

Prise en charge des proches et communication

Module — 2

Version 1.0 — Décembre 2020

Équipe rédactionnelle :

Viviana Abati, Petra Bischoff, PD Franz Immer, Équipe projet STATKO (chapitre Lettre de remerciement)

Équipe d'experts :

Hubert Kössler, aumônerie de l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital)
Noyau d'experts opérationnel Don d'organes en Suisse (coordinateurs de réseau)

Table des matières

Introduction du « Prise en charge des proches et communication »	5
1.0 La prise en charge des proches dans le processus du don d'organes	7
1.1 Étapes de la prise en charge des proches dans le contexte du don d'organes	7
1.2 Aperçu des phases de la prise en charge des proches d'un donneur d'organes potentiel	8
2.0 Prise en charge des proches dans le service d'urgence dans l'optique d'un don d'organes potentiel	11
2.1 Ambulance/secours	11
2.2 Service d'urgence et salle de réanimation	12
3.0 En unité de soins intensifs – Phase de traitement curatif	16
4.0 En unité de soins intensifs – Phase du pronostic défavorable/de l'interruption des soins	17
5.0 En unité de soins intensifs – Phase de diagnostic de mort cérébrale/ communication de la mort cérébrale	19
6.0 En unité de soins intensifs – Phase d'entretien sur la volonté présumée	22
6.1 Décision en faveur d'un don d'organes	24
6.2 Décision contre un don d'organes	26
6.3 Phase finale	27
7.0 Suivi des proches	28
7.1 Suivi en cas de consentement au don d'organes	28
7.2 Processus des lettres de remerciement	30
8.0 Communication avec les proches	30
8.1 Situation exceptionnelle – Les proches face à une situation potentiellement fatale	30
8.2 Mener un entretien selon le modèle SPIKES	32
Annexes	
Annexe 1 Consultation du Registre national du don d'organes/thématisation dans l'entretien avec les proches	36
Annexe 2 Prise en charge des enfants en tant que proches	39
Annexe 3 Checklist générale Déroulement de l'entretien	41
Annexe 4 Principes de communication : métaniveau	43
Annexe 5 Principes de communication : besoins	45
Annexe 6 Principes de communication : gestion des perturbations	48

Abréviation des fonctions :

FOGS-SDOT	Spécialistes du don d'organes et de tissus en Suisse – toutes les personnes nommées et dont la fonction fait l'objet de paiements compensatoires aux hôpitaux (fonction officielle)
-----------	---

NWL	Responsable de réseau (Netzwerkleiter)
-----	--

NWK	Coordinateur de réseau (Netzwerkkoordinator)
-----	--

OSK/TxK	Coordinateur du don d'organes/coordinateur de la transplantation (Organspende-Koordinator/Transplantations-Koordinator)
---------	---

LK	Coordinateur local (terme initialement introduit, OFSP/Lokaler Koordinator)
----	---

Les différents réseaux utilisent d'autres termes que nous avons décidé de ne pas mentionner ici. Le présent document utilise **le terme « FOGS-SDOT »**, sauf si la spécialité d'une fonction doit être soulignée (p. ex. responsable de réseau).

Les termes « coordinateur local » et « FOGS-SDOT » sont utilisés comme des synonymes.

Les termes « le patient » ou « le donneur » utilisés dans ce module englobent toujours les personnes des deux sexes. Le masculin est uniquement utilisé pour faciliter la lecture du texte. Il en est de même pour le terme de « don d'organes » qui inclut aussi le don de tissus, où cela s'avère utile.

Introduction du « Prise en charge des proches et communication »

Swiss Donation Pathway et autres composantes (intégration)

Le Swiss Donation Pathway constitue l'ouvrage de référence pour le travail de toutes les personnes impliquées dans le processus du don d'organes. Il contient tous les processus du don d'organes (détection, prélèvement etc.). Un processus transversal du Pathway est la prise en charge des proches. Le présent module décrit le processus de prise en charge complet – du service d'urgence au suivi des proches.

Dans l'aperçu, Swisstransplant et Don d'organes en Suisse mettent les composantes suivantes à disposition comme moyens de travail et de formation dans le processus de prise en charge :

- Le Swiss Donation Pathway est considéré comme un ensemble de règles à caractère obligatoire pour les FOGS-SDOT (spécialistes du don d'organes et de tissus en Suisse).
- Le « Pathway Angehörigenbetreuung und Kommunikation » est considéré comme un concept conforme aux objectifs stratégiques et n'est disponible qu'en allemand.
- Le Blended Learning est une partie obligatoire de la formation des FOGS-SDOT.
- L'ouvrage pratique *Entretiens à hauts facteurs de stress en milieu médical* sert d'outil de formation supplémentaire et est axé sur la communication avec les proches (disponible en version imprimée).

Principes : guide « Prise en charge des proches et communication »

- Matériel pédagogique complet pour la prise en charge des proches
- Principes du Swiss Donation Pathway et Blended Learning « Les proches et la communication »
- Partie intégrante de la formation « Les proches » pour tous les FOGS-SDOT
- Accessible par voie électronique pour toutes les personnes intéressées

Swiss Donation Pathway

- Récapitulatif du guide
- Vérification rapide dans le quotidien des hôpitaux
- Pour les FOGS-SDOT
- Pour toutes les personnes concernées dans le quotidien des hôpitaux

Blended Learning

- 4 modules d'e-learning
- 1 cours présentiel
- Obligatoire pour les FOGS-SDOT
- Pour toutes les personnes intéressées, non obligatoire
- Recommandé pour le personnel de l'USI, du service d'urgence et des organes d'intervention

Livre « Entretiens à hauts facteurs de stress en milieu médical »

- Livret
- Pour les FOGS-SDOT, partie intégrante de la formation « Les proches »
- Disponible dans le commerce pour toutes les personnes intéressées

ATTENTION – pour l'utilisation du Pathway Proches :

Le présent chapitre du Swiss Donation Pathway est pensé **comme outil de référence au quotidien**. Contrairement aux phases du don (détection – prise en charge du donneur d'organes – prélèvement etc. → présentés dans des chapitres distincts), la prise en charge des proches ne fait l'objet que d'un seul chapitre.

Pour la consultation du document au quotidien, nous conseillons donc de ne lire que les introductions succinctes de votre domaine d'activité, ou correspondant à l'étape suivante de la prise en charge des proches. P. ex. : unité de soins intensifs, notification de mort cérébrale → consulter le chapitre 5, pages 19 à 22.

Partie B – Communication avec les proches (dès le chapitre 8)

Les informations de ce chapitre servent à préparer les entretiens. Plus vous acquérez d'expérience et de pratique, plus vous serez à même d'utiliser ces principes de communication avec naturel.

Perspectives

Ce guide fait également l'impasse sur certains sujets, pour lesquels il n'existe pas encore de standards minimaux de procédure médicale à l'heure actuelle. Les sujets suivants ne seront donc intégrés qu'ultérieurement :

- Le don DCD
- Le donneur pédiatrique

1.0

La prise en charge des proches dans le processus du don d'organes

Le don d'organes suit un processus structuré fondé sur le pronostic médical. Dans une première phase cependant, le sujet du don d'organes n'est pas au premier plan : le patient n'entre pas à l'hôpital comme donneur d'organes potentiel. Pour les équipes dans la chaîne de sauvetage et de traitement, l'accent est donc mis sur le traitement curatif. Cependant, ce stade préliminaire sert également à la détection. Les donneurs d'organes potentiels doivent être identifiés et traités aussi tôt que possible, afin de permettre à l'équipe de l'unité de soins intensifs de préparer toutes les étapes suivantes.

1.1 Étapes de la prise en charge des proches dans le contexte du don d'organes

Le graphique suivant récapitule ce qui a été dit jusqu'à présent :

- La prise en charge des proches et les entretiens désignent un processus transversal impliquant de nombreux acteurs (FOGS-SDOT et non FOGS-SDOT)
- Les phases correspondent aux processus centraux du don d'organes : détection – prise en charge du donneur d'organes – prélèvement – phase finale avec adieux au défunt et suivi des proches
- Les différentes étapes de la prise en charge sont affectées aux processus centraux
- Les personnes impliquées sont nommées et assignées
- Les tâches sont mentionnées sommairement dans les explications du graphique

Le graphique montre d'une part les étapes chronologiques du processus d'un don d'organes, et d'autre part la complexité de la collaboration et des différentes interfaces.

Il ressort clairement des explications que souvent, l'équipe de traitement curatif joue un rôle primordial dans une première phase, et que les FOGS-SDOT ne sont impliqués que lorsque les thèmes d'interruption des soins/de la mort cérébrale/du don d'organes s'avèrent pertinents. C'est pourquoi le présent Pathway s'adresse très explicitement aussi au personnel non FOGS-SDOT des services d'urgence et des unités de soins intensifs.

Le **traitement médical**, la **prise en charge des proches** et la **communication** sont des processus indissociables et toujours parallèles. Ils sont interdépendants, et chaque processus influence les deux autres. C'est pourquoi le présent Pathway traite ces trois processus et nomme les tâches correspondantes, présente les interfaces et décrit des recommandations concrètes d'action.

La structure du Pathway correspond à la structure :

- Aspects organisationnels
- Aspects médicaux/thérapeutiques
- Communication et prise en charge des proches

1.2 Aperçu des phases de la prise en charge des proches d'un donneur d'organes potentiel

Phases			Compléments
PHASE I Diagnostic et thérapie	Ambulance		
	Service d'urgence/salle de réanimation		
	Examen et traitement médicaux/préparation au transfert en USI		
	Contexte de l'End-of-Life Care : La décision d'« arrêter » entraîne → le processus de détection : DBD, DCD, pas de don d'organes		
	Interface et transfert		
PHASE II Détection	Unité de soins intensifs		
	Traitement médical curatif		
	Pronostic défavorable		Jusqu'au pronostic défavorable : traitement intensif médical pleinement développé
	Étapes suivantes (selon le cas et la situation de départ) :		IMPORTANT: L'ordre de déroulement de ces étapes peut varier d'un hôpital à l'autre, voire en fonction du DBD/DCD ; un DCD n'a pas toujours de diagnostic de mort cérébrale
	Décision d'interruption des soins		
	Diagnostic de mort cérébrale		
	Communication de la mort cérébrale et suite de la procédure		
	Question de la volonté présumée concernant le don d'organes	→ En l'absence de diagnostic de mort cérébrale, celui-ci n'est plus réalisé en cas de refus	
Consultation du registre			
PHASE III Prise en charge du donneur d'organes – attribution – prélèvement	Consentement au don d'organes	Refus du don d'organes	De la décision d'interruption des soins jusqu'au prélèvement inclus : mesures de préservation des organes.
	Mesures de préservation des organes Saisie des données méd., attribution des organes ¹	Interruption des soins ²	
	Prélèvement ²		² Arrêt cardiaque, arrêt cardio-circulatoire – pas de mesures médicales.
	Mise en bière/adiieux	Mise en bière/adiieux	
PHASE IV Conclusion et suivi	Suivi des proches		
	Processus de suivi : – Contact de la famille du donneur – Lettres de remerciement – Rencontres des proches – Etc.	Actuellement, aucun	

Explication des différentes étapes

Unité	Responsables et personne(s) impliquée(s)	Tâches relatives aux proches (dans le contexte d'un donneur potentiel)
Phase I : Diagnostic et thérapie		
Ambulance, service d'urgence/ salle de réanimation	Ambulanciers	Prise en charge des proches sur site, accompagnement en ambulance, transfert des informations au responsable du service d'urgence
	Responsable du service d'urgence/équipe de traitement	Prise en charge et premiers entretiens
	FOGS-SDOT	Assistance dans la prise en charge et les entretiens
Phase II : Détection		
Unité de soins intensifs : Phase curative	Directeur de l'USI/ équipe de traitement	Prise en charge et entretiens
	FOGS-SDOT	Assistance dans la prise en charge et les entretiens
	Care Team/ aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Unité de soins intensifs : Pronostic défavorable/ interruption des soins	Directeur de l'USI/ équipe de traitement	Prise en charge et entretiens, communication du pronostic défavorable/de l'interruption des soins qui se profile
	FOGS-SDOT	Assistance dans la prise en charge et les entretiens
	Care Team/ aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Unité de soins intensifs : En cas de don DBD : diagnostic de mort cérébrale → communication de la mort cérébrale	Directeur de l'USI/ équipe de traitement	Prise en charge et entretiens, communication du diagnostic de mort cérébrale/de la mort cérébrale/ de l'interruption des soins
	FOGS-SDOT	Assistance dans la prise en charge et les entretiens
	Care Team/ aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Unité de soins intensifs : Question de la volonté présumée	Directeur de l'USI/ équipe de traitement	Prise en charge et entretien sur la volonté présumée
	FOGS-SDOT (OSK/TxK)	Assistance dans la prise en charge et les entretiens, voire informations sur le don d'organes
	Care Team/ aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)

Interrogation du registre

Explication des différentes étapes (suite de la page 8)

Unité	Responsables et personne(s) impliquée(s)	Tâches relatives aux proches (dans le contexte d'un donneur potentiel)
Phase III : Prise en charge du donneur, attribution, prélèvement		
Refus d'un don d'organes	Directeur de l'USI/ équipe de traitement	Prise en charge et entretiens, accompagnement de l'interruption des soins, adieux
	FOGS-SDOT (OSK/TxK)	Assistance dans la prise en charge et les entretiens si besoin est
	Care Team/aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Consentement au don d'organes Unité de soins intensifs → Salle d'opération	Directeur de l'USI/ équipe de traitement	Prise en charge et entretiens, accompagnement du processus de don d'organes, adieux
	FOGS-SDOT (OSK/TxK)	Assistance dans la prise en charge et les entretiens pendant le processus de don d'organes, coordination
	Care Team/aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Salle d'opération/USI ou chambre mortuaire	Consentement au don d'organes : équipe de traitement	Accompagnement dans la phase d'adieux, adieux
	FOGS-SDOT (OSK/TxK)	Assistance/accompagnement
	Care Team/aumônerie	Accompagnement si souhaité/aumônerie, rituels
Autre :		
<ul style="list-style-type: none"> - Remerciement à l'équipe/aux personnes impliquées - Débriefing - Lettre de remerciement de Swisstransplant à l'hôpital 		
Phase IV : Conclusion et suivi		
Unité de soins intensifs :	Équipe de traitement	Disponible en cas de questions
	Coordinateur local/ coordinateur de réseau	Processus de suivi/lettre de remerciement (STATKO), statistiques

2.0

Prise en charge des proches dans le service d'urgence dans l'optique d'un don d'organes potentiel

2.1 Ambulance/secours

Les services de secours opèrent en amont de l'hôpital avec des traitements précliniques, une première stabilisation médicale et le transport vers l'hôpital le cas échéant. Un patient présentant des symptômes mettant la vie en danger sera d'abord stabilisé par les ambulanciers, puis emmené aussi rapidement que possible vers le service d'urgence de l'hôpital le plus proche. Cette étape représente une interface importante entre l'équipe de secours et celle de traitement.

En ce qui concerne la prise en charge des proches, il convient de tenir compte de certains aspects qui s'avèrent importants lors d'une prise en charge ultérieure et dans l'optique d'un don d'organes potentiel. Nous les décrivons ici brièvement :

- L'ambulancier se concentre sur les secours et la stabilisation médicale du patient. Les proches impliqués dans un accident ou un événement imprévu, ou présents sur place, sont pris en charge de façon secondaire à ce stade.
- La prise en charge et la communication avec les proches visent généralement l'apaisement et les premières informations sur l'état du patient. Des proches trop nerveux et en état de choc peuvent cependant aussi entraver les secours.
- Il arrive qu'un proche accompagne le patient en ambulance, principalement afin de rassurer le patient.
- Si le(s) proche(s) n'accompagne(nt) pas en ambulance, ceux-ci la rejoignent souvent un peu plus tard au service d'urgence de l'hôpital.
- Le rapport de transfert entre les équipes de secours et le service d'urgence se limite aux informations médicales nécessaires, parfois complétées par des informations psychosociales et sociales si nécessaires/utiles. Si l'équipe du service d'urgence ne les demande pas spécifiquement aux ambulanciers, il se peut que des informations importantes sur les proches, susceptibles d'être pertinentes ultérieurement, ne soient pas transmises.
- En règle générale, le thème du don d'organes n'est pas pertinent et n'est pas abordé à ce stade.

Recommandations

Même si le sujet du don d'organes n'est pas généralement pertinent dans le quotidien professionnel du service de secours, les recommandations suivantes peuvent être utiles du point de vue des acteurs du don d'organes (FOGS-SDOT/Swisstransplant).

Les détails relatifs à l'ambulance/aux secours servent ici au transfert de connaissances (ambulance ↔ hôpital). Il ne s'agit pas de conseils aux ambulanciers, mais d'une sensibilisation mutuelle :

- La prise en charge des proches dans le contexte du don d'organes doit être intégrée dans la formation continue des ambulanciers : les principes fondamentaux du don d'organes, les aspects importants chez les patients en tant que donateurs d'organes potentiels, les choses à faire et à ne pas faire dans la communication avec les proches (p. ex., ne pas donner de faux espoirs sur l'état du patient, ce qui peut entraîner une confusion, une situation équivoque ou de la méfiance en unité de soins intensifs).
- Échange institutionnalisé (p. ex. une à deux fois par an) : feed-back des unités de soins intensifs sur des cas potentiels ou réels de dons d'organes pris en charge par le service de secours et qui présentent des possibilités de développement ou d'adaptation dans le cadre de la première prise en charge (secours) (enseignements tirés).

Les choses à faire et à ne pas faire

De manière générale, nous recommandons aux ambulanciers de privilégier ou d'éviter certains comportements et certaines expressions vis-à-vis des proches lorsque la vie du patient est en danger (arrêt cardio-circulatoire = DCD potentiel/traumatisme cranio-cérébral = DBD potentiel)

À faire

- Approche claire et directe des proches
- Implication de la Care Team sur le lieu d'intervention (réglementations différentes selon le canton)
- Information neutre quant au pronostic médical
- Transmission d'informations sur les proches (leurs déclarations/particularités éventuelles) lors du transfert au service d'urgence

À éviter

- Donner de faux espoirs
 - Anéantir les espoirs (si le diagnostic n'est pas encore établi/clair)
 - Faire des déclarations confuses/peu claires, comme « Les blessures n'étaient pas compatibles avec la vie. »
 - Aborder le thème du don d'organes
-

2.2 Service d'urgence et salle de réanimation

Le présent Pathway se concentre sur la prise en charge des proches. Par souci d'exhaustivité cependant, les aspects du traitement et de l'organisation en vue d'une détection ultérieure doivent être pris en compte dès cette étape. La majorité des donateurs d'organes potentiels arrive au service d'urgence de l'hôpital. C'est pourquoi il convient d'accorder une attention particulière à la prise en charge des proches. Sans prétendre à l'exhaustivité, les aspects organisationnels et médicaux suivants sont considérés comme pertinents. Chaque situation doit faire l'objet d'une évaluation individuelle.

Recommandations relatives aux aspects organisationnels/médicaux

Les responsables des unités de soins intensifs et les FOGS-SDOT considèrent les points suivants comme nécessaires :

a) Aspects organisationnels

- Des accords clairs ont été ou doivent être conclus entre le service d'urgence et l'unité de soins intensifs
- Le personnel hospitalier (également les non FOGS-SDOT) doit être formé pour disposer des connaissances de base sur le don d'organes
- Le parcours thérapeutique/workflow interne à l'hôpital, le numéro des urgences, etc. sont-ils connus ?
- À clarifier : existe-t-il une carte de donneur/des directives anticipées ?
- À clarifier : existe-t-il une inscription au Registre national du don d'organe ?
→ Voir annexe Consultation du registre

b) Aspects médicaux/thérapeutiques

- Traitement curatif avec objectif thérapeutique : le patient est transféré vers le service
- Directives anticipées : existe-t-il des documents qui attestent du souhait du patient ? Les proches connaissent-ils le souhait du patient quant à la poursuite du traitement ?
- En cas de pronostic défavorable :
 - Décision orientée vers l'interruption des soins/les soins palliatifs
 - Les circonstances permettent-elles un don d'organes ?
→ Implication d'un FOGS-SDOT
- Le patient est-il intubé ? Aucune extubation ne doit avoir lieu sans concertation avec l'USI
- Pas de diagnostic de mort cérébrale au service d'urgence
- Clarification de l'admissibilité du donneur avec les FOGS-SDOT compétents (au service d'urgence, si le LK en est affilié ; ou par téléphone avec USI/FOGS-SDOT/TxK)

Recommandations relatives à l'interface Service d'urgence – Unité de soins intensifs

- Établissement d'un « parcours commun », d'un « fil rouge »
- Le don d'organes implique toujours aussi le médecin de l'USI. Il convient de l'impliquer aussi tôt que possible.
- Clarifier avec l'USI : malgré l'urgence des interventions, reste-t-il suffisamment de temps pour une demande éventuelle concernant le don d'organes ?
- Clarification de l'admissibilité du donneur, conformément au processus établi dans l'hôpital
- Si un don d'organes a déjà été évoqué au service d'urgence, nous recommandons d'impliquer le médecin de l'USI ou les FOGS-SDOT (continuité)
- Concertation : quand commencent les mesures médicales préliminaires en vue d'un don d'organes ? (Dispose-t-on d'un accord sur les mesures préliminaires ? Patient non intubé : DCD potentiel)
- Concertation : moment du transfert à l'USI ?
- Le personnel soignant (du service d'urgence ou de l'USI) accompagne les proches jusqu'au lit du patient (transfert des proches du service d'urgence à l'USI)
- S'assurer de la transmission des informations à l'unité de soins intensifs (informations sur les proches)

Recommandations relatives aux aspects de prise en charge et de communication

- Attention ! Il convient de ne jamais informer les proches par téléphone de la mort cérébrale (supposée) ni de poser la question de la volonté présumée du patient en termes de don d'organes ! (Sur 23 entretiens menés dans le cadre d'une étude sur les proches menée en 2018/2021, ce cas a été relaté trois fois.)
- S'ils sont présents, les proches doivent être pris en charge aussi rapidement que possible.
- Permettre rapidement aux proches d'approcher le lit du patient. En cas de retard, les proches doivent être informés des différentes mesures médicales, si possible avec une durée indicative. Une personne de l'équipe de prise en charge peut leur accorder du temps (aumônerie/Care Team) s'ils le souhaitent. Il ressort des enquêtes réalisées auprès de proches que le temps d'attente jusqu'à la rencontre du patient fait partie des moments les plus éprouvants.
- Passer dans des locaux séparés pour les entretiens (pas en salle de réanimation), prêter attention au cadre pour les entretiens.
- Information transparente et rapide des proches.
- Communiquer des décisions appuyées au préalable par l'équipe (p. ex. diagnostic, pronostic défavorable etc.).
- À cette étape, l'équipe de traitement du service d'urgence ne doit pas aborder le thème du don d'organes avec les proches. Nous recommandons une concertation préalable avec le médecin de l'USI.
- Si les proches abordent le don d'organes, le médecin de l'USI doit être impliqué.
- S'il s'avère que le patient est un donneur potentiel, il convient d'impliquer le médecin de l'USI dans l'entretien dès cette étape (si possible, impliquer des médecins expérimentés, éventuellement le coordinateur du don d'organes).
- En ce qui concerne la communication avec des proches dans des situations exceptionnelles : utiliser la partie B du guide, terminer le Blended Learning de Swisstransplant, s'essayer à la formation continue Communication.

Checklist Prise en charge des proches au service d'urgence et transfert à l'unité de soins intensifs (pour les donateurs d'organes potentiels = détection)

Organisation

- Les responsables du thème de la détection au service d'urgence sont-ils définis ?
- La collaboration entre le service d'urgence et l'unité de soins intensifs en matière de détection des donateurs d'organes potentiels est-elle organisée/clarifiée ?
- Le personnel du service d'urgence a-t-il été sensibilisé au don d'organes/à la prise en charge des proches ?
- Le personnel du service d'urgence a-t-il été formé à la détection/au don d'organes/à la prise en charge des proches ?
- Existe-t-il un guide/algorithmes pour l'interface Détection de donateurs d'organes potentiels au service d'urgence ?

Aspects médicaux/thérapeutiques

- Le pronostic est-il défavorable ?
 - Décision interdisciplinaire, orientée vers l'interruption des soins/les soins palliatifs
 - Les conditions (de la clarification) du don d'organes sont-elles remplies ?
 - Implication d'un FOGS-SDOT
- Clarification de l'admissibilité du donneur, conformément au processus établi dans l'hôpital
- Le patient est-il intubé ? → Pas d'extubation avant un transfert en USI
- Existe-t-il une carte de donneur/des directives anticipées/une application sur smartphone ?
- Existe-t-il une inscription au Registre national du don d'organes ?
- Le médecin de l'USI est-il déjà informé et un entretien a-t-il été organisé ?
- Quand commencent les mesures médicales préliminaires en vue d'un don d'organes ?
- Un transfert en USI a-t-il été convenu/organisé ?
- L'accompagnement des proches jusqu'au lit du patient est-il assuré ? (Service d'urgence ou USI)

Communication et prise en charge des proches

- La prise en charge rapide des proches est-elle assurée ?
- Dispose-t-on d'un local pour les entretiens ?
- L'équipe de prise en charge élargie est-elle informée (aumônerie, Care Team) ?
- Les proches ont-ils donné des informations importantes sur le patient ou la situation ou font-ils preuve d'un comportement particulier ?
 - Communication au personnel de l'unité de soins intensifs (ces informations pourraient s'avérer importantes ultérieurement)
- Y a-t-il eu des incidents avec les proches (malentendus, conflits etc.) ?
 - Communication au personnel de l'unité de soins intensifs (ces informations pourraient s'avérer importantes ultérieurement)
- Accompagnement des proches du service d'urgence à l'USI par un spécialiste du service d'urgence ou de l'USI (les proches ne doivent pas se perdre/rechercher eux-mêmes l'USI)

3.0

En unité de soins intensifs – Phase de traitement curatif

Tâches et interfaces

a) Aspects organisationnels

- Les tâches liées à la détection des donneurs d'organes potentiels sont clairement définies et les fonctions attribuées en conséquence. Jusqu'au pronostic défavorable : traitement intensif pleinement développé !
- Le responsable de réseau et/ou le coordinateur local assurent la sensibilisation et la formation continue de l'équipe de l'unité de soins intensifs.
- L'interface vers le service d'urgence est prise en compte. Des accords clairs ont été conclus sur la détection, la préparation et le transfert de donneurs potentiels. Le moment de l'implication du médecin de l'unité de soins intensifs ainsi que la prise en charge des proches et la communication sont clairement définis.

b) Aspects de l'équipe de traitement

- L'équipe de traitement assume la responsabilité du traitement curatif approprié du patient.
- Si l'équipe de traitement arrive à la conclusion que le pronostic est défavorable ou que la poursuite du traitement médical n'est pas indiquée, et qu'une interruption des soins est envisagée, il convient de faire appel au responsable de l'unité de soins intensifs pour l'évaluation d'une situation de don potentielle (détection).
- Si le coordinateur local (= FOGS-SDOT) fait partie de l'unité de soins intensifs, celui-ci évalue la situation du patient du point de vue d'une détection de don possible. Si les critères sont remplis, il en informe l'équipe de traitement.
- Le thème du don d'organes ne doit en principe pas être abordé avec les proches à ce stade.

Recommandations relatives à la prise en charge des proches et communication en phase curative

a) Aspects organisationnels

- L'équipe de traitement est responsable de la prise en charge des proches et de la communication.
- Il est utile de nommer un responsable principal de la prise en charge des proches et de la communication (cela assure le respect des procédures et l'application de directives et de recommandations).
- Dans la mesure du possible, les proches doivent toujours pouvoir s'adresser aux mêmes interlocuteurs.
- Dans la mesure du possible, menez les entretiens toujours à deux (soignant et médecin).
- Le personnel soignant et les médecins se consultent toujours avant l'entretien avec les proches (même niveau d'information, prévention des malentendus → sécurité).
- En cas de changement du personnel d'accompagnement, les principales informations sur les proches doivent être transmises/consignées.
- Si possible, impliquer une assistance aussi tôt que possible (Care Team, aumônerie etc.).

- Si un pronostic défavorable/une interruption des soins avec donneur d'organes potentiel se profile, impliquez les spécialistes compétents (coordinateur local, coordinateur du don d'organes etc.).
- Menez l'entretien dans un local neutre, séparé (voir Partie B pour plus de détails à ce sujet).

b) Aspects de l'entretien

- Si possible, allez chercher les proches à l'accueil/à l'entrée de l'unité de soins intensifs.
- Laissez les proches accéder au lit du patient aussi rapidement que possible après leur arrivée. Cela peut parfois aller à l'encontre des mesures médicales nécessaires qui s'imposent de toute urgence. D'un autre côté, l'attente lors de la première visite en USI est décrite par les proches comme le moment le plus éprouvant → besoin de sécurité et de clarté.
- Préparez les proches au préalable à la situation qui les attend auprès du patient (p. ex., le patient est sous respiration artificielle, peut avoir des blessures à la tête, un appareil de dialyse remplace la fonction rénale).
- À cette étape des entretiens, le don d'organes n'est pas abordé.
- Si les proches abordent d'eux-mêmes le thème du don d'organes : traiter le sujet et surtout, ne pas l'éviter sous prétexte qu'il n'est pas encore pertinent → Il s'agit ici du besoin « d'être pris au sérieux ».
- Demandez aux proches si d'autres personnes importantes devraient aussi participer à l'entretien.

4.0

En unité de soins intensifs – Phase du pronostic défavorable/de l'interruption des soins

Recommandations relatives à la prise en charge des proches et communication en phase de pronostic défavorable/d'interruption des soins

a) Aspects organisationnels, préparatoires

- Convoiez les proches à un entretien (médecin/personnel soignant, en concertation).
- Préparez-vous à l'entretien (à deux, se concerter, s'assurer des informations et s'accorder, organiser un local etc.). Un échange avec un collègue expérimenté peut s'avérer utile.
- Bien que le don d'organes ne doive pas encore être abordé à ce stade, vous devez cependant être déjà conscients, en tant qu'équipe de traitement, des contre-indications éventuelles au don d'organes. Si un don d'organes n'est pas possible à ce stade, évitez les discussions inutiles avec les proches.
- Récapitulez le déroulement du traitement et préparez vos arguments en faveur d'une modification de l'objectif du traitement.
- Préparez-vous mentalement à différentes réactions possibles.
→ Voir annexe : « Réactions possibles des proches »
- Préparez-vous selon les recommandations Breaking bad news.
→ Voir annexe : « Breaking bad news »

- Contactez le coordinateur local/coordonateur du don d'organes et demandez-lui d'être disponible pour rejoindre l'entretien.
- Avant l'entretien, confiez votre téléphone/pager à quelqu'un, afin de ne pas être dérangé pendant l'entretien.

b) Aspects de l'entretien

- Accueillez chacun des proches présents individuellement (présentez-vous éventuellement à nouveau par votre nom et votre fonction), ou demandez aux personnes présentes qui elles sont (en cas de nombre important de proches, tenir compte des directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) sur le droit de représentation ou définir avec la famille un « cercle proche » des personnes de référence). Demandez la relation de chacun avec le patient (p. ex. « Quel est votre degré de parenté avec le patient ? »).
- Si une traduction s'avère nécessaire, penser à l'organiser/la prévoir en temps voulu.
- Indiquez l'objectif de l'entretien et éventuellement sa durée.
- Établissez un lien avec l'entretien précédent (le sujet abordé, les questions éventuelles etc.).
→ Voir Partie B : « Principes de communication, déroulement de l'entretien »
- Entrez rapidement dans le vif du sujet (pronostic défavorable/interruption des soins prévue) et évitez toute longue introduction médicale (besoin des proches à cette étape : clarification rapide et clarté quant à la situation – des explications longues et détaillées du médecin ne tiennent pas compte de ce besoin).
→ Voir Partie B : « Identifier les besoins et y répondre »
- Répondez aux questions de manière claire et simple, sans termes spécialisés.
- Indiquez les étapes médicales suivantes et ce qu'elles signifient.
- Expliquez qu'en raison du pronostic défavorable, aucune mesure de réanimation ne sera plus entreprise.
- Faites des déclarations claires et univoques, des phrases courtes, telles que « Le patient va mourir » (ou : votre père, mère, enfant etc.).
- Permettez des pauses. Les proches ont besoin de temps pour comprendre/assimiler les informations.
- Si les proches abordent le don d'organes, répondez aux questions et indiquez que vous ne savez pas encore si le patient est un donneur potentiel.
- Il peut être utile d'impliquer le coordinateur local/coordonateur du don d'organes (réponse aux questions spécifiques sur le don d'organes).
- Concluez l'entretien par des indications claires : quelles sont les prochaines étapes ? Quand les proches doivent-ils revenir ? Que peuvent/doivent-ils faire d'ici le prochain entretien ?

Remarque sur l'entretien relatif au diagnostic de mort cérébrale/à la communication de la mort cérébrale

Selon la situation, il se peut qu'il n'y ait pas d'entretien sur un pronostic défavorable et que l'interruption des soins soit communiquée dans le même entretien que la mort cérébrale présumée ou confirmée. Dans ce cas, il convient de combiner les recommandations du présent chapitre avec celles du chapitre 5, Phase de diagnostic de mort cérébrale – communication de la mort cérébrale.

Consultation du Registre national du don d'organes en cas de pronostic défavorable avec mort cérébrale présumée

En cas de pronostic défavorable, lorsqu'une interruption des soins a été décidée et quand se profile une mort cérébrale imminente, une personne autorisée interroge le Registre national du don d'organes par téléphone. Cette procédure vaut tant pour les donateurs DBD potentiels que pour les donateurs DCD.

→ Vous trouverez des indications et des recommandations relatives à la consultation du Registre national du don d'organes en annexe.

5.0

En unité de soins intensifs – Phase de diagnostic de mort cérébrale/communication de la mort cérébrale

Recommandations relatives à la prise en charge des proches et à la communication en phase Communication de la mort cérébrale aux proches

a) Aspects organisationnels, préparatoires

- Dans la mesure du possible, l'entretien est mené par un médecin ayant déjà eu un contact avec les proches, et si possible en compagnie d'un membre du personnel soignant qui s'occupe du patient.
- Après le diagnostic de mort cérébrale, conviez rapidement les proches à un entretien (ou après la décision d'interruption des soins en l'absence d'un diagnostic de mort cérébrale).
- Préparez-vous à l'entretien (à deux, se concerter, s'assurer des informations et se coordonner).
- Récapitulez les mesures prises jusqu'ici et préparez une justification ou des arguments en faveur de l'interruption des soins et/ou de la mort cérébrale.
- Préparez-vous mentalement à différentes réactions possibles.
→ Voir annexe : « Réactions possibles des proches »
- Préparez-vous selon les recommandations Breaking bad news.
→ Voir annexe : « Breaking bad news »
- Préparez des moyens de visualisation (représentation schématique de l'irrigation sanguine cérébrale, scanner etc.).
- Contactez éventuellement le coordinateur local/coordinateur du don d'organes et demandez-lui d'être disponible pour rejoindre l'entretien.
- Consultation du Registre national du don d'organes auprès de la coordination nationale de Swisstransplant.
- Proposer/orienter vers la Care Team/l'aumônerie.
- Il se peut que plusieurs entretiens soient nécessaires avant de pouvoir aborder la volonté présumée.
- La question du don d'organes peut être posée par les proches pendant l'entretien sur la mort cérébrale. Dans ce cas, combinez l'entretien avec les recommandations de la partie suivante : Volonté présumée.

b) Aspects de l'entretien

- Établissez un lien entre l'entretien précédent et la situation actuelle : chacun dispose-t-il des mêmes informations, des questions sont-elles ouvertes, tout a-t-il été bien compris ?
→ Voir Partie B : « Principes de communication, établir des liens entre les entretiens »
- Ouvrez et menez l'entretien conformément aux recommandations du chapitre Breaking bad news
→ Voir annexe : « Breaking bad news »
- Entrez rapidement dans le vif du sujet (le patient est décédé/a perdu irréversiblement toutes ses fonctions cérébrales) et évitez toute longue introduction médicale (besoin des proches à cette étape : clarification rapide et clarté quant à la situation – des explications détaillées du médecin ne tiennent pas compte de ce besoin).
→ Voir Partie B : « Identifier les besoins et y répondre »
- Faites des déclarations claires, univoques, p. ex. « Le patient est décédé/en état de mort cérébrale »/« Toutes les fonctions cérébrales se sont arrêtées ».
- Répondez aux questions de manière claire et simple, sans termes spécialisés.
- Indiquez les étapes suivantes et ce qu'elle signifient : interruption des soins utile/nécessaire – discussion sur la possibilité de débrancher les appareils – interruption avec ou sans don
- Si le coordinateur local/le coordinateur du don d'organes est présent, celui-ci peut répondre aux questions relatives à un don.
- Concluez l'entretien par des indications claires : quelles sont les prochaines étapes ? Quand les proches doivent-ils revenir ? Que peuvent/doivent-ils faire d'ici le prochain entretien ? Quel est l'objectif du prochain entretien ?

Consultation du registre en cas de donneur potentiel

Il convient de consulter avant l'entretien le Registre national du don d'organes quant à une inscription du patient (si le patient est qualifié comme donneur conformément aux critères). Il en va de même si un don DCD est envisagé.

- Vous trouverez des indications et des recommandations relatives à la consultation du registre en annexe.

Checklist Prise en charge des proches : communication de la mort cérébrale

Organisation

- Réserver un local et le préparer (le ranger, prévoir de l'eau etc.)
- Convenir d'un entretien (prendre rendez-vous [pas de nuit !]/prévoir une durée)
- Lire la documentation du cas : certitude des informations spécialisées
- Préparation de l'entretien : selon les recommandations Breaking bad news/préparation mentale
- Impliquer un membre du personnel soignant, en discuter ensemble (équipe : répartir les rôles de l'entretien)
- Préparer des moyens auxiliaires
- Prévenir tout dérangement externe (indiquer son indisponibilité, ne pas emmener son téléphone mobile/pager à l'entretien, informer l'équipe etc.)
- Existe-t-il une carte de donneur/des directives anticipées ?
- Existe-t-il une inscription au Registre national du don d'organes ?
- Le coordinateur local/coordonateur du don d'organes est-il informé/convié ?
- La Care Team, l'aumônerie de l'hôpital sont-elles informées/conviées ?

Communication et prise en charge des proches

- Réfléchir à un métaniveau :
Comment se déroule l'entretien ? Mon comportement est-il adéquat ? Quels effets produit ma communication ? Qu'exprime mon langage corporel ? Quelles sont mes observations relatives aux proches ? Comment réagissent-ils à la situation ; les uns envers les autres ; envers moi ?
- Accueil et atmosphère de l'entretien calmes et concentrés
- Établir des liens entre les entretiens précédents et l'entretien actuel
- Phrase « airbag » (= phrase d'introduction à une mauvaise nouvelle) : « Nous devons malheureusement vous communiquer une mauvaise nouvelle ... »
- Percevoir les besoins des proches (percevoir/reconnaître le non-dit) et y répondre. Ne pas les ignorer !
- Percevoir les perturbations (intérieures) lors de l'entretien et les traiter. Ne pas les ignorer !
- Tous les proches participent-ils activement à l'entretien ?
Qui est le porte-parole/le décideur ?
Des conflits ouverts ou sous-jacents sont-ils perceptibles ?
Que peut-on remarquer dans la dynamique entre les proches ?
- Résister à l'envie de parler beaucoup et longuement. Veillez si possible à laisser un moment de silence, afin de permettre aux proches de poser leurs questions.
- Informations courtes et claires sur les aspects médicaux (pas de jargon)
- S'assurer que les proches ont compris que le patient est décédé
- Remarque : comprendre (du point de vue cognitif) que le patient est mort, et concevoir pleinement son décès se font souvent en deux temps différents
- Informer clairement sur la suite de la procédure, prévoir l'entretien suivant
- Définir et communiquer la date/l'heure et la raison de l'entretien suivant
- Les proches souhaitent-ils se rendre auprès du patient après l'entretien ?
→ les accompagner
- Si les proches quittent directement l'USI → les accompagner à la sortie de l'USI

- Après avoir pris congé des proches :
Comparer les impressions entre le médecin et le personnel soignant : comment l'entretien a-t-il été vécu/conclusion de l'entretien ?
Prendre des notes sur l'entretien
- Prendre soin de soi-même : comment est-ce que je me sens ? Ai-je besoin de quelque chose (defusing/hygiène mentale, formulaire de feed-back interne etc.) ?

6.0

En unité de soins intensifs – Phase d'entretien sur la volonté présumée

Recommandations pour le moment de l'entretien sur la volonté présumée :

- Si possible, pas avant la communication de la mort cérébrale/du pronostic défavorable, ou de l'interruption des soins (p. ex. tenir également compte du sujet du DCD ou du transfert).
- Dès que la mort cérébrale a été communiquée, assurez-vous qu'elle a été correctement comprise.
- Si les proches abordent eux-mêmes le sujet : y répondre (si la question est posée avant la mort cérébrale, indiquer que le sujet pourrait être envisagé OU que vous disposez de trop peu d'indications pour le moment pour envisager le sujet ; assurer aux proches que la question du don d'organes sera abordée le cas échéant, dès qu'elle s'avérera pertinente).
- Si la volonté indiquée est « Non au prélèvement d'organes » (Registre national/carte de donneur), les proches en sont informés (transparence) et il convient de leur indiquer que le souhait du patient sera respecté.
→ Pour de plus amples informations à ce sujet, voir annexe « Consultation du registre »

À cette étape, il convient également d'impliquer les coordinateurs du don d'organes aussi tôt que possible et de collaborer tant en termes d'échange d'informations sur le don d'organes que sur la prise en charge et la coordination du donneur d'organes. Il est indispensable de définir et de s'accorder clairement sur les tâches à effectuer.

Recommandations relatives à la prise en charge des proches et à la communication en phase Question de la volonté présumée en termes de don d'organes

a) Aspects organisationnels, préparatoires

- Dans la mesure du possible, l'entretien doit être mené par les personnes qui ont communiqué la mort cérébrale (p. ex. ou le pronostic défavorable, tel que le DCD).
- Comme annoncé, convier les proches à l'entretien suivant. Indiquer que la présence des personnes impliquées dans les étapes suivantes et les décisions éventuelles est souhaitée.
- Préparez-vous à l'entretien (à deux, se concerter, s'assurer des informations et se coordonner, organiser un local etc.).
- Convenez avec le coordinateur du don d'organes (présent dès le début de l'entretien ou appelé pendant l'entretien avec l'accord des proches).
- Récapitulez les mesures prises jusqu'ici et préparez-vous à la question de la volonté

présumée : comment abordez-vous le sujet ?

- Préparez-vous mentalement aux différentes réactions possibles (notamment à l'incompréhension, à l'agressivité, au rejet etc.).
- Veillez à disposer des informations du Registre national du don d'organe (si disponibles).
- Proposer/orienter vers la Care Team/l'aumônerie.
- Il se peut que plusieurs entretiens soient nécessaires, ne pas exercer de pression sur les proches (selon les cas, un délai de réflexion de 48-72 heures au maximum peut être accordé ; en tenant compte des mesures préliminaires et des directives de l'ASSM).
- Les personnes menant l'entretien adoptent une position neutre vis-à-vis de la décision.

b) Aspects de l'entretien

- Établissez un lien entre l'entretien précédent et la situation actuelle : chacun dispose-t-il des mêmes informations, des questions sont-elles ouvertes, tout a-t-il été bien compris ?
→ Voir Partie B : « Principes de communication »
- Ne tournez pas autour du pot : le patient va mourir/est décédé. Il s'agit maintenant de l'interruption des soins (arrêter les machines). Avant de le faire, il convient de vérifier si la volonté du patient en termes de don d'organes est connue, car la procédure varie selon les cas/pour que sa volonté soit respectée.
- Laissez-vous guider par les questions des proches.
- Répondez aux questions de manière claire et simple, sans termes spécialisés.
- Le patient/défunt est au centre des préoccupations. La décision doit être prise selon sa volonté.
- Le sujet a-t-il été abordé ? Le souhait du défunt est-il connu ? Existe-t-il une carte de donneur ? Ses principes/points de vue permettent-ils de déduire une réponse ?
- Si disponible, aborder l'inscription dans le Registre national du don d'organes.
- Demandez comment vous pouvez, en tant que spécialiste, apporter de l'aide à la prise de décision.
- Chaque décision est acceptée et respectée (oui ou non au don d'organes).
- Il importe de ne pas exercer de pression sur les proches en termes de délais, au sens d'une obligation de faire un don d'organes.
- Si le coordinateur local/le coordinateur du don d'organes est présent, celui-ci peut répondre aux questions relatives à un don et donner des informations sur la procédure en cas de consentement au don d'organes (mesures préliminaires, examens, opérations/prélèvement, adieux etc.) ; il en va de même en cas de refus.
- Pour éviter de surmener les proches, la prudence et la diligence sont de mise en cas de communication rapide des deux variantes de processus que sont le DBC et le DCD (la durée différente du processus peut avoir une influence sur la décision ; plus la procédure est longue, plus le stress ressenti est élevé, et plus le risque de refus est élevé).
- Informations sur les organes (et tissus) susceptibles de faire l'objet d'un don, indiquer qu'en cas de consentement, le choix des organes validés relève de la décision du défunt ou de la famille.
- En cas de don DCD : indiquer que l'interruption des soins peut également durer plus de 120 minutes et qu'un prélèvement d'organes DCD pourrait donc ne pas être possible ; le patient est retransféré en USI.
- Communiquez aux proches le délai dont ils disposent pour prendre leur décision. Encouragez la famille à en discuter dans le calme et en toute intimité, et à impliquer les personnes importantes. Elle doit prendre une décision stable à long terme.
- Veillez à permettre à la famille de poser des questions sur un éventuel don d'organes tant qu'elle n'est pas sûre de sa décision.

- Clôturez l'entretien en convenant de la suite de la procédure, et de la date/de l'heure du prochain entretien.

6.1 Décision en faveur d'un don d'organes

Procédure de la prise en charge des proches en phase de prélèvement et d'adieux

Expliquez en détail les étapes suivantes

- Anamnèse sociale et médicale avec le coordinateur.
- Indiquer et expliquer les examens et leur raison.
- Expliquer que des examens sont réalisés pour évaluer l'état des organes et non pour traiter le patient.
- Mentionnez que le défunt peut être brièvement transféré de l'USI pour les examens.
- Tenir compte de l'horizon temporel : plus le processus dure longtemps, plus celui-ci pèse sur les proches (ce qui peut avoir une influence sur la décision).
- Expliquez aux proches que le patient peut avoir des mouvements réflexes, ce qui peut perturber des personnes non averties (signe de Lazare).
- Prise éventuelle des coordonnées et question relative au souhait de la famille d'être informée du succès du prélèvement et de la transplantation.

Quels organes peuvent être donnés ?

- Clarifiez (à nouveau) avec soin les organes pouvant être donnés et les organes ne le pouvant pas.
- Mentionnez également le don de tissus. **Important** : la question du don de cornée ne doit en aucun cas être rattrapée ultérieurement par téléphone – lorsque le prélèvement d'organes a déjà été réalisé et que les proches supposent que le processus est terminé. Il ressort clairement des entretiens menés avec les proches que cette démarche est perçue comme un manque de respect et comme un comportement déplacé.
- Si le donneur doit être transféré dans un autre hôpital pour le prélèvement, les proches doivent en être informés à temps (lors de l'information et avant la décision en faveur ou contre le don d'organes). Avant le transfert, prévenir encore attentivement sur l'épreuve que cela peut représenter (changement d'équipe, nouvelle évaluation du diagnostic, retard) et s'assurer du consentement.

Accompagnement pendant le processus de prélèvement

- Soyez à tout moment à la disposition des proches pour des questions éventuelles (coordonnées).
- Informez les proches rapidement et de manière transparente sur chaque étape.
- Garantisiez à tout moment l'accès au patient.
- Mentionnez le fait que les proches ne peuvent pas être présents en salle d'opération ni lors du prélèvement (impossible pour le DBD/partiellement possible pour le DCD, jusqu'à l'arrêt cardiaque).
- Respectez le retrait soudain du consentement. Dans la mesure du possible, impliquez un spécialiste (psychologue), afin de diminuer ou d'éviter toute sollicitation supplémentaire en situation potentiellement traumatisante. Accompagnez les proches lors d'une interruption réelle du don (voir ci-dessous, Procédure en cas de refus).

Adieux au défunt

- Indiquez les possibilités : les proches peuvent voir/faire leurs adieux au patient tant avant qu'après l'opération. Respectez le souhait des proches refusant de voir le défunt après le prélèvement. Demandez l'autorisation de faire une recommandation : les proches devraient faire leurs adieux après le prélèvement. Même si cette étape est éprouvante, elle aide généralement à accepter la perte et à réaliser le processus de deuil. Assurez votre soutien et accompagnement à cette étape (Attention : les adieux ne sont pas possibles en hôpital en cas de transfert immédiat vers l'institut de médecine légale).
- Si une autopsie est nécessaire, il convient d'informer les proches que la sonde, les cathéters etc. ne peuvent pas encore être retirés pour la mise en bière.
- Expliquez où le défunt est emmené après le prélèvement. Accompagnez les proches jusqu'à la chambre mortuaire. Vérifiez la salle au préalable, complétez l'équipement si nécessaire ou judicieux. Restez quelques minutes avec les proches dans la chambre mortuaire, jusqu'à ce que l'atmosphère se détende. Demandez combien de temps la famille souhaite rester. Venez rechercher la famille. En cas de besoin, discutez des impressions avec les proches.
- Demandez aux proches s'ils souhaitent s'entretenir avec un aumônier.
- Demandez s'ils souhaitent recevoir les vêtements du défunt.
- Permettez un rituel correspondant à la culture. Impliquez l'aumônerie de l'hôpital.

Prendre congé des proches

- Veillez à ce que les proches puissent également prendre congé de l'équipe de traitement s'ils le souhaitent, ou inversement (l'équipe de traitement fait également partie de l'expérience vécue et souhaite prendre congé des proches en vue d'assimiler le vécu et par respect pour eux).
- Indiquez aux proches que vous garderez contact, même par la suite (contact par téléphone, invitation à des rencontres des proches etc.).
- Remettez aux proches les documents disponibles sur le réseau : carte de condoléances, coordonnées, adresses d'institutions et de services publics, de pompes funèbres etc.
- Accompagnez les proches jusqu'à la sortie de l'hôpital (respect et estime).

Autres aspects du soutien

- Si vous remarquez pendant la prise en charge que les proches ne vont pas bien ou qu'ils vont de moins en moins bien, permettez-leur d'être encadrés par des spécialistes (aumônerie, Care Team, psychologue).
- Assurez-vous également de l'assistance de l'équipe :
 - Échange au sein de l'équipe
 - Intevision/supervision
 - Assistance spécialisée par Swisstransplant
 - Defusing par un spécialiste en psychologie

6.2 Décision contre un don d'organes

Procédure de la prise en charge des proches sans don d'organes et pendant les adieux

Expliquez en détail les étapes suivantes

- Il est mis fin aux mesures médicales. La lésion cérébrale est telle que la respiration et la circulation sanguine s'arrêtent. La mort du patient est alors apparente
- Les proches peuvent faire leurs adieux près du lit du patient, avant que les machines ne soient arrêtées.
- Les proches sont informés du fait que le défunt est alors transféré dans une chambre mortuaire, où ils pourront également faire leurs adieux – voire célébrer un rituel de départ s'ils le souhaitent. Il peut être judicieux de procéder à ce genre de rituel lorsque le défunt est encore dans le service.

Adieux au défunt

- Veuillez respecter le souhait de la famille de ne pas être présente lors de l'interruption des soins et lors de la survenue de la mort apparente. Dans ce cas, recommandez-lui de faire ses adieux en chambre mortuaire. Même si cette étape devait s'avérer éprouvante, elle aide généralement à accepter la perte et à réaliser le processus de deuil. Assurez votre soutien et accompagnement à cette étape. (Attention : les adieux ne sont pas possibles en hôpital en cas de transfert immédiat vers l'institut de médecine légale).
- Si une autopsie est nécessaire, il convient d'informer les proches que la sonde, les cathéters etc. ne sont pas encore retirés pour la mise en bière.
- Expliquez où le défunt est emmené. Accompagnez les proches jusqu'à la chambre mortuaire. Vérifiez la salle au préalable, complétez l'équipement si nécessaire ou judicieux. Restez quelques minutes avec les proches dans la chambre mortuaire, jusqu'à ce que l'atmosphère se détende. Demandez combien de temps la famille souhaite rester. Venez rechercher la famille. En cas de besoin, discutez des impressions avec les proches.
- Demandez aux proches s'ils souhaitent s'entretenir avec un aumônier.
- Permettez un rituel correspondant à la culture. Impliquez l'aumônerie de l'hôpital.

Prendre congé des proches

- Veillez à ce que les proches puissent également prendre congé de l'équipe de traitement s'ils le souhaitent, ou inversement (l'équipe de traitement fait également partie de l'expérience vécue et souhaite prendre congé des proches en vue d'assimiler le vécu et par respect pour eux).
- Indiquez aux proches qu'une fois la procédure en hôpital terminée, ils peuvent contacter l'équipe de traitement à tout moment en cas de questions.
- Remettez aux proches les documents disponibles sur le réseau : carte de condoléances, coordonnées, adresses d'institutions et de services publics, de pompes funèbres etc.
- Garantir le contact pour d'éventuelles questions ultérieures de la part des proches (informations/clarification).
- Accompagnez les proches jusqu'à la sortie de l'hôpital (respect et estime).

Autres aspects du soutien

- Si vous remarquez pendant la prise en charge que les proches ne vont pas bien ou qu'ils vont de moins en moins bien, permettez-leur d'être encadrés par des spécialistes (aumônerie, Care Team, psychologue).
- Assurez-vous également de l'assistance de l'équipe :
 - Échange au sein de l'équipe
 - Intersession/supervision
 - Assistance spécialisée par Swisstransplant
 - Defusing par un spécialiste en psychologie

6.3 Phase finale

Tâches et interfaces

- Qu'il y ait eu don d'organes ou non, le cas est clôturé après la mise en bière du défunt.
- L'équipe a pris congé de la famille, les informations correspondantes et les documents écrits (coordonnées, brochure « Lettres de remerciement » de Swisstransplant,) lui ont été transmis.
- Le défunt est transféré chez un entrepreneur de pompes funèbres conformément aux standards de l'hôpital.
- Les tâches organisationnelles et administratives sont clôturées (facturation etc.).
- L'hôpital documente le décès en interne selon ses propres standards..
- Le décès est enregistré dans SwissPOD par le coordinateur local
- Le FOGS-SDOT/le LK est responsable du contact avec les familles de donneurs (suivi) et de la réalisation des éléments du suivi, conformément au calendrier défini (contact par téléphone, lettre de remerciement etc.).
- Le cas échéant, des communications au Critical Incident Reporting System (CIRS) sont enregistrées et traitées par Swisstransplant.
- Le FOGS-SDOT compétent remercie l'équipe de l'USI impliquée, l'équipe de la salle d'opération, et l'équipe d'anesthésie pour leur soutien et leur collaboration.
- Swisstransplant envoie une lettre de remerciement à l'équipe de l'unité de soins intensifs.
- Le FOGS-SDOT et/ou Swisstransplant sont disponibles pour des questions éventuelles et pour assister l'équipe.
- Si l'équipe le souhaite, un defusing peut être demandé.

7.0

Suivi des proches

7.1 Suivi en cas de consentement au don d'organes

Le suivi des proches de donneurs est un aspect important, tant pour les proches eux-mêmes que pour le personnel hospitalier qui les accompagne, tel que les médecins, le personnel soignant et les FOGS-SDOT.

Aspects importants du suivi **pour les familles de donneurs** :

- Garantir le contact pour d'éventuelles questions ultérieures (information/clarification)
- Veiller à ce que la famille se sente prise en main, même après l'événement, et ne se sente pas délaissée (contact avec les spécialistes)
- Effet positif sur l'assimilation du vécu (par un « lien » qui reste avec les spécialistes)
- Échange avec d'autres familles (rencontre des proches : sentiment de ne pas être seuls, échange d'expérience, estime)
- Créer un lien avec le receveur d'organes par une lettre de remerciement à la famille du donneur (estime, donner du sens, réconfort)

Aspects importants du suivi **pour le personnel hospitalier** :

- Il permet d'exprimer/de montrer sa reconnaissance vis-à-vis des proches
- Les retours d'informations des familles sur le contact restant peuvent renforcer le bien-fondé de la tâche du don d'organes (dans toute l'équipe de traitement)
- Les retours d'informations des familles sont un témoignage d'estime vis-à-vis du personnel hospitalier

Tâches et offres du suivi

Offre de contact

- Nous indiquons aux proches qu'ils peuvent à tout moment adresser leurs questions sur la situation de don au personnel hospitalier en charge du traitement ou de la prise en charge, ou venir à l'hôpital
- Les coordonnées sont transmises aux proches :
 - Interlocuteurs
 - Numéros de téléphone
 - Sites Internet
 - Autres, comme des dépliants etc.

Lettre de l'hôpital

- Lettre de condoléances de l'hôpital
- Lettre de remerciement pour le don (parfois après le don et un an plus tard)

Prise de contact après le prélèvement	<ul style="list-style-type: none"> – Informations sur la clôture du processus – Informations sur la transplantation
Contact après la conclusion (après 3, ou 6–12 mois)	<ul style="list-style-type: none"> – Demander à la famille comment elle se sent – Suivi : communiquer les informations pertinentes sur la transplantation/le receveur – Éviter de donner trop d'informations – Préserver l'anonymat du receveur – Parfois, visite de la famille après 1–3 mois
Lettre(s) de remerciement aux familles	<ul style="list-style-type: none"> – Les proches sont informés que les receveurs d'organes reçoivent une brochure, et que ceux-ci peuvent écrire une lettre de remerciement à la famille du donneur – Si la famille du donneur souhaite écrire au receveur, l'équipe l'aidera en transmettant la lettre au receveur, tout en préservant son anonymat – Pour les lettres de remerciement des receveurs aux familles de donneurs, un processus distinct est en place (voir ci-dessous)
Rencontres des proches	<ul style="list-style-type: none"> – Différents réseaux de don d'organes organisent régulièrement des rencontres des proches (environ une fois par an) – Les rencontres sont très suivies et très appréciées des familles de donneurs
Questionnaire de contrôle de qualité	<p>Certains hôpitaux envoient un questionnaire à la famille du donneur un an après l'événement → Objectif contrôle de qualité</p> <p>Celui-ci demande comment la procédure a été vécue, si les informations données étaient compréhensibles (p. ex. la mort cérébrale), comment la prise en charge a été vécue, et s'enquière d'éventuelles possibilités d'amélioration</p> <p>Nous recommandons de recourir à ce type de formulaire sur la qualité dans tous les hôpitaux/centres</p>
Rencontre après le don	<p>Facultatif/selon les besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Organisation d'une rencontre de l'équipe de traitement, de l'équipe de coordination et des proches
Swisstransplant	<ul style="list-style-type: none"> – Les proches s'adressant directement à Swisstransplant (questions, retour d'information, préoccupations etc.) sont pris en charge

7.2 Processus des lettres de remerciement

Pour le receveur d'organes, les lettres de remerciement sont la seule possibilité d'exprimer explicitement sa gratitude envers la famille du donneur pour l'organe reçu. Pour la famille du donneur, elles représentent généralement un aspect positif, car la lettre montre en quelque sorte que le don a servi à quelque chose.

Le déroulement de cette tâche a été défini dans le processus Lettres de remerciement afin de transmettre au personnel hospitalier responsable de cette tâche une plus grande assurance. Celui-ci vise à garantir le respect de certains standards et la prévention de situations défavorables.

→ Le sujet Lettres de remerciement est présenté/décrit en détail dans le guide « Prise en charge des proches et communication » à des fins de référence.

8.0

Communication avec les proches

8.1 Situation exceptionnelle – Les proches face à une situation potentiellement fatale

L'état d'urgence : un accident arrive, au sens d'un événement imprévu et soudain, menaçant le fonctionnement d'une personne (et compromettant gravement le système social). Face au danger, les personnes éprouvent des difficultés à saisir et à assimiler les informations, et à se comporter en conséquence ; il y a état d'urgence ; la normalité est mise en suspens.

La situation de menace face à la perte possible d'une personne se répercute de manière différente sur les capacités cognitives de chacun. Un état d'urgence déclenché par un stress important et une charge émotionnelle élevée révèle de nombreux symptômes différents.

Que signifient les facteurs psychologiques en termes de prise en charge et de communication ?

Les facteurs psychologiques ne peuvent pas être simplement évités. Ils ne peuvent pas non plus être simplement « déclenchés » pour diminuer la charge émotionnelle des proches. Pour quelques-uns de ces facteurs, certaines approches sont cependant recommandées afin d'en réduire au moins partiellement les effets négatifs.

Recommandations pour la conduite d'entretien en tenant compte des facteurs

Dans la prise en charge et la communication avec les proches, tenez compte des indications suivantes :

État d'urgence	<ul style="list-style-type: none"> – Appliquez des principes de communication – Évitez le bruit, l'agitation, l'impatience, les explications détaillées spécialisées – Parlez calmement, ne tournez pas autour du pot – Abordez d'autres mesures de soutien pour la phase de réflexion et d'attente (p. ex. Care Team, spécialistes formés à la psychologie)
Peur des erreurs	<ul style="list-style-type: none"> – Si les proches se contredisent beaucoup ou hésitent, recherchent des arguments etc. : demandez s'ils ont « peur de prendre la mauvaise décision » – Demandez ce qui pourrait les aider à éviter cette « mauvaise décision » tant redoutée – Proposez une aide complémentaire pour la prise de décision (spécialistes formés à la psychologie)
En cas de doutes	<ul style="list-style-type: none"> – Si les proches ont des doutes, qu'ils les expriment ou non : demandez-leur s'ils ont des doutes et, si oui, lesquels – Demandez ce qui pourrait les aider à lever/désamorcer ces doutes – Proposez une aide complémentaire pour la confrontation avec les doutes ressentis (spécialistes formés à la psychologie)
Dissonances	<ul style="list-style-type: none"> – Le terme mort cérébrale peut déclencher des problèmes de compréhension, car les signes visuels de la mort viennent à manquer – Parlez plutôt de « perte irréversible des fonctions cérébrales », entraînant inévitablement la mort (après interruption des soins ou arrêt des appareils)
Peur de la perte	<ul style="list-style-type: none"> – Si vous percevez des angoisses chez les proches, proposez-leur une aide supplémentaire pour l'accompagnement (spécialistes formés à la psychologie)
Facteur temps	<ul style="list-style-type: none"> – Évitez de mettre une pression de temps – Indiquez les durées médicalement indiquées des étapes suivantes – Proposez une aide complémentaire pour la phase de la prise de décision (spécialistes formés à la psychologie)
Moment	<ul style="list-style-type: none"> – Dans la mesure du possible, évitez tout entretien tard le soir ou la nuit – Si cependant un entretien de nuit s'avère nécessaire : limitez la communication aux informations, menez l'entretien relatif aux décisions ultérieurement, de jour
Avis divergents au sein de la famille	<ul style="list-style-type: none"> – En cas de tensions ou de désaccord/de conflits entre les proches, demandez si vous pouvez clarifier certaines questions – Proposez une aide complémentaire (spécialistes formés à la psychologie)

Perception du rôle du médecin

- Adoptez sciemment une position neutre : vous êtes chargé de poser la question sur la volonté présumée du défunt
- Acceptez la décision prise, quelle qu'elle soit
- Évitez les déclarations de type
- « Nous devons cependant accepter la volonté du défunt. »
→ a tendance à créer des résistances interne
- « La personne était-elle généreuse... ? » (ou similaire)
→ a tendance à créer des résistances internes/être généreux de son vivant ne signifie pas automatiquement que l'on souhaite donner ses organes
- Impliquez activement le personnel soignant dans les entretiens. Il a souvent une relation plus étroite avec les proches que le médecin, et est perçu comme plus neutre

8.2 Mener un entretien selon le modèle SPIKES

Les lettres SPIKES représentent les phases et principes de l'entretien. L'acronyme suggère une séquence donnée. Si vous parcourez les différents termes cependant, vous constaterez que seuls les deux « S » ont une place bien précise. Les autres phases/principes peuvent se succéder sans interruption, voire se dérouler parfois en parallèle ou se répéter.

Setting	<p>Bien se préparer</p> <p>Organiser des locaux, prévenir les perturbations, impliquer d'autres personnes le cas échéant.</p>
Perception	<p>Évaluer la perception de l'interlocuteur</p> <p>Clarifier/évaluer les connaissances préalables de l'interlocuteur sur sa situation (et ce qu'il en pense). Demander d'abord, puis expliquer. Clarifier les informations lacunaires, erronées.</p>
Invitation	<p>Demander à l'interlocuteur ce qu'il souhaite savoir</p> <p>Transmettre des informations est bien, trop d'informations peuvent être éprouvant. Tous les patients/proches ne souhaitent pas être entièrement informés. Respectez le souhait (momentané ?) de l'interlocuteur de ne pas recevoir plus d'informations. De quoi les proches ont-ils besoin maintenant (recul, estime, temps, perception en tant qu'être humain et accompagnement etc.) ?</p>
Knowledge	<p>Transmettre des informations</p> <p>Transmettre des faits dans une langue que l'interlocuteur comprend. Indiquer des possibilités. Indiquer également la suite de la procédure (diagnostic, traitement, pronostic, possibilités d'assistance).</p>

Empathy	Faire preuve d'empathie Reconnaître les émotions et y réagir de manière adéquate. Faire preuve de compassion, sans souffrir soi-même. Identifier les besoins psychiques et y répondre. Accompagner les proches en tant que personnes.
Summary	Proposer un récapitulatif Terminer l'entretien en récapitulant les points abordés dans la langue du patient/des proches. Indiquer et prévoir les étapes suivantes.

Source : Baile, Walter F. et al : SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 5 (4), 302-311. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302. (Par exemple)

Entretiens sur le don d'organes et SPIKES

a) Le patient devient un donneur potentiel

S'il apparaît ou s'il est clair que le pronostic est sans issue et que le traitement curatif médical n'a plus de sens, il convient d'en informer rapidement les proches. Il s'agit alors de communiquer la situation et l'arrêt des mesures thérapeutiques. Au cours de l'entretien, le passage de la thérapie à un traitement palliatif ou à des mesures de préservation des organes n'est généralement pas (encore) abordé. Le don d'organes n'est abordé que si les proches posent déjà des questions à ce sujet.

b) Moment de l'entretien sur le don d'organes

Quel est le bon moment pour s'entretenir du don d'organes avec les proches ? La version actuelle des directives de l'ASSM (2017) n'indique plus concrètement quand la question du don d'organes doit/peut être abordée.

S'il n'y a pas de raison d'aborder le sujet prématurément, l'entretien sur le don d'organes potentiel n'est généralement mené qu'après le diagnostic de mort cérébrale et après sa communication aux proches. Cette séquence n'est cependant pas toujours judicieuse ni toujours adaptée à la situation, et peut même s'avérer un inconvénient. Si des raisons médicales ou éthiques le justifient, l'entretien sur le don d'organes peut déjà avoir lieu plus tôt. Les hôpitaux centraux ont parfois leur propre procédure interne.

Permettez aux proches de voir le patient avant l'entretien. Donnez le temps aux proches de comprendre l'annonce du décès, avant de les confronter à la volonté présumée du défunt en termes d'un don d'organes.

c) Planification de l'entretien

Le déroulement et la structure d'un entretien doivent apporter clarté, confiance et crédibilité, c'est pourquoi sa planification est très importante.

1. À deux (recommandation)

Toujours prévoir l'entretien de manière à être deux pour le mener : un médecin et un membre du personnel soignant. L'attention de la personne qui parle est focalisée sur la personne en face et sur ses propres émotions. L'autre personne peut mieux observer et gérer les signaux.

2. Répartition des rôles

Le cas échéant, répartir les rôles au préalable. Le personnel soignant peut p. ex. faire entrer les proches, faire la transition, reprendre le fil d'entretiens précédents etc.

3. Documents

Préparer les documents (tables de visualisation, représentation schématique du crâne etc.). Soyez aussi parcimonieux que possible avec ces moyens auxiliaires, mais utilisez-les autant que nécessaire.

4. Contenu de l'entretien

Préparer les sujets à aborder afin de n'oublier aucune information importante. Le médecin qui aborde la question doit informer les proches de toutes les étapes d'un don d'organes potentiel. Ces informations comprennent également les mesures de conservation des organes et leur signification pour la transplantation. La communication de la mort cérébrale et l'information sur la suite de la procédure liée à un don d'organes potentiel doivent être réalisées par le même médecin et en présence d'un membre du personnel soignant qui a encadré le patient. Le coordinateur du don d'organes compétent peut être impliqué dans cet entretien (voir point suivant).

d) Implication du coordinateur du don d'organes

Annoncez l'implication d'un coordinateur du don d'organes et sa disponibilité pour toutes questions concernant l'explantation et la transplantation.

e) La question de la volonté présumée

- Si le pronostic est défavorable et que l'interruption des soins est initiée, ou si le patient est un donneur d'organes potentiel, consultez le Registre national du don d'organes par l'intermédiaire de la coordination nationale de Swisstransplant (voir annexe).
- Assurez-vous que les proches reconnaissent explicitement le décès du patient (le conçoivent pleinement) ou l'absence de perspective de la situation/du pronostic (p. ex. DCD).
- Informez-les de la suite de la procédure : interruption des soins nécessaire. Avant de passer à cette étape, il convient de demander la volonté présumée en termes de don d'organes potentiel.
- Répondre à toutes les questions des proches.

f) Indiquer un délai

Si les proches hésitent quant à la décision (ou si la volonté n'est pas connue), accordez-leur du temps pour prendre leur décision. Ce délai dépend de la situation médicale et des possibilités de l'hôpital, raison pour laquelle un délai précis doit être convenu au cas par cas. Indiquez aux proches qu'ils peuvent s'adresser à un spécialiste à tout moment en cas de questions supplémentaires.

g) La décision est prise

La décision des proches est toujours respectée. Si la volonté du défunt ne correspond pas à la décision des proches, il convient de toujours respecter la volonté du défunt. La décision d'agir à l'encontre de la décision des proches (le défunt a exprimé sa volonté de faire un don/les proches refusent le don) relève de la compétence de l'équipe de traitement. Du point de vue psychologique, il est déconseillé d'agir à l'encontre de la décision des proches (tout en gardant à l'esprit que la volonté du défunt ne sera peut-être pas respectée).

Authors

Version 1.0

Groupe de travail (par ordre alphabétique)

- Viviana Abati
- Petra Bischoff
- PD Franz Immer
- Équipe projet STATKO (chapitre Lettre de remerciement)

Groupe d'experts (par ordre alphabétique)

- Hubert Kössler, aumônerie de l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital)
- Noyau d'experts opérationnel Don d'organes en Suisse (coordinateurs de réseau)

Annexe 1

Consultation du Registre national du don d'organes/thématisation dans l'entretien avec les proches

Consultation du Registre national du don d'organes

<p>Quand ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lorsque le pronostic est défavorable, que l'interruption des soins a été décidée, que le patient est intubé et en l'absence de contre-indications - La mort cérébrale est présumée ou survenue et diagnostiquée - Lorsque la famille a elle-même abordé le sujet du don d'organes plus tôt dans le processus - Au plus tard lorsque l'entretien relatif à la volonté présumée est prévu - Important : la constatation du décès doit être prévue sous 48 heures ! Chaque consultation fait l'objet d'un protocole et d'un e-mail au patient
<p>Qui ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes qui y sont autorisées, p. ex. : Le médecin traitant ou une personne déléguée par lui (personnel soignant, coordinateur local), le coordinateur etc. - Le personnel hospitalier impliqué dans le processus Détection du donneur doit avoir connaissance du registre et de sa consultation. Les responsables de réseau sont responsables de l'information
<p>Où ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consultation par téléphone auprès de la coordination nationale de Swisstransplant Numéro : +41 58 123 80 40 (24 heures/24, 7 jours/7)
<p>Comment ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consultation par téléphone auprès de la coordination nationale, par la personne autorisée - Si une inscription est disponible : un PDF protégé par mot de passe contenant la décision du patient est généré et envoyé à la personne responsable à l'hôpital (communication du mot de passe par téléphone) - La demande est enregistrée même si aucune inscription n'est disponible (statistiques) - Lors de la consultation, un e-mail est automatiquement envoyé à l'adresse de la personne enregistrée → Prise en compte lors de l'information des proches

Communication de l'inscription dans l'entretien avec les proches

Situation 1

Pas d'inscription dans le registre :

- Procédez dans ce cas conformément aux recommandations → Entretien relatif à la volonté présumée

Situation 2A

Inscription dans le registre disponible – le patient/défunt **souhaite faire un don** :

- Communiquez aux proches qu'au vu de la situation, vous avez consulté le registre (retour sur l'entretien précédent, p. ex. en cas d'interruption des soins, de diagnostic de mort cérébrale, de communication de la mort cérébrale).
- Communiquez aux proches qu'un e-mail a automatiquement été envoyé à la personne enregistrée suite à la consultation du registre.
- Dites aux proches que vous souhaitez les informer de l'inscription et que vous êtes à leur disposition pour toutes questions éventuelles.
- Au besoin, accordez-leur un délai de réflexion, même si les proches sont en faveur d'un don d'organes.
- Si les proches confirment la décision du défunt en matière de don, répondez aux autres questions relatives à la procédure. S'il n'a pas encore été convié, faites venir le coordinateur du don d'organes.
- Si vous remarquez ou si les proches indiquent explicitement que la décision du défunt leur pose problème :
 - Accordez aux proches un moment d'intimité en famille pour clarifier la situation.
 - Assurez-leur en même temps votre disponibilité à tout moment pour des questions ou un entretien supplémentaire..
 - Convenez d'un nouvel entretien. Il s'agit en tout cas toujours de l'interruption des soins et des adieux au défunt (mise en bière, rituel etc.)
 - Que le conflit soit implicite ou explicite, proposez l'aide de personnes neutres (Care Team, spécialiste en psychologie etc.).
 - Si le conflit persiste, ou en cas de refus de la réalisation de la volonté du défunt : du point de vue psychologique, il est déconseillé d'agir à l'encontre de la décision des proches (tout en gardant à l'esprit que la volonté du défunt ne sera peut-être pas respectée).
 - Ne faites aucun reproche aux proches s'ils ne peuvent pas consentir au don. Vous êtes uniquement chargé de poser la question de la volonté présumée, et de la discuter. Les proches devront également vivre avec l'idée de ne pas avoir respecté la volonté du défunt.
 - En cas de refus du prélèvement d'organes : indiquer la procédure quant à l'interruption des soins et la suite de la procédure.
- Rappelez encore une fois, à la fin, que vous respectez de toute façon l'issue de la situation, et remerciez les proches.
- Assurez aux proches qu'une fois la prise en charge terminée, ils peuvent s'adresser à tout moment à l'équipe de traitement pour toutes questions éventuelles ou s'ils ont besoin de précisions.

Situation 2B

Inscription dans le registre disponible – le patient/défunt **ne souhaite pas faire un don** :

- Recommandation : aborder le don d'organes avec les proches dans ce cas également. Dites aux proches que vous les informez par souci de transparence de la présence d'une inscription, et que le défunt a cependant coché « Non ».
- Communiquez aux proches qu'un e-mail a automatiquement été envoyé à la personne enregistrée suite à la consultation du registre.
- Assurez-vous que les proches obtiennent une réponse à toutes leurs questions relatives à l'inscription, la volonté ou le don d'organes en général.
- Permettez à la famille de s'exprimer si elle en éprouve le besoin, malgré le refus de don.

Important :

Commentaire critique ou inadéquat dans l'inscription

Le registre permet à la personne s'inscrivant de télécharger des images ou des textes personnels. Regardez les images et lisez les textes attentivement. Pouvez-vous en déduire que l'inscription pourrait être compromettante pour les proches ou leur poser problème ? Comment menez-vous l'entretien avec les proches dans ce cas ?

- Si vous pensez que ces contenus pourraient être délicats ou difficiles pour les proches, demandez à la coordination nationale de vous donner un second avis (demandez éventuellement aussi un conseil psychologique).
- Si vous et/ou la coordination nationale êtes d'avis que les inscriptions sont critiques, déplacées ou difficilement supportables pour les proches, consultez une personne formée à la psychologie par l'intermédiaire de Swisstransplant. Celle-ci pourra vous donner des indications pour mener l'entretien, voire participer à celui-ci le cas échéant.
- Si vous jugez l'inscription délicate ou déplacée, et que vous souhaitez clarifier vous-même la question pendant l'entretien, procédez comme suit :
 - Indiquez aux proches que l'inscription contient un texte personnel (des images particulières) pouvant s'avérer troublant/entraîner des réactions ou des émotions inattendues.
 - Le cas échéant, indiquez que vous avez lu le commentaire, mais que vous ne le jugez aucunement.
 - Proposez aux proches de discuter avec vous du commentaire en toute confidentialité.
 - Si l'inscription perturbe les proches ou les met mal à l'aise, proposez-leur un entretien confidentiel avec un spécialiste formé à la psychologie.

Annexe 2

Prise en charge des enfants en tant que proches

Les enfants font partie du système social d'une famille. Les adultes, et surtout les parents, souhaitent éviter à leurs enfants toutes mauvaises expériences. Cela est particulièrement vrai lors d'un décès dans la famille ou dans l'environnement social immédiat. Si cette attitude est compréhensible, elle comporte également certains risques non négligeables pour l'enfant et son travail de deuil.

En tant que membre du personnel hospitalier impliqué dans la prise en charge, il est utile de connaître les aspects suivants concernant les enfants :

- L'image que l'enfant se fait de la mort ou sa compréhension varie selon l'âge de l'enfant. Pour qu'un enfant puisse comprendre pleinement la mort, il doit avoir compris d'un point de vue cognitif les facteurs d'irréversibilité, d'universalité et d'imprévisibilité, ce qui dépend de son âge et de son développement cognitif.
- Que l'enfant comprenne déjà les trois facteurs ou non, vous devez respecter certaines recommandations pour la communication avec les enfants dans de telles situations, même si elles vont à l'encontre de la tendance naturelle à vouloir protéger/préserver l'enfant.
- Principe : répondez aux questions de l'enfant en tenant compte des critères suivants : vérité/clarté/structure. De manière générale, les enfants gèrent mieux la vérité que le silence ou les mensonges.
- Les enfants font partie intégrante du système social d'une famille. Les exclure en situation de deuil implique qu'ils se sentent également exclus. Les intégrer lors de la prise en charge et pendant les entretiens signifie en revanche qu'ils se sentent inclus et que vous, en tant que spécialiste, avez la possibilité de transmettre l'information de manière adaptée aux enfants et d'aider les parents dans cette situation.

Prise en charge des enfants

À faire :

- Laisser les parents décider de la présence ou non de l'enfant lors de l'entretien
 - Si les parents hésitent : recommander de permettre aux enfants d'y assister
 - Si les enfants sont priés d'attendre dehors, veiller à ce que quelqu'un s'occupe d'eux (aumônier, Care Team). S'ils le souhaitent, aider les parents lors de l'entretien avec les enfants
 - Communiquer éventuellement à nouveau la nouvelle aux enfants en termes plus simples. Cela présente l'avantage de permettre aux parents de l'entendre encore une fois
 - Toujours être franc envers les enfants
 - Se laisser guider par les questions des enfants
 - Ne répondre qu'aux questions posées par l'enfant lui-même
 - Répondre immédiatement et honnêtement et répéter l'information
 - Aborder les émotions de l'enfant
 - Transmettre assurance et espoir
 - Admettre que l'on ne sait pas tout non plus
-

À éviter :

- Vouloir éviter aux enfants la nouvelle de la mort
 - Obliger les enfants à être présents
 - Faire sortir les enfants contre leur gré
 - Mentir aux enfants
 - S'ils sont présents, traiter les enfants comme s'ils étaient transparents
 - Interdire aux enfants d'approcher le défunt (faire leurs adieux)
-

Annexe 3

Checklist générale Déroulement de l'entretien

1. Préparation personnelle

Faits	<ul style="list-style-type: none"> - Faits médicaux - Déroulement du traitement - Informations déjà communiquées (diagnostic de mort cérébrale etc.) - Informations importantes de la part des proches/sur les proches
Planification	<ul style="list-style-type: none"> - Moment/date/délai - Cadre/local
Participants	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin menant l'entretien - Personnel soignant - Coordinateur du don d'organes ? - Informer l'aumônerie/Care Team au préalable ? - Autres intervenants - Répartir les rôles

2. Synchronisation de la communication

- Les spécialistes présents disposent-ils tous des mêmes informations (congruence, cohérence des informations) ?
- De quelles informations préalables les proches disposent-ils ? Par qui ? Disposent-ils d'un document écrit ?
- Les proches se sont-ils comportés de manière particulière (émotions, comportement, conflits etc.) ?
- Les entretiens précédents ont-ils donné lieu à des questions en suspens ?
- Le sujet du don d'organes a-t-il été abordé d'une manière ou d'une autre ? Dans quel contexte ? Par qui ? Quelle a été la réaction ?

3. L'entretien

a) Généralités

Tenir compte des recommandations relatives à la conduite d'entretien, au langage employé, aux besoins, aux perturbations.

Si nécessaire ou judicieux, les relire avant l'entretien.

b) Objectif et signification de l'entretien

- Clarifier la situation, le niveau d'information
- Transmission d'informations : pronostic défavorable/interruption des soins/diagnostic de mort cérébrale/communication de la mort cérébrale/question de la volonté présumée etc.
- Clarifier les questions ouvertes
- Indiquer la suite de la procédure/les prochaines étapes

c) Assistance dans la prise de décision (volonté présumée)

- La volonté présumée est-elle connue ?
- La famille souhaite-t-elle prendre la décision en toute intimité ? L'assistance de l'équipe est-elle souhaitée ?
- Assistance d'autres personnes judicieuse (Care Team, spécialiste en psychologie)

d) Clôture

- Une réponse a-t-elle été apportée à toutes les questions et à toutes les imprécisions ?
- Le suivi est-il assuré ?
- Avez-vous exprimé votre gratitude, transmis les coordonnées de contact ?

Annexe 4

Principes de communication : métaniveau

Le métaniveau, c'est-à-dire la perspective plus large – aussi appelée perspective de l'hélicoptère –, fait aujourd'hui partie des connaissances de base de la compétence en communication. Connaître ce principe ne signifie encore pas savoir l'appliquer. C'est justement l'utilisation ciblée du métaniveau qui permet au bon communicateur **de collecter pendant l'entretien des informations importantes sur l'entretien et sur les personnes y participant.**

Le tableau suivant récapitule brièvement les différences dans la communication en cas d'application et de non-application du métaniveau.

Niveau :	Application du principe :	Non-application du principe :
Métaniveau	<ul style="list-style-type: none"> – S'observe soi-même et les autres pendant l'entretien – Observe l'interaction générale – Reconnaît les actions et les réactions entre les interlocuteurs – Adapte son comportement si l'effet n'est pas adapté (en fonction de l'objectif de l'entretien) – Permet de mener et d'influencer l'entretien en fonction des observations 	<ul style="list-style-type: none"> – Agit/réagit directement pendant l'entretien à ce qui se dit, plutôt que de l'analyser – Manque l'occasion de percevoir des informations importantes issues de l'interaction et d'ajuster son comportement en conséquence – Applique toujours les mêmes modèles, bien que ceux-ci n'aboutissent pas (p. ex., l'entretien tourne en rond, dégénère, devient incontrôlable etc.)
1^{er} position : moi	<ul style="list-style-type: none"> – Est conscient de ses actions, formulations et effets sur son interlocuteur – Est conscient de l'effet de son nonverbal sur son interlocuteur – Adapte son comportement aux besoins de l'interlocuteur ou à l'objectif de l'entretien 	<ul style="list-style-type: none"> – Est préoccupé par lui-même – Ne prête pas/prête trop peu d'attention à son propre non-verbal – Ne perçoit pas/perçoit trop peu son effet sur son interlocuteur – Poursuit son idée de la communication au lieu de s'adapter à son interlocuteur

<p>2° position : toi</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se met à la place de son interlocuteur - Peut faire preuve d'empathie (uniquement possible si je prends le point de vue de mon interlocuteur) - Perçoit et répond aux besoins - Perçoit et traite les perturbations 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne se met pas/se met trop peu à la place de son interlocuteur - Risque d'être perçu par les proches comme fonctionnel et distant, et non comme empathique - Ne perçoit et ne répond pas/ répond trop peu aux besoins des proches - Ne perçoit et ne traite pas/ répond trop peu ou de manière inadéquate les perturbations pendant l'entretien
---------------------------------	--	---

Annexe 5

Principes de communication : besoins

Une personne dont le monde est bouleversé par un événement potentiellement traumatisant, qui remet soudain tout/beaucoup de choses en question, qui ne peut plus penser et agir comme il le ferait normalement, se retrouve généralement dans une situation d'insécurité perçue comme menaçante. En raison de ce vécu, la plupart des personnes touchées ont des besoins psychologiques qui devraient être traités en priorité dans le cadre de la prise en charge et de la communication.

Ces besoins prioritaires comprennent notamment :

- Sécurité
- Clarté
- Confiance
- Compétence
- Compréhension
- Estime
- Respect

Exemple de gestion des besoins

Besoins possibles	Communication judicieuse	Communication maladroite
<p>Clarté, sécurité, compréhension</p> <p>Questions répétées (bien que l'information ait été claire), question de la signification, « comment est-ce possible » etc.</p>	<p>Proches :</p> <p>« Qu'est-ce que cela signifie exactement ? »</p> <p>« Qu'est-ce que ça veut dire ? »</p> <p>« Mais, comment est-ce possible que... ? »</p> <p>ou des formulations similaires</p> <p>Réagissez à ce type d'indications :</p> <p>« Il me semble que je n'ai pas (encore) répondu à votre question. Qu'entendez-vous par ... ? »</p> <p>Faire une pause plutôt que de répéter l'information médicale. Demander où le proche veut en venir par sa question/sa remarque.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le spécialiste parle trop et trop longtemps (→ très souvent le cas) - Ajoute toujours plus de faits médicaux - Réponds toujours à une question par des faits médicaux - S'impatiente - Se laisse déstabiliser - Formulations de type : « Comme je vous l'ai dit ... » ou similaires

<p>Confiance</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Faire preuve de compréhension - Percevoir et reconnaître les personnes dans la détresse = valider - Ne pas mettre la pression - Supporter les émotions - Reconnaître les erreurs - L'ensemble du personnel hospitalier impliqué dit la même chose - Utiliser un langage clair et simple - Se montrer humain 	<ul style="list-style-type: none"> - Comportement distancé - Professionalisme à tout prix - Beaucoup de jargon médical (parce qu'il nous confère plus de sécurité) - Ignorer les besoins, ne pas y répondre - Ne pas reconnaître les erreurs - Tourner autour du pot - Incertitudes dans la transmission - Impuissance face à la situation - Informations différentes selon les spécialistes
<p>Compétence</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dissiper les contradictions de l'information médicale avec calme et sans rejeter la responsabilité sur d'autres - Donner des raisons simples et compréhensibles aux décisions et aux actes - Percevoir les proches avec leurs compétences (leur demander leur point de vue, faire preuve de compréhension vis-à-vis des attentes et des idées, prendre au sérieux le souhait de vouloir savoir et y répondre) - Activer les ressources : « Vous pouvez nous aider pour ... » 	<ul style="list-style-type: none"> - A un effet négatif sur la compétence perçue du spécialiste : - Ne pas reconnaître les erreurs - Transmettre des informations différentes selon les spécialistes - Réponses évasives aux questions des proches - Manque d'assurance ou contradictions dans les informations médicales - Réaction empreinte d'irritation face au comportement ou aux questions des proches - Donner aux proches l'impression qu'ils sont dans une position « inférieure », que les spécialistes « savent tout »
<p>Estime</p>	<p>Valider les déclarations et les actes des proches :</p> <p>« Il est important pour vous que ... »</p> <p>« Vous doutez de notre évaluation et souhaitez ... »</p>	<p>Ignorer/ne pas percevoir/ne pas valider les déclarations et actes des proches</p> <p>Répondre aux déclarations des proches par « mais » :</p> <p>« Nous vous comprenons, mais ... »</p> <p>Mieux :</p> <p>« Nous vous comprenons, et ... »</p>

Respect	<ul style="list-style-type: none">- Prendre au sérieux les déclarations, contradictions, objections- Prendre au sérieux la détresse psychique- Prendre au sérieux, admettre, résister aux craintes et autres émotions- Respecter les souhaits, le comportement, les besoins	<ul style="list-style-type: none">- Ignorer les objections ou les contradictions- Attitude pédante et arrogante- Ne pas réagir de manière adéquate à la détresse psychique des proches
----------------	--	--

Annexe 6

Principes de communication : gestion des perturbations

Gérer les perturbations

Un principe important qui s'applique à toute communication : **les perturbations ont la priorité !**
Autrement dit, les perturbations (internes) pendant l'entretien doivent toujours être prises au sérieux et traitées.

Perturbations internes possibles :

- Le proche contredit
- Répétition ou accentuation des « mais » pendant l'entretien
- Repli à l'intérieur de soi/absence
- Répétition d'une objection
- Changements brusques d'émotions (p. ex. colère soudaine, agression, mutisme)
- Les proches ne se sentent pas
 - pris au sérieux
 - compris
 - considérés à leur juste valeur (se sentent méprisés) ou ressentent de l'arrogance
 - respectés (dans leurs décisions, informations)
 - libres de prendre leur temps, sans pression
 - libres de se faire une opinion (« Votre fils était certainement une personne très généreuse ... »)
 - adéquatement/complètement informés
- Les besoins ne sont pas perçus/n'obtiennent pas de réponse/sont ignorés (voir chapitre précédent)

Mais aussi :

- Conflits (implicites) entre les proches
- Peurs, honte etc.
- Dénî (du diagnostic, du message etc.)

Gestion générale des perturbations internes :

- Toujours aborder, et aussi rapidement que possible, les perturbations
- Demander si quelque chose nous échappe ou a été ignoré
- Nommer les perturbations elles-mêmes, p. ex. : « Il me semble que vous avez du mal de vous concentrer... » – « Vous semblez quelque peu irrité (ou agressif) soudainement. Ai-je dit ou fait quelque chose qui a pu provoquer cette réaction ? »

Autres exemples

Déclencheur possible de la perturbation	Gestion possible de la perturbation Objectif : obtenir l'attention, prendre au sérieux, valider
Le proche contredit	« Vous n'êtes pas de mon avis. Pouvez-vous m'expliquer (à nouveau) votre point de vue ? »
Répétition ou accentuation des « mais ... » pendant l'entretien	« Si vous interférez avec un < mais >, c'est que vous n'admettez pas ... » ou « Qu'entendez-vous par < mais > ? »
Repli à l'intérieur de soi/absence	« Vous me semblez perdu dans vos pensées. Puis-je vous demander à quoi vous pensez ? » ou « Vous avez l'air perdu dans vos pensées. Avez-vous des questions ou avez-vous besoin d'un moment d'intimité ? »
Répétition d'une objection	« Excusez-moi de ne réagir que maintenant. Vous avez émis une objection à laquelle je n'ai pas encore répondu. »
Changements brusques d'émotions (p. ex. colère soudaine, agression, mutisme)	« Excusez-moi, ai-je dit quelque chose pour provoquer cette réaction ? » ou « ... qui vous déplaît ? » ou « Ai-je causé votre xx (nommer la réaction) ? D'où vient cette réaction ? » ou similaire
<p>Les proches ne se sentent pas</p> <ul style="list-style-type: none"> - pris au sérieux - compris - considérés à leur juste valeur (se sentent méprisés) ou ressentent de l'arrogance - respectés (dans leurs décisions, informations) - libres de prendre leur temps, sans pression - libres de se faire une opinion (« Votre fils était certainement une personne très généreuse ... ») - adéquatement/complètement informés 	<p>Indiquez que vous percevez quelque chose de spécifique :</p> <p>« Est-il possible que ... ? »</p> <p>« Se peut-il que je n'ai pas perçu ... ? »</p> <p>« Je remarque que ... »</p> <p>« Il me semble que vous ... » (Indiquer l'état, formuler une hypothèse)</p> <p>Demandez des explications sur ce qui a provoqué ce sentiment troublant et demandez également si les proches ont des attentes concernant le point discuté et si oui, lesquelles.</p> <p>Présentez également des excuses (non pas pour avoir fait quelque chose de mal, mais pour avoir manqué de remarquer quelque chose).</p>

Les besoins ne sont pas perçus/n'obtiennent pas de réponse/sont ignorés	« Il me semble que quelque chose ne va pas. N'ai-je pas compris ou entendu quelque chose ? » ou « Y a-t-il quelque chose (d'autre) qui vous préoccupe ou qui n'a pas encore été abordé ? »
Conflits (implicites) entre les proches	« Je ne suis pas sûr. Existe-t-il d'éventuelles tensions entre vous ? Quelque chose pourrait-il vous aider à y remédier ? » ou « Avez-vous besoin de temps (ou d'assistance) pour clarifier ce point entre vous ? »
Peurs, honte etc.	« Je perçois du/de la xx (un changement, une tension, un repli). Y a-t-il quelque chose qui vous préoccupe (vous concerne/vous est désagréable etc.) ? »
Refus (du diagnostic, du message etc.)	Vérifiez si les proches (ou le patient) souhaitent et sont en mesure d'accepter le message. S'ils en sont incapables, il se peut qu'ils soient surmenés. S'ils ne veulent pas l'accepter, il convient de traiter la situation comme une perturbation : « Que puis-je faire ou qu'est-ce qui pourrait vous aider à accepter la situation ? » ou similaire

Ignorer les perturbations internes

Il convient de noter que des perturbations ignorées peuvent entraîner des conséquences délicates et indésirables :

- Perte de confiance
- Dénî
- Incompréhension (mutuelle)
- Malentendus/conflits
- Voire une influence sur les prochaines décisions

Swisstransplant

Effingerstrasse 1

3008 Berne

T : +41 58 123 80 00

info@swisstransplant.org

www.swisstransplant.org

CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

