la possibilité d'exprimer leur conviction, et se conforter dans le fait qu'ils adhèrent à cette décision. Il est souhaitable de laisser défiler le fil des questions sur les modalités des prélèvements, être franc et direct sur la procédure, le devenir des organes, les nouvelles des greffés et le respect de l'anonymat. La réussite de l'entretien survient quand la famille s'investit dans le prélèvement, souhaitant vivement qu'il soit réalisé et en expliquant qu'il donne un sens au décès de leur proche.

La présentation du corps est possible après le prélèvement. L'intégrité du corps est respectée, ce qui permet de ne pas afficher publiquement qu'un prélèvement a été effectué.

### 2.4.2 Après témoignage de l'opposition

Il faut clairement expliquer que l'équipe médicale et soignante n'a pas à porter de jugement de valeur sur la décision exprimée du vivant, dans la mesure où ce choix était librement décidé et soigneusement rapporté par les proches. Après l'interruption de la ventilation artificielle, l'équipe reste à la disposition des proches.

### 3. Annonce anticipée de l'évolution probable vers l'état de mort encéphalique (Ph. Guiot)

L'annonce du décès d'un patient ayant évolué vers un EME et pris en charge en réanimation, est réalisée dans la plupart des cas à l'issue d'une pathologie aiguë (médicale ou traumatique) qui a laissé peu de temps aux proches pour se préparer à l'imminence de la mort. Au cours de l'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME, l'abord des proches est réalisé très tôt, dès l'apparition des premiers signes cliniques évoquant cette évolution possible vers l'EME [3].

Cette démarche repose sur la constitution d'un binôme réanimateur-coordonateur hospitalier. Celui-ci est chargé d'accompagner les proches et de leur laisser du temps pour rechercher le positionnement du malade concernant le don d'organes.

Le rôle de chacun sera complémentaire et bien identifié par les proches. Cette reconnaissance du champ de compétence de chacun sera un élément contributif à l'installation de la confiance entre les proches et les soignants.

Cette procédure se déroule en 4 étapes qui nécessitent « savoir-faire et savoir-être ». Une parfaite compréhension des objectifs et modalités de la démarche est nécessaire durant ces étapes.

#### 3.1. Première étape : prise en charge en réanimation d'un patient présentant un coma grave

Un patient présentant un coma grave dont le contexte clinique et l'étiologie sont compatibles avec une évolution vers un EME (accident vasculaire cérébral hémorragique, coma postanoxique sévère suite à un arrêt cardio-circulatoire, etc.) est admis en réanimation et toutes les mesures thérapeutiques sont mises en œuvre. Dans ce contexte, le réanimateur accueille les proches, les informe de la nature de la pathologie en cours et de sa gravité. Le réanimateur évalue comme il se doit la compréhension par les proches des informations délivrées. La coordination hospitalière est alertée précocement et se rend disponible.

#### 3.2. Deuxième étape : rencontre proches/réanimateurs et coordination hospitalière

Elle peut suivre très rapidement la première étape. Si le réanimateur juge que la démarche est adaptée et pertinente, au moment de l'apparition des premiers signes cliniques évoquant une évolution vers un EME, le réanimateur organise une rencontre avec les proches et la coordination hospitalière.

La définition de la notion de « proche » est difficile à préciser (familles recomposées, personne de confiance...). Néanmoins, au cours de cet entretien, il est important que « l'entourage le plus étroit » du patient soit réuni. Au cours de cette discussion, les rôles du réanimateur et du coordinateur sont clairement définis et le resteront tout au long de la démarche, ce qui permettra aux proches d'identifier clairement la fonction de chaque interlocuteur.

Le réanimateur assure son rôle propre de soignant, à savoir la prise en charge du patient, et continue à informer les proches de son évolution clinique. Il évoque les hypothèses pronostiques, y compris la plus probable vers l'EME. Il est le garant que tous les moyens thérapeutiques sont mis en œuvre dans le but de sauver le patient. Le coordinateur hospitalier est témoin de la discussion. En complémentarité avec le réanimateur, si le climat de l'entretien le permet, il évoque l'hypothèse du don d'organes si l'évolution vers l'EME venait à se confirmer. Il reste en dehors du processus thérapeutique.

L'expression spontanée par les proches d'un témoignage du vivant du patient est alors possible. Dans le cas contraire, l'entourage aura le temps de réfléchir sur la position de ce dernier concernant le don de ses organes.

Le binôme réanimateur-coordonateur se place en position d'écoute aux réactions et questions des proches. Chacun y répond dans son domaine de compétence.

#### 3.3. Troisième étape : l'accompagnement des proches

Dès la fin de cet entretien débute une phase d'accompagnement. Les réanimateurs et la coordination restent disponibles à tous moments pour les proches. La coordination remet une carte où est mentionné un numéro d'appel permettant de la joindre et invite les proches à le faire. Des rencontres peuvent avoir lieu en réanimation ou dans les locaux de la coordination.

La procédure repose alors sur un partage exhaustif et total des informations recueillies par le coordinateur et le réanimateur. Cette étape peut être de durée variable de quelques heures à quelques jours, selon l'évolution du patient. Les proches continuent à rencontrer le réanimateur qui les informe de l'évolution clinique et la coordination hospitalière s'ils le souhaitent. Ils peuvent interroger la coordination sur le prélèvement d'organes, son déroulement, sur la restauration du corps etc...

#### 3.4. Quatrième étape : recherche de l'opposition du donneur potentiel au prélèvement d'organes

Après confirmation de l'EME, un nouvel entretien est organisé avec les proches préparés à l'imminence du décès et la coordination hospitalière. Là encore les rôles de chacun restent bien définis. Le réanimateur reste le soignant, annonce le décès après avoir expliqué ou réexpliqué l'EME, son caractère irréversible et prépare les proches à l'aspect très particulier du cadavre à cœur battant.

Le coordinateur intervient ensuite en s'appuyant sur les étapes précédentes pour aborder le sujet du don d'organes. Sans opposition du défunt au registre national des refus, le coordinateur cherche à recueillir le témoignage des proches s'ils ne l'ont pas exprimé spontanément auparavant. En cas d'absence d'évolution vers l'EME, un entretien des proches avec le binôme permettra de signifier l'impossibilité de réaliser un PMO. La démarche d'accompagnement des proches se poursuit.

#### 3.5. Discussion

Dans notre hôpital, de janvier 2001 à décembre 2006, nous avons pris en charge les proches de 138 donneurs potentiels en EME. La démarche anticipée a été réalisée 75 fois avec un taux de refus de 10,6% (8 donneurs). Une approche plus classique a été effectuée pour 63 donneurs potentiels avec un taux de refus de 39,6% (25 donneurs) ( $p < 0,01$ , test du  $\chi^2$ ). Ces résultats sont certes à interpréter avec prudence puisqu'ils sont obtenus dans un seul centre par des équipes motivées et entraînées. Néanmoins, l'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME contribue à diminuer le taux des refus.

À ce jour, cette démarche anticipée n'a jamais choqué les proches même en cas de non évolution du patient vers l'EME. Ils ont apprécié la vérocité de cette procédure.

Dans cette démarche d'accompagnement, les réponses obtenues auprès des familles s'expriment sous forme de témoignage et du temps est laissé à la réflexion et aux interrogations par rapport au respect des volontés du défunt. Au cours des procédures « classiques », les proches se prononcent plus souvent en terme « d'autorisation » ou « d'interdiction » au prélèvement.

La démarche anticipée va dans le sens d'un respect absolu des proches et de la volonté du défunt. Si les familles sont abordées trop tôt et si la démarche n'est pas clairement explicitée et comprise, le lien de confiance proches/soignants, voir proches/institution peut être rompu.

Ne pas percevoir la rupture de ce lien de confiance pourrait avoir des conséquences néfastes.

Le Comité d'Éthique de l'EFG [4] rappelle quelques principes nécessaires à la mise en place de cette procédure. L'admission en réanimation concerne dans un premier temps un patient hospitalisé pour prise en charge thérapeutique et non un donneur potentiel dans le but d'un prélèvement d'organes. L'accueil des proches et l'information donnée doivent être de qualité. Les soignants, réanimateurs, coordinateurs des prélèvements d'organes, infirmières du service de réanimation doivent être clairement identifiés par les proches. L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME doit s'inscrire dans une démarche d'accompagnement des proches à la préparation d'une mort prochaine du patient.

Chaque fois qu'elle est possible, la démarche anticipée doit permettre une réflexion plus sereine pour les proches et s'inscrit obligatoirement dans une collaboration étroite entre les réanimateurs et la coordination.

### 3.6. Au total

L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME rentre pleinement dans une démarche éthique de prise en charge en réanimation d'un patient en coma grave, pouvant évoluer vers un EME. Le médecin (soignant), prend en charge le patient puis le donneur potentiel.

La coordination, étrangère au processus thérapeutique, envisage le PMO si le décès survient par EME. Le but est de donner du temps aux proches afin de les préparer à l'imminence du décès, et préciser les volontés émises du vivant par le défunt.

## 4. La psychologie sociale<sup>(1)</sup> au service de l'équipe de coordination (E. Lepresle)

La psychologie sociale aide à identifier les interactions entre les différents personnels soignants au sein des établissements de santé et entre les proches du défunt et le personnel hospitalier. Pressentie par A. Comte et J.J. Rousseau, elle propose de tenter de comprendre et d'expliquer comment les pensées, les sentiments, les comportements des individus sont influencés par la présence des autres et comment fonctionne le phénomène de la rencontre entre différentes personnes dans ses aspects psychologiques et sociaux [5].

Nous disposons du pouvoir de la loi quand le défunt n'a rien dit, ou quand il ne s'est pas opposé, mais nous ne savons pas comment le dire. Nous craignons que nos comportements altèrent les processus de deuil et desservent le prélèvement d'organes en même temps que nous souhaitons voir augmenter le taux de prélèvement en faisant reculer l'expression de l'avis de la famille au profit de l'avis du défunt.

Qu'est-ce qui nous pousse à dire tel ou tel mot, à agir de telle ou telle manière, dans le respect de notre mission de soignant ? La psychologie sociale n'est pas un corpus de recettes infaillibles qui viseraient à amener l'autre à penser comme nous, c'est une aide à l'analyse des comportements humains, entendus comme des « faits sociaux » [6] et donc susceptibles d'être expérimentés et codifiés.

Nous avons décidé de retenir un certain nombre d'éléments susceptibles d'aider les coordinations dans leurs missions.

### 4.1. La consistance comportementale

La personnalité s'exprime à travers une certaine constance des comportements dans le temps. Il est toutefois impossible de prédire tel ou tel comportement dans différentes situations, notamment dans la situation de l'annonce de la mort encéphalique. C'est cette constance des comportements qui impose de relever, par rapport aux décisions prises un certain nombre de points importants. Il existe « un effet de gel » [7] qui signifie que les personnes ont tendance à adhérer à ce qui leur paraît être leur décision. L'effet de gel dépend des décisions prises et non des motifs qui ont justifié cette décision. « L'escalade d'engagement » est une tendance que manifestent les gens à s'accrocher à leur décision initiale alors même qu'elle est clairement remise en question par les faits. L'adhérence à la décision initiale est d'autant plus forte qu'elle a été prise en groupe, la responsabilité de la décision se diluant entre les membres du groupe. Cette décision fera l'objet d'une justification et d'une rationalisation a posteriori. La présentation d'explications rationnelles, d'informations scientifiques semble peu efficace quant au choix de la décision attendue.

On voit, avec cet éclairage, qu'il est probablement dangereux d'amener les proches à se prononcer trop vite sur l'opposition du défunt relativement au don d'organes, d'autant plus que les proches auront été reçus en groupe. Il vaut mieux favoriser plusieurs rencontres, s'intéresser à la personnalité du défunt et à la personnalité des proches rencontrés et ainsi les préparer à l'expression de la décision dans un second temps.

Il nous faut aussi réfléchir sur les modalités du discours scientifique que nous tenons, surtout en terme de mort encéphalique et nous centrer sur la mort dans ses aspects non biologiques. La décision est plus en lien avec la mort de la personne, mort « historique », qu'avec la mort biologique que nous expliquons.

### 4.2. La main tendue

Est-il alors possible de mettre en place des modes de comportement qui permettraient aux proches de revenir sur leur décision fût-elle cachée sous un témoignage erroné de la volonté du défunt ?

Il est essentiel, lors de la rencontre avec les proches, de leur procurer le sentiment d'une totale liberté de réflexion. Le choix exprimé par la personne sera alors en rapport avec le sentiment de l'exercice de sa propre responsabilité. Ce qui compte c'est l'usage par la coordination du terme « liberté ». Un choix fait en toute liberté donnera lieu à persévération.

Mais comment dans ce contexte de liberté énoncer la loi à une famille hésitante ?

Notre difficulté est que dans le cadre du prélèvement d'organes nous ne demandons pas l'avis des proches, nous leur demandons de s'exprimer sur une éventuelle opposition du défunt dont ils auraient été les témoins. La liberté de réflexion peut s'exprimer à travers le temps laissé pour que la remémoration des souhaits du défunt puisse avoir lieu, y compris par l'échange avec d'autres proches.

La psychologie sociale a montré qu'il existe un certain nombre de mécanismes qui président à la prise de décision, mécanismes qu'elle nomme, dans des contextes différents du nôtre, « technique d'amorçage, technique du leurre, etc. ».

Elle nous apprend ainsi que la prise de décision dans un contexte de vérité partielle amène à persévérer dans cette décision. Il ne s'agit en aucun cas de mentir. La première décision est prise avant de connaître toutes les conséquences de l'acte dans lequel elle engage, la deuxième décision est prise après avoir acquis cette connaissance : la persévération dans la décision se fait en toute connaissance de cause.

<sup>(1)</sup> Le groupe a choisi de retenir le terme de psychologie sociale qui insiste sur l'aspect psychologique de la rencontre interpersonnelle sans en nier pour autant le caractère social.



Est-ce ce phénomène qui intervient lors de l'annonce aux proches d'un pronostic grave, suivi des différentes possibilités d'évolution, notamment la mort encéphalique, l'état végétatif persistant, les séquelles possibles. S'enquérir à ce moment-là de la position du défunt relativement au don d'organes, alors que la mort encéphalique n'est pas encore installée, n'amorce-t-il pas la décision finale ?

La psychologie sociale montre que les avantages tirés d'un comportement peuvent influencer nos actes. Freud avait déjà remarqué que l'homme ne dit jamais du mal des morts, et même qu'il le pare de qualités qu'il n'a peut-être jamais eues. La valeur de l'individu se confond alors avec la valeur de ses conduites. Il n'est pas rare que les coordinations, parce qu'elles parlent d'un défunt, utilisent des qualificatifs à forte valeur positive comme la générosité, la grandeur d'âme, le comportement courageux qui vise à aider ou sauver son prochain, la solidarité humaine, la bonne action... Permettre aux proches de parler du défunt et d'affirmer qu'il possède telle ou telle qualité génèrera un type de comportement en lien avec cette qualité : sensibilité à la douleur humaine, altruisme. Cette mise en mots n'influencera-t-elle pas alors le comportement des proches qui mettront un point d'honneur à respecter les qualités attribuées aux défunts ?

### 4.3. La théorie dite de l'engagement [8]

Les actes qui nous engagent peuvent être conformes à nos convictions et cet engagement est non problématique, ou opposés à nos convictions et l'engagement sera dit ici problématique. Ce sont les conduites problématiques qui nous intéressent le plus, là où la coordination a le sentiment de recueillir l'avis des proches et non du défunt, ces avis pouvant être différents.

Le lieu et le temps de la demande de l'opposition du défunt sont contraints puisque se déroulant dans les structures hospitalières et dans des délais conditionnés par l'heure de la mort encéphalique. Comment rendre ces circonstances engageantes, au sens où il s'agit de recueillir les volontés du défunt ? Sans doute en travaillant sur les conditions générales d'accueil, d'échanges avec les proches, d'implication dans les événements qui surviennent en réanimation tout en favorisant le sentiment qu'ils ont un rôle à jouer, que leur engagement est dans la transmission de ce que voudrait le défunt.

Ce qui peut engager, c'est aussi ce qui est visible par les autres. Ceci impose de réfléchir sur la notion de « proches » et sur le volume du groupe rencontré car il est possible que tel non ou tel oui exprime la crainte du regard des autres.

Lors d'actes non conformes à ses propres convictions, les déterminants de l'action sont à rechercher dans une relation de pouvoir. La loi prévoit le consentement présumé, mais aussi la rencontre avec les proches qui imaginent bien ce que la coordination souhaite entendre. Il existe une relation de pouvoir entre médecin et proches, la difficulté est de trouver les modalités d'expression de la loi dans les circonstances particulières de la mort encéphalique. Mais il existe aussi une relation de pouvoir au sein des proches et une relation de pouvoir entre le défunt et les proches par l'intermédiaire de celui qui détient les dernières volontés. Le respect des dernières volontés engage.

### 4.4. La place du langage parlé et corporel

La psychologie sociale montre, comme on pouvait s'y attendre, l'importance de l'usage des formules de politesse, l'importance de l'expression de la sollicitude envers celui ou ceux qui sont rencontrés. Le résultat en est une amélioration de l'adhésion à la demande formulée.

Dans le cadre de la rencontre avec les proches plusieurs possibilités s'offrent à nous.

La sollicitude, face à des proches hésitants sur le témoignage à apporter, peut consister dans un premier temps à accepter leurs hésitations, reconnaître leurs doutes puis dans un deuxième temps à mettre en avant leur possibilité de limiter le nombre d'organes prélevés, comme le défunt l'aurait peut-être souhaité. Cette ouverture

peut, pour certains proches qui estimeraient que l'on en demande trop, favoriser un repli vers ce qui est acceptable d'autant que la décision finale peut faire l'objet d'un autre entretien dans les limites de temps permises par la mort encéphalique. Les études de psychologie sociale montrent que quand on a le choix on donne plus que le minimum qui est demandé.

On peut imaginer dans certaines circonstances être amené à parler avec les proches d'un tissu ou d'un organe comme le rein, fortement relayé au plan médiatique, puis s'il n'apparaît pas d'opposition d'étendre le champ de la demande toujours en respectant le temps de réflexion et sans induire de sentiment de culpabilité. En effet on peut être amené, lors de certains entretiens, à faire appel à des comportements sociaux de valeur élevée, comme desservir une noble cause, celle du prélèvement à visée de greffe. Ces comportements qui renvoient à des règles sociales, à des modèles de conduites peuvent constituer une aide.

Enfin, parce que la communication dépasse le langage parlé mais implique tout le corps, il faut s'intéresser au statut du toucher. Toucher modifie la perception du statut de l'autre, renforce la confiance, réduit le stress, influence l'humeur et les jugements portés. Mais toucher est aussi une effraction de la bulle intime qui fait ressentir une menace. Le toucher peut avoir un effet bénéfique sur l'acceptation d'une requête, mais il est à utiliser avec précautions en fonction aussi des différences culturelles. Il peut remettre en cause le sentiment de liberté, d'autant plus qu'il sera associé à un regard « les yeux dans les yeux ».

### 4.5. Au total

Toutes les données de psychologie sociales présupposent l'existence d'un lien social fondé sur des valeurs communes reconnues comme justes.

L'entretien avec les proches d'un défunt, en EME, met en jeu des interactions qui relèvent de la psychologie de chacun mais aussi de valeurs sociales plus ou moins reconnues. Nous devons apprendre à nous approprier ces données et à évaluer leur intérêt et leurs limites dans le contexte du recueil de l'opposition du défunt et du respect de la loi.

## 5. Conclusions (A. Geissler)

L'écart entre le nombre de greffons disponibles et le nombre de patients en liste d'attente de greffes d'organes continue d'augmenter en France, malgré les progrès considérables dans le recensement des EME ces 10 dernières années. Durant cette même période le taux de refus de prélèvement exprimé par les familles ne s'est pas modifié. L'effort de recensement exhaustif des patients décédés en EME doit être poursuivi, mais aujourd'hui la diminution du taux de refus est devenue une priorité car il reste en moyenne supérieur à 30%. En Espagne, le témoignage de refus de prélèvement est de 15%.

L'étude réalisée entre 2001 et 2003 par Claire Boileau a identifié les principaux facteurs conduisant à une opposition au don d'organes. Ce sont, pour la famille : le manque d'information et l'idée d'une atteinte à l'intégrité corporelle, et pour les professionnels de santé : les difficultés de l'entretien avec la famille. La diffusion de l'information sur les modalités du don d'organes, les actions locales et régionales de sensibilisation sont indispensables mais l'impulsion et la maîtrise de ces campagnes d'information destinées au grand public relèvent d'une politique nationale. Par contre lors de l'entretien avec les proches, la coordination devra s'assurer qu'il existe une information suffisante « sur le sujet » et prendre le temps nécessaire pour s'assurer d'une bonne compréhension de ce qui est proposé. La coordination doit également rassurer les proches sur leur crainte d'une atteinte à l'intégrité corporelle en expliquant ce qu'est un prélèvement d'organe comment il se réalise et en se déclarant responsable de la qualité de la restauration tégumentaire.

Ces réponses concrètes, franches et directes sur la procédure sont des éléments rassurants pour tous les participants à l'entretien.

En ce qui concerne les difficultés ressenties par les professionnels de santé pour aborder la question du don, elles relèvent pour une grande part du sentiment de culpabilité lié au postulat qui veut que cet entretien majore la souffrance des proches. Rien dans la littérature ou notre expérience ne permet d'affirmer que le fait d'annoncer, outre le décès, mais également la possibilité d'un PMO, accroît le chagrin des proches. Au contraire, un travail récent rapporte l'absence d'aggravation de signes de stress posttraumatique de proches de patients décédés en réanimation qu'ils soient abordés ou non pour un don d'organes [9]. L'entretien doit être un accompagnement des proches, un moment privilégié qui leur est dédié. Il est nécessaire que ce contact soignant-proche apparaisse comme un moment d'empathie où la question du don d'organes s'intègre naturellement comme une réponse à la situation très particulière qu'est l'EME. Il faut qu'après le diagnostic d'EME, la pratique d'un PMO devienne une évidence pour tous, seule une contre-indication médicale ou une opposition clairement exprimée du défunt de son vivant pouvant interdire cette démarche.

Cette prise en charge ne doit pas se limiter au moment de l'annonce du décès qu'il y ait prélèvement ou non et il faut rester disponible, à l'accueil et à l'écoute pour aider les proches et répondre à leurs interrogations. Il faut leur faire percevoir qu'ils ne doivent pas porter la responsabilité d'une décision. C'est l'équipe médicale qui prend la décision de faire pratiquer le prélèvement ou d'arrêter immédiatement la ventilation mécanique en cas de contre-indication médicale ou d'opposition au don.

Différents chemins peuvent nous aider à améliorer la qualité de la relation avec les proches. L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME est une façon de donner plus de temps à l'accompagnement de ces proches, cela permet de répondre plus facilement aux questions et aux doutes formulés et donc de les conforter par nos explications. C'est un gage de transparence sur la prise en charge en réanimation du patient et le témoin d'une confiance réciproque entre les proches et l'équipe soignante. Nous pouvons aussi nous appuyer sur des techniques de psychologie sociale pour rendre plus satisfaisante notre relation avec les proches. Il ne s'agit pas d'influencer les vivants à prendre position en faveur du don mais de donner les meilleures conditions possibles aux proches pour qu'ils puissent exprimer le plus justement possible la position du défunt. Il faut veiller à ce que nos comportements, notre manière de les rencontrer facilite la communication et la bonne compréhension de la finalité de notre entretien. Sur ce sujet, il faut dédier du temps aux proches pour être à leur écoute, pour leur donner toutes les explications nécessaires. Nous sommes une aide à leur disposition.

Il est important de valoriser auprès des proches le don d'organes ou de tissus et d'insister sur son importance sociale. Pour la psychologie sociale, ces éléments peuvent être théorisés par l'effet gel, l'amorçage, les techniques du leurre et de l'étiquetage. En fait, en pratique et dans notre contexte, ces techniques peuvent être un moyen pour que nous apprenions à rétablir des relations autour du deuil.

Le plus important est de rehumaniser ce qui entoure la mort en milieu hospitalier. La reconstruction d'un lien social autour de la mort contribuera certainement à soutenir les proches avec pour conséquence possible une diminution du taux d'opposition.

## Références

- [1] Ferrand E, Weil G, Guye ML et al.  
Perceptions du personnel médical et paramédical de réanimation de l'activité de prélèvements d'organes. Enquête nationale DOREA, XXXII<sup>e</sup> Congrès de la Société de Réanimation de Langue Française, Paris, 21-23 janvier 2004.
- [2] Boulard G, Guiot P, Pottecher T et Tenaillon A.  
Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique d'un prélèvement d'organes. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, juillet 2005, 24 (7) : 836-843.
- [3] Stutz J-C, Guiot PH, Jacob F.  
Accompagner les familles des donneurs avant l'annonce de la mort : une nouvelle approche du prélèvement multi-organes. Les Cahiers du Réseau, Psychologie et Réanimation, 2004, 20 : 53-5.
- [4] Annonce anticipée des proches en vue d'un prélèvement, recommandations du Comité d'éthique, Établissement français des Greffes, Paris, 2 février 2005.
- [5] Grawitz M.  
Méthodes des sciences sociales, Dalloz, Paris, 1996 : 192.  
« Les relations interindividuelles, objet de la psychologie sociale, se caractérisent par le fait que si chaque personne pense, agit, ressent, elle est en même temps plus ou moins sensible aux réactions des autres. De plus, ces relations ont un caractère social. Les relations humaines se situent toujours dans un environnement social organisé ».
- [6] Durkheim E.  
Les règles de la méthode sociologique, PUF, « Quadrige », Paris, 1995 : 14.  
« Est fait social, toute manière de faire, fixée ou non, susceptible d'exercer sur un individu une contrainte extérieure ; ou bien encore qui est générale dans l'étendue d'une société tout en ayant une existence propre, indépendante de ses manifestations individuelles ».
- [7] Joule RV, Bernard F.  
La communication en matière de don d'organes : de la persuasion à l'engagement par les actes, in La greffe humaine, Incertitude éthique : du don de soi à la tolérance de l'autre, sous la direction de Carvais R, et Sasporte M, PUF, Paris, 2000.
- [8] Joule RV.  
La psychologie de l'engagement au service du don d'organe, JIE de l'Efg, Villeurbanne, 2002.
- [9] Kesslerling A, Kainz M, Kiss A.  
Traumatic Memories of Relative Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU, American Journal of Transplantation, 2007, 7 : 211-7.

## Recommandations

**Le but de ces recommandations est d'élaborer des propositions aux soignants et coordinations des prélèvements d'organes et de tissus afin d'optimiser l'abord des proches et mieux identifier la position du défunt de son vivant concernant le prélèvement de ses organes.**

### 1. Savoir être dans l'information aux proches en matière de prélèvements d'organes et de tissus

L'amélioration de l'accueil et des méthodes d'entretien a pour objectif d'optimiser la prise en charge des proches des malades décédés et de diminuer le taux d'opposition au don d'organes et de tissus [9, accord fort]. Ces objectifs sont complémentaires, ils s'inscrivent dans une démarche de santé publique respectant l'éthique médicale. La qualité de l'information et sa modalité ont un impact sur le témoignage de la famille [9, accord fort]. La large ouverture du service aux visites pour les décès est un gage de transparence. L'empathie des soignants qui acceptent de rencontrer et de communiquer avec les proches est un facteur qui permet de diminuer le nombre d'opposition [8, accord faible].

Interrompre les manœuvres de réanimation et notamment la ventilation mécanique est un devoir lorsque l'EME est constaté et que le prélèvement est impossible. La poursuite de l'assistance respiratoire n'est justifiée que si un don d'organes est possible. La mise en pratique impose des protocoles de soins dans lesquels le rôle et la responsabilité de chacun des acteurs est précisé.

Les personnels de la coordination doivent être connus des équipes de réanimation et participer avec elles à l'élaboration des protocoles de prise en charge des sujets en EME [9, accord fort].

Tout entretien dont la finalité est l'annonce de l'EME doit être préparé, une stratégie de communication doit être établie afin de définir le rôle de chacun en fonction des circonstances et des disponibilités. L'attitude des soignants et la gestion « naturelle » de cette situation particulière fait que le prélèvement d'organes et/ou de tissus doit être vécu comme une démarche normale, habituelle et humaniste [9, accord fort].

Le lieu de l'entretien doit être adapté à la situation, il doit privilégier un caractère formel pour donner toute la valeur symbolique au rôle de chaque intervenant [7, accord faible]. Ce lieu doit favoriser la communication avec des moyens matériels adaptés.

Le médecin en charge du malade participe activement à une juste information, il est aidé par un membre de la coordination hospitalière. Il doit être lui-même convaincu du bien fondé de cette démarche [9, accord fort].

Le décès doit être annoncé en utilisant des mots simples et en prononçant le mot « MORT » [9, accord fort].

En dehors des procédures d'annonce anticipée de l'évolution probable vers un EME, il est souhaitable d'attendre et de laisser du temps entre l'annonce du décès et l'information sur le don d'organes pour montrer qu'on est à l'écoute et pour évacuer le sentiment de culpabilité des proches. Par ailleurs, aucun élément ne permet d'affirmer que la question du don d'organes augmente la souffrance des proches [9, accord fort] ; c'est pourquoi il n'y a aucun sentiment de culpabilité à porter par les soignants lorsqu'ils abordent les familles pour un don d'organe et de tissus [9, accord fort].

De façon optimale, c'est lorsque la famille s'interroge sur les modalités d'arrêt thérapeutique et le devenir du corps qu'il faut annoncer qu'un prélèvement d'organes va être entrepris.

La famille ne doit pas porter le poids de la responsabilité du choix du prélèvement [9, accord fort], elle doit simplement exprimer des faits et apporter un témoignage des volontés du défunt.

On ne recherche pas à obtenir une autorisation de prélèvement mais simplement savoir si le défunt avait dit qu'il y était opposé. C'est l'équipe médicale et la coordination qui prennent la décision de faire pratiquer le prélèvement.

Par ailleurs, le fait de réaliser un prélèvement peut donner du sens à un décès. Pour la famille, le don permet à la personne défunte de faire un acte de générosité que l'on peut qualifier « d'héroïque », ce geste va valoriser l'image du défunt. La réussite de l'entretien survient quand la famille s'investit dans le prélèvement, souhaitant vivement qu'il soit réalisé en expliquant que ce geste donne du sens au décès de leur proche. Une évaluation des résultats par une mesure du taux d'opposition des proches est nécessaire. Chaque entretien pour demande de témoignage de non-opposition au don mérite une analyse secondaire des événements.

### 2. L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'état de mort encéphalique

L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME repose sur l'alerte précoce de la coordination hospitalière du prélèvement d'organes [8, accord fort]. Le but est de laisser du temps aux proches pour se préparer à l'imminence de la mort du patient et de réfléchir à sa position concernant le don d'organes [8, accord faible]. Cette procédure s'inscrit dans l'accompagnement des proches. L'abord des proches est réalisé très tôt, dès l'apparition des premiers signes cliniques évoquant une évolution possible vers l'EME [8, accord faible]. La procédure repose sur la constitution d'un binôme réanimateur-coordonateur du don d'organes [9, accord fort].

La prise en charge d'un patient présentant un coma grave dont le contexte clinique et l'étiologie peuvent évoquer une évolution vers un EME est réalisée en réanimation. Toutes les mesures thérapeutiques sont mises en place. Le réanimateur informe les proches de la nature et la gravité de la pathologie. Au moment de l'apparition des premiers signes cliniques évoquant une évolution vers un EME, le réanimateur organise un entretien avec les proches et la coordination hospitalière [8, accord faible]. « L'entourage le plus proche » du patient doit être au complet [6, indécision] et les membres de la coordination sont identifiés comme professionnels du don d'organes.

Le rôle du réanimateur (soignant) et de la coordination (prélèvement d'organes) est clairement expliqué et défini aux proches [8, accord faible]. Le réanimateur évoque les évolutions possibles de la pathologie, y compris l'hypothèse la plus probable d'évolution vers l'EME [8, accord fort]. Le coordinateur évoque la possibilité du don d'organes si les conditions de l'entretien le permettent [7, accord faible]. Un témoignage spontané de la non-opposition ou de l'opposition du patient peut être alors exprimé d'emblée par les proches.

Le réanimateur et la coordination restent disponibles à tout moment pour les proches. La procédure repose sur le partage exhaustif des informations entre le réanimateur et la coordination [8, accord fort].

Après confirmation de l'EME et interrogation du registre national des refus, le réanimateur explique ou réexplique l'EME. La coordination cherche à recueillir auprès des proches l'absence d'opposition au don d'organes exprimée par le défunt de son vivant.

En cas d'absence d'évolution vers l'EME, la coordination avec le réanimateur signifie la fin de la procédure de don d'organes et reste à la disposition des proches (s'ils le souhaitent) dans une démarche d'accompagnement.

L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME permet une réflexion plus sereine pour les proches. Elle s'inscrit dans une démarche éthique [8, accord fort].

### 3. La psychologie sociale au service de l'équipe de coordination

Les coordinations doivent recueillir auprès des proches la non-opposition du défunt au don d'organes et de tissus. Les comportements des individus sont influencés par la présence et les réactions de chacun d'entre eux. Nous souhaitons recueillir l'avis d'un défunt, nous avons parfois la certitude de recueillir en fait l'avis de ses proches. Si le défunt n'a rien dit la loi autorise le prélèvement, mais nous ne savons pas comment le dire et nous craignons de générer des deuils pathologiques. Quelle aide peut-on attendre des études de psychologie sociale ?

Il existe une constance des comportements dans le temps, « effet de gel » ; les personnes adhèrent à ce qui leur paraît être leur décision, « escalade d'engagement » ; la décision fait l'objet d'une justification rationnelle *a posteriori*. Les explications scientifiques, rationnelles, ne favorisent pas le choix dans le sens du don. Les décisions prises en groupe ont tendance à être maintenues. Il semble important de ne pas amener les proches à se prononcer trop vite, mais plutôt à réfléchir sur la position du défunt, à partir de ce qu'ils peuvent nous dire de sa personnalité.

Comment permettre aux proches de revenir sur un refus exprimé dans la hâte ?

Il est important qu'ils ressentent l'impression d'un sentiment d'une totale liberté de décision, et de dire le mot « liberté » [6, indécision]. Cette liberté n'est pas réelle puisque la famille doit nous rapporter la position du défunt, mais elle peut se traduire par le temps laissé pour se remémorer les souhaits du défunt. L'annonce progressive de la vérité peut aussi être utilisée, il s'agit d'énoncer une vérité partielle puis entière, ce qui correspond souvent à l'évolution des comas graves. Face aux différentes évolutions possibles exposées aux proches, alors que la mort n'est qu'une possibilité (vérité partielle), la recherche de la position du défunt peut être un moyen d'enclencher une réflexion sur la position de la personne vis-à-vis du don. À l'annonce du décès quand il sera avéré (vérité entière), il y aura persévérance dans la position énoncée antérieurement.

La psychologie sociale montre l'existence d'une confusion entre la valeur de l'individu et la valeur de ses conduites. Il est ainsi important de permettre aux proches de verbaliser des qualificatifs attribués au défunt à forte valeur positive. Les actes qui nous engagent, (théorie de l'engagement) ne sont pas nécessairement conformes à nos convictions. Les circonstances de la rencontre avec les proches peuvent être « engageantes » de différentes manières.

Les conditions d'accueil, d'échange avec les soignants [7, accord faible], permettre aux proches de ressentir une implication dans les événements qui surviennent en réanimation [7, accord faible], leur permettre de ressentir qu'ils ont un rôle à jouer par rapport au défunt [7, accord faible], les engageant. Il ne faut pas oublier que ce qui engage est visible par les autres. Il faut essayer de percevoir les relations de pouvoir qui se jouent entre les proches [7, accord fort], entre certains soignants et les proches [6, indécision], réfléchir sur le volume du groupe des proches. Le respect des dernières volontés d'un défunt engage [8, accord fort].

L'usage des formules de politesse, l'expression verbale de sollicitude, bien ordinaires dans les pratiques des coordinations peuvent améliorer l'adhésion à leur demande [8, accord faible].

Reconnaître verbalement les doutes des proches, puis exprimer la possibilité de limiter le nombre d'organes prélevés ; parler d'un organe à fort relais médiatique (le rein) puis étendre le champ de la demande peuvent aussi favoriser l'adhésion des proches à la demande.

Ainsi, face à une famille hésitante, il est possible de mettre en avant le grand nombre d'organes et tissus prélevables, sans forcément donner de détails mais de leur permettre de limiter le don à tel ou tel organe.

Il s'agit de s'appuyer sur des comportements sociaux de valeur élevée. Affirmer que quelqu'un possède une qualité génère un comportement en rapport avec cette qualité. Il faut choisir la qualité en lien avec ce qui est attendu et avec la culture de la personne.

Le toucher modifie la perception de l'autre, mais il risque de faire ressentir une menace. L'association toucher plus regard « les yeux dans les yeux » peut induire un fort sentiment de contrainte.

Aucun de ses moyens n'est infaillible, nous les utilisons déjà en partie et sans en avoir toujours conscience et nous ne devons pas en avoir honte [9, accord faible].



1 avenue du Stade de France  
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX  
Tél. : 01 55 93 65 50  
Fax : 01 55 93 65 55  
[www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)