

Une demande vitale pour un bienfait mutuel

Nicole Therriault, Carole Lebeau, Françoise Lalonde

À l'annonce du décès neurologique de Catherine, les parents de cette dernière sont en état de choc. Ils n'y croient tout simplement pas. À cette étape, l'équipe soignante a la responsabilité de leur parler du don d'organes. La façon d'aborder la famille est ici déterminante. Catherine avait signé sa carte d'assurance maladie pour indiquer qu'elle souhaitait faire don de ses organes, mais elle n'en avait pas avisé sa famille. Quelle serait votre approche ?

À LA SUITE DE L'ANNONCE d'une mauvaise nouvelle, comme dans le cas du décès neurologique de Catherine, les familles se retrouvent dans un monde inconnu. En effet, en l'espace d'un instant, leur vie bascule complètement. Elles devront surmonter un stress intense, dans un environnement étranger et souvent déstabilisant. Par ailleurs, l'impression de ne pas avoir suffisamment de temps à accorder aux familles peut augmenter le stress du personnel soignant de façon considérable. Lorsque l'équipe médicale repère un donneur potentiel, son rôle premier est d'abord de soutenir la famille éprouvée et de lui accorder le temps nécessaire pour comprendre ce qui se passe puisqu'elle devra prendre une décision qui aura des répercussions sur son deuil¹. C'est pourquoi nous devons lui offrir l'aide, la compréhension, l'appui et l'attention dont elle a besoin².

M^{mes} Nicole Therriault et Françoise Lalonde, infirmières bachelères, exercent comme infirmières-ressources en matière de don d'organes et de tissus au Centre de santé et de services sociaux de Gatineau (CSSSG), dans la région de l'Outaouais. M^{me} Carole Lebeau est coordonnatrice et conseillère clinique à Québec-Transplant, à Québec.

Quels sont les besoins immédiats des familles vivant un deuil inattendu ?

État des connaissances sur les attentes et les perceptions des familles

Lors de l'annonce d'un décès inattendu, les réactions émotionnelles des familles sont diverses. De l'espoir irréaliste au désespoir le plus profond en passant par la négation, elles peuvent parfois être très intenses. Le monde s'écroule autour de ces gens qui sont dévastés. Ils se sentent impuissants et éprouvent de la difficulté à se concentrer (j'écoutais, mais je n'entendais rien ; on est comme dans une bulle, comme sur un nuage ; j'avais l'impression d'agir comme un robot ; tout allait trop vite, j'étais comme dans un tourbillon, etc.).

Dans cette nouvelle réalité, la famille a constamment besoin d'information. Il faut la rassurer et lui expliquer que tout a été fait pour sauver l'être cher. Il faut lui fournir des réponses à ses interrogations.

Le temps, un allié très précieux

Dans un contexte de décès subit, la famille est souvent en déni et en colère. Elle a besoin de temps,

Au moment d'un deuil inattendu, la famille a constamment besoin d'information. Il faut la rassurer et lui expliquer que tout a été fait pour sauver l'être cher. Il faut lui fournir des réponses à ses interrogations.

Repère

Tableau I

Besoins des familles vivant un deuil subit

- ☉ Comprendre et assimiler l'information
- ☉ Participer à la prise de décision quant aux soins
- ☉ Verbaliser ses émotions
- ☉ Reconnaître la réalité de la perte
- ☉ Percevoir du soutien

Source : Lisa Goulet. *Plan d'intervention pour aider les familles en deuil*. Infirmière-ressource en don d'organes et de tissus. Montréal : CUSM ; 2002. Reproduction autorisée.

parfois de plusieurs heures. On doit faciliter et encourager sa présence au chevet de l'être cher. Tout en respectant les valeurs et les croyances des gens, le soutien et le réconfort¹ peuvent pallier les effets négatifs du deuil (*tableau I*). Nous devons nous adapter continuellement aux différentes situations familiales. Esquiver cette étape peut faire toute la différence en ce qui a trait au consentement. Par ailleurs, les familles pourraient regretter plus tard une décision hâtive.

Des pistes d'intervention

L'intervention rapide des professionnels peut permettre d'éviter les répercussions négatives³ sur le deuil des familles. En sachant que l'annonce d'une mauvaise nouvelle influe sur la capacité de compréhension et de concentration, nous devons répéter les explications aussi souvent que nécessaire en nous adaptant au degré de connaissances des gens. Certaines expressions comme « maintenir en vie » rendent ambiguë la compréhension du décès neurologique, un diagnostic méconnu de la population. Il est difficile pour la famille de concevoir la mort en raison des appareils qui assurent le maintien de la circulation et de la respiration.

Au besoin, des outils visuels aideront les proches à mieux comprendre ce concept. La présence de la famille au chevet de l'être cher au moment du test d'apnée permet de démontrer la validité du diagnostic de décès neurologique.

Toutes les interactions avec les familles ou les proches visent à établir un lien de confiance envers l'équipe soignante, élément essentiel à la réussite de l'approche relative au don d'organes. Il a été prouvé qu'une perception négative des soins médicaux était associée à un taux de refus plus élevé⁴. La façon d'approcher la fa-

Tableau II

Modèle d'intervention partagée

- ☉ Le médecin et le pronostic fatal
 - ☞ Annonce le pronostic sombre à la famille
 - ☞ Peut offrir l'option du don d'organes, lorsque la famille est prête
 - ☞ Répond aux questions de la famille
- ☉ L'infirmière et le soutien aux familles*
 - ☞ Offre du soutien à la famille en deuil
 - ☞ Peut offrir l'option du don d'organes, lorsque la famille est prête
 - ☞ Répond aux questions de la famille
- ☉ Québec-Transplant
 - ☞ Donne des informations à la famille sur les étapes du don d'organes
 - ☞ Conseille les intervenants dans leurs démarches
 - ☞ Sert de lien auprès de la famille lors du don d'organes
- ☉ Autres intervenants
 - ☞ Collaborent, selon leur champ d'activité, avec les différents intervenants

*Des infirmières spécialisées dans les dons d'organes sont présentes dans certains centres hospitaliers.

Adapté de : Québec-Transplant. Reproduction autorisée.

mille est un processus dynamique commençant dès l'arrivée du patient à l'hôpital où différents professionnels sont appelés à intervenir (*tableau II*).

Quel est le meilleur moment d'aborder la question du don d'organes ?

Repérer les personnes clés

L'équipe soignante devrait se réunir avant de rencontrer la famille afin d'établir un plan. Quel est le meilleur moment ? Quels sont les membres clés dans la famille ? Quelle est la meilleure personne pour présenter l'option du don ? Le représentant choisi est à l'aise avec les familles en deuil et croit aux effets bénéfiques du don⁵. Il connaît la situation, les étapes du processus, est en mesure de bien expliquer le décès neurologique et prend le temps de répondre aux questions (*tableau III*). Les membres clés dans la famille seront ceux qui connaissent le mieux la personne ou qui détiennent le pouvoir décisionnel en vertu de la loi. Ces personnes seront chargées par la suite de transmettre l'information au reste de la

Tableau III**Étapes de la communication au moment d'approcher la famille d'un donneur potentiel**

Étape 1	Étape 2	Étape 3	Étape 4	Étape 5
Catherine a subi d'importantes lésions au cerveau. Nous faisons tout ce qui est possible pour l'aider à se rétablir.	Malgré tous nos efforts, l'état de Catherine a empiré. Nous ne pouvons rien faire de plus pour l'aider à prendre du mieux.	Les cellules du cerveau de Catherine sont complètement détruites. Il n'existe aucune possibilité de guérison. Nous avons commencé une série de tests pour nous en assurer. Nous devons être très prudents et très minutieux afin de poser un diagnostic avec certitude.	Les tests ont révélé un arrêt des fonctions cérébrales de Catherine. Cela veut dire qu'elle est médicalement et légalement morte.	En pensant à la possibilité de donner les organes de Catherine, vous pourriez ressentir du réconfort malgré votre situation tragique.

Adapté de : Organ Recovery System, Midwest Transplant Network. Organ donation. The evolution from tragedy to hope, Phases of communication with potential organ donor families. *Nebraska Medicine* 2005 ; 4 (1) : 6-7. Adaptation autorisée.

famille. Le nombre de refus est plus élevé quand plusieurs membres de la famille participent à la prise de décision⁶.

Le découplage

Au Québec, en 2005, une compilation des données⁷ a révélé que 62 % des approches sont faites tôt, c'est-à-dire que la question du don d'organes est abordée avant que le patient ne réponde à tous les critères du décès neurologique.

Par ailleurs, cette approche nécessite une bonne communication avec la famille. Les explications sont données avec beaucoup d'honnêteté tandis que des suivis systématiques sont faits. On doit constamment valider la compréhension afin d'éliminer les ambiguïtés.

Selon ces mêmes données⁷, 27 % des approches sont faites après l'annonce du décès neurologique. Bien qu'il n'y ait pas une seule et unique façon d'aborder le sujet avec la famille, le meilleur moment est lorsque cette dernière comprend que la situation est irréversible et que la mort du cerveau signifie le décès⁸. Il est déconseillé de faire la demande de dons d'organes en

même temps que l'annonce du décès. Il faut plutôt utiliser la technique de « découplage »⁹, c'est-à-dire qu'il faut laisser le temps à la famille d'assimiler la triste nouvelle du décès avant d'envisager le don d'organes (*figure*). Sans le découplage, le taux de consentement diminue jusqu'à 40 %¹⁰.

On n'est jamais seul, comment se faire aider

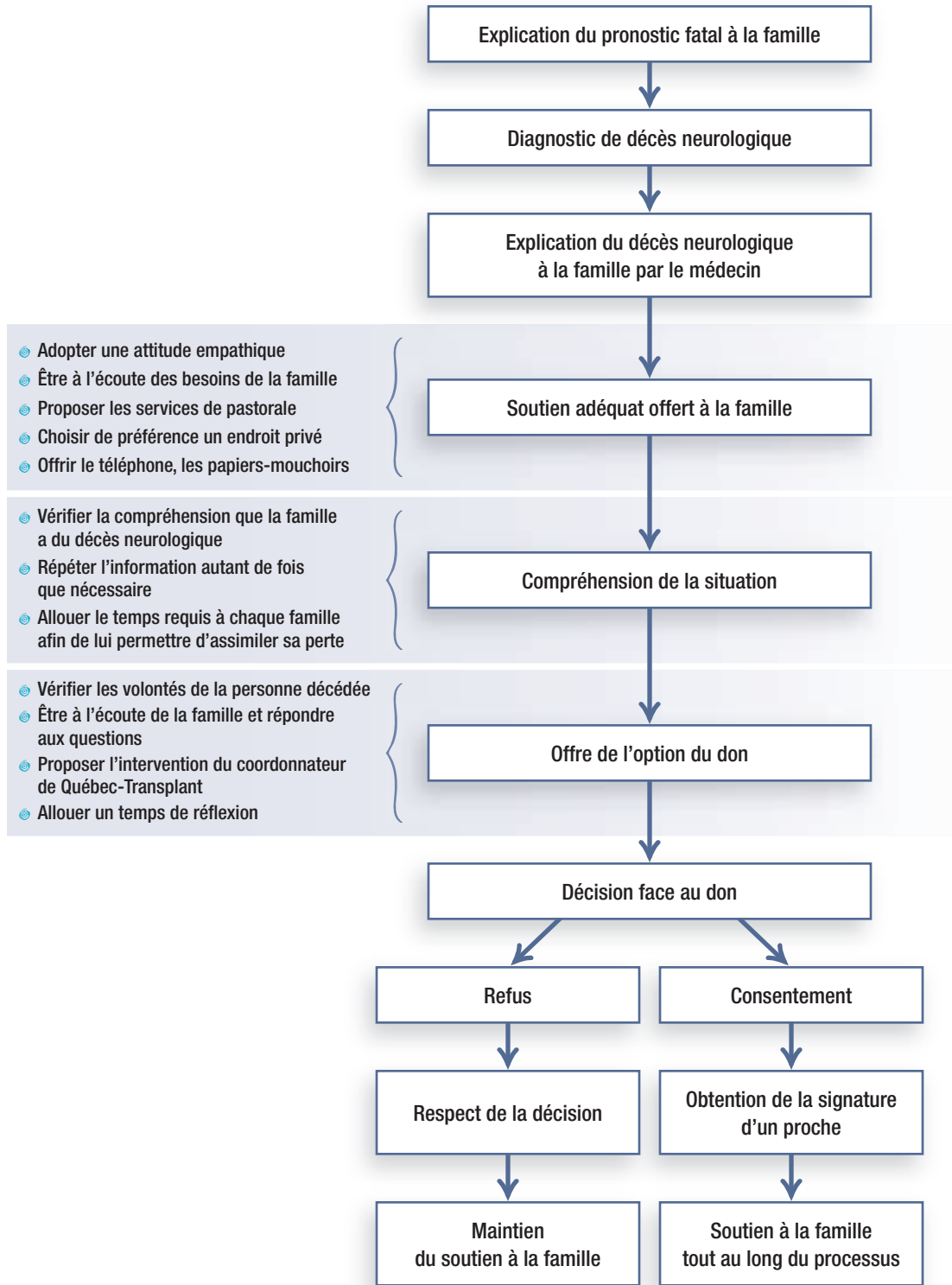
Bien que les médecins se disent en accord avec le don d'organes, certaines réticences existent. Les contraintes du travail, telles que le temps, les ressources, l'équipement et l'espace, associées parfois au manque de connaissances entourant le processus du don d'organes, expliquent en partie le malaise des professionnels lorsque vient le temps d'aborder ce sujet. En présence de valeurs divergentes, nous devons préférentiellement chercher de l'aide auprès de collègues, car il est de notre devoir en tant que professionnels de la santé d'offrir l'option du don d'organes¹¹. Différentes recherches ont mis en évidence l'importance du travail d'équipe (*figure*). Médecins, infirmières, représentants spirituels, travailleurs sociaux ou psychologues peuvent ainsi être mis à contribution.

Le meilleur moment d'aborder la question du don d'organes avec la famille est lorsque cette dernière comprend que la situation est irréversible et que la mort du cerveau signifie le décès. Il est déconseillé de faire la demande de dons d'organes en même temps que l'annonce du décès. Il faut plutôt utiliser la technique de « découplage », c'est-à-dire qu'il faut laisser le temps à la famille d'assimiler la triste nouvelle du décès avant d'envisager le don d'organes.

Repère

Figure

Approche de la famille (découplage)



Adapté de : Québec-Transplant. Reproduction autorisée.

Au Québec, depuis 2002, certains centres hospitaliers bénéficient de la présence d'infirmières spécialisées en don d'organes, dont la tâche est d'aider l'équipe soignante à soutenir la famille. Disponibles de jour comme de nuit, elles sont intégrées à l'équipe traitante dès le début du processus⁷. Certaines d'entre elles ont un rôle élargi sur le plan régional. L'arrivée de ces infirmières spécialisées a grandement amélioré le taux de consentement au don d'organes¹².

Pour tous les centres hospitaliers de la province, un coordonnateur-conseiller clinique ainsi qu'un responsable médical de Québec-Transplant sont disponibles à toute heure du jour et de la nuit pour aider les professionnels de la santé au cours des différentes étapes du processus. L'organisme offre également des cours spécialisés, axés sur les méthodes d'accompagnement des familles lors du don d'organes, en vue de fournir aux professionnels de la santé des outils pouvant les aider à mieux faire face à ce genre de situation (www.quebec-transplant.qc.ca).

Quelles sont les croyances et les motivations des familles face au don ?

La famille qui choisit le don

Même s'il peut sembler difficile de présenter l'option du don d'organes, les familles souhaitent qu'on leur y fasse penser. De plus en plus de Québécois sont en faveur de ce geste et souhaitent qu'on leur donne l'information pertinente à ce sujet¹³. L'équipe soignante est la mieux placée pour repérer les donneurs potentiels et proposer à la famille l'option du don. Plusieurs raisons motivent les familles à accepter : respecter les volontés et les valeurs humaines de la personne décédée, aider d'autres patients à vivre et donner un sens à la mort. Le don est souvent une source de réconfort et peut même aider les personnes endeuillées à traverser cette dure épreuve¹⁴. La plupart des familles referaient le même geste si elles se trouvaient de nouveau dans la même situation. De façon générale, plusieurs témoignages nous révèlent un

Tableau IV

Suivi de la famille après le don

- Communication téléphonique de Québec-Transplant dans les 24 heures suivant le don
- Suivi téléphonique par l'infirmière-ressource dans les semaines suivant le don
- Envoi d'une lettre de remerciements de Québec-Transplant environ un mois après le don donnant des nouvelles générales des receveurs
- Brochure, documentation et boîte souvenir remises ponctuellement ou envoyées par la poste dans les semaines suivant le don
- Disponibilité du coordonnateur et de la personne-ressource en permanence

Adapté de : Québec-Transplant. Reproduction autorisée.

haut degré de satisfaction des familles éprouvées envers les équipes médicales s'étant occupées de leur proche. L'attitude sensible et empathique du professionnel de la santé présentant l'option du don d'organes a été grandement appréciée. Globalement, les familles se sont dites satisfaites du processus.

Un refus n'est pas un échec

Différentes raisons motivent les familles à refuser de faire don des organes de leur proche¹⁵. Certaines ne sont pas modifiables, comme les volontés exprimées par le patient avant son décès. Lorsque ce dernier n'a pas mentionné ce qu'il souhaitait, il est plus difficile pour la famille de faire un choix, malgré une approche adéquate de la part des professionnels. En 2005, au Québec, environ 30 % des familles⁷ refusaient de donner les organes de leur proche décédé. Un refus n'est pas un échec, mais l'expression des volontés d'une personne décédée ou de sa famille. L'échec serait plutôt de ne pas offrir aux gens la possibilité du don d'organes et de choisir à leur place sans en discuter avec eux. Lorsque l'option du don a été offerte dans les meilleures conditions possibles et que la famille refuse, nous devons respecter ce choix.

Plusieurs raisons motivent les familles à accepter de faire don des organes de leur proche : respecter les volontés et les valeurs humaines de la personne décédée, aider d'autres patients à vivre et donner un sens à la mort. Le don est souvent une source de réconfort et peut même aider les personnes endeuillées à traverser cette dure épreuve.

Repère

Le suivi des familles après le don

Le don d'organes a des répercussions sur le deuil de ceux qui restent. Québec-Transplant et les infirmières-ressources font un suivi systématique des familles après le don (tableau IV). En assurant un soutien continu aux personnes éprouvées, nous pouvons déceler des situations problématiques et orienter les familles vers des services spécialisés, au besoin. Notre expérience lors du suivi après le don nous montre que certaines personnes ont encore besoin, plusieurs mois après le décès, d'information pour valider le concept du décès neurologique. Le don est confidentiel, mais la famille peut, si elle le désire, recevoir des nouvelles des receveurs par l'entremise du coordonnateur de Québec-Transplant.

Une cérémonie en hommage aux donneurs a lieu chaque année en octobre dans la région de Sherbrooke. C'est une initiative de l'Association Canadienne des Dons d'Organes (www.acdo.ca). À cette occasion, la famille du donneur assiste à une messe en l'honneur de la personne défunte et une médaille symbolique lui est remise. La possibilité de faire inscrire le nom de la personne décédée sur un cénotaphe-jardin érigé tout près de la cathédrale est également offerte.

Un bienfait mutuel

En permettant aux familles d'accomplir ce geste d'une immense générosité, les professionnels gravitant autour du don deviennent un maillon important de cette chaîne de vie. Plusieurs d'entre eux expriment une grande satisfaction à la suite de leur participation au processus.

Le décès de Catherine ne sera pas vain. Le consentement de la famille redonnera espoir à des dizaines de personnes! ☘

Date de réception : 15 octobre 2007

Date d'acceptation : 6 novembre 2007

Mots-clés : don d'organes, famille, découplage

M^{mes} Nicole Therriault, Carole Lebeau et Françoise Lalonde n'ont déclaré aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc* 2005; 37 (2) : 543-6.
2. Jacoby L, Crosier V, Pohl H. Providing support to families consider-

Summary

Optimizing family discussion for maximal mutual benefits. Approaching the family for organ donation is seen as a challenge by many doctors. We need to become familiar with the process in order to gain the necessary confidence to approach a family during very difficult moments. The decoupling technique has proven to be successful; we need to explain neurological death, making sure that the family understands and accepts it before talking about organ donation. Families of organ donors have expressed satisfaction after donation and have also said that it helps them heal.

Keywords: organ donation, family, decoupling

- ing the option of organ donation: an innovative training method. *Prog Transplant* 2006; 16 (3) : 247-52.
3. Cooligan MB. Families: Facing the sudden death of a loved one. *Crit Care Nurs North Am* 1994; 6 (3) : 607-12.
4. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant* 2006; 6: 190-8.
5. Riley LP, Cooligan MB. Needs of families of organ donors: facing death and life. *Crit Care Nurse* 1999; 19 (2) : 53-9.
6. Bonnet F, Denis V, Fulgencio JP et coll. Entretiens avec les familles de donneurs d'organes : analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don. *Ann Fr Anesth Réanim* 1997; 16 : 492-7.
7. Québec-Transplant. *L'approche famille lors des dons d'organes – L'expérience québécoise*. Document présenté à l'Association Canadienne de Transplantation; février 2006.
8. Niles PA, Mattice BJ. The timing factor in the consent process. *J Transpl Coord* 1996; 6 (2) : 84-7.
9. Garrison RN, Bentley FR, Raque GH et coll. There is an answer to the shortage of organ donors. *Surg Gynecol Obstet* 1991; 173 : 391-6.
10. Williams MA, Lipsett PA, Rushton CH et coll. The physician's role in discussing organ donation with families. *Crit Care Med* 2003; 31(5) : 1568-73.
11. Québec. *Loi facilitant les dons d'organes*. Projet de Loi 197, chapitre 11. Québec: Éditeur officiel du Québec; 2004. Site Internet : www.assnat.qc.ca/fra/37legislature1/Projets-loi/publics/04-f197.htm (Date de consultation : le 15 octobre 2007).
12. Avis de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*. Québec; 2004. Site Internet : www.ethique.gouv.qc.ca/IMG/pdf/AvisIntegralDon_organes.pdf (Date de consultation : le 15 octobre 2007).
13. Sondage Léger Marketing. Rapport d'un sondage omnibus pour la Fondation canadienne des maladies du rein auprès de 1001 Québécois; avril 2004.
14. Québec-Transplant. *Sondage auprès des familles qui ont fait un don d'organes. Rapport d'analyse Impact Recherche*; décembre 2005.
15. Siminoff L. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001; 286 : 71-7.