

# THE SWISS DONATION PATHWAY



MODULE V

## PRISE EN CHARGE DES PROCHES ET COMMUNICATION

### **Recommandations pour**

La prise en charge des proches d'un donneur potentiel  
d'organes et de tissus

Version 2.1 / Mai 2014



**CNDO**

Nationaler Ausschuss für Organspende  
Comité National du don d'organes

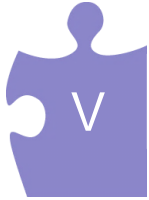
© Copyright Swisstransplant / CNDO

All rights reserved. No parts of the Swiss Donation Pathway or associated materials may be reproduced, transmitted or transcribed without prior written permission from Swisstransplant / CNDO. [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)



# TABLE DES MATIÈRES

	PAGE
<b>A INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>B RÉSUMÉ</b>	<b>4</b>
<b>C GUIDE DES DIRECTIVES</b>	<b>5</b>
1. CONDITIONS CADRES	5
2. QUAND PARLE-T-ON DE LA MORT CÉRÉBRALE ET DU DON D'ORGANE AVEC LES PROCHES?	6
3. COMMENT POURSUIVRE LA COMMUNICATION?	8
<b>D ANNONCE DE / INFORMATIONS SUR LA MORT CÉRÉBRALE</b>	<b>11</b>
1. AVANT D'ANNONCER LA MORT CÉRÉBRALE	11
2. COMMUNIQUER LA NOUVELLE	12
<b>E ACCORD POUR LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS</b>	<b>13</b>
1. AVANT DE DEMANDER L'ACCORD POUR LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS	13
2. DEMANDER L'ACCORD POUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS	13
3. SI LES PROCHES DONNENT LEUR ACCORD POUR LE DON D'ORGANES	14
4. SI LES PROCHES REFUSENT LE DON D'ORGANES	15
<b>F AUTEURS</b>	<b>16</b>
1. GROUPE DE TRAVAIL	16
2. GROUPE D'EXPERTS	16
<b>G RÉFÉRENCES</b>	<b>17</b>
<b>H CHANGEMENTS</b>	<b>18</b>
<b>I ANNEXES</b>	<b>19</b>
1. GUIDE DE COMMUNICATION LORS DE L'ENTRETIEN AVEC LES PROCHES	19
2. RÉACTIONS POSSIBLES DES PROCHES	20
3. MODÈLE «PROTOCOLE DE L'ENTRETIEN AVEC LES PROCHES»	22



## A INTRODUCTION

Les guides pratiques et les recommandations du Swiss Donation Pathway font partie d'un programme qualité national pour le processus de don d'organes. Ils ont été conçus comme outil formateur et éducatif à l'intention du personnel soignant impliqué dans le processus de don afin de répondre aux exigences de la nouvelle loi sur la transplantation entrée en vigueur le 1er juillet 2007.

Le programme initié par la Fondation Suisse pour le don d'organes (FSOD) a été repris par le Comité National pour le Don d'Organes (CNDO) en 2009.

„Accompagnement des proches et communication“ est l'un des modules du Swiss Donation Pathway. Ce dernier se base sur l'itinéraire clinique des donneurs potentiels en mort cérébrale (DBD) et comprend 10 chapitres:

- I. Détection et annonce des donneurs potentiels
- II. Prise en charge des donneurs d'organes adultes: soins intensifs
- III. Prise en charge des donneurs d'organes adultes: anesthésiologie
- IV. Prise en charge des donneurs pédiatriques
- V. Prise en charge des proches et communication
- VI. Prélèvement d'organes et de tissus
- VII. Communication et soutien du personnel soignant
- VIII. Coordination du processus de don d'organes
- IX. Exigences standard minimales
- X. L'organisation des transports

Le Swiss Donation Pathway est un projet commun du CNDO/Swisstransplant et de la Société Suisse de Médecine Intensive Suisse (SSMI). Les recommandations ont été validées par un groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine Intensive.

Pour faciliter la lecture du document, seule la forme masculine est utilisée, le genre féminin étant, bien entendu, inclus dans cette forme.



## B RÉSUMÉ

Expliquer clairement la mort cérébrale de façon compréhensible et demander le consentement de la famille au don d'organes constitue une tâche délicate pour les médecins spécialistes en médecine intensive et le personnel soignant spécialisé dans les soins intensifs. Les recommandations qui suivent se fondent sur le consensus des experts cliniques suisses et sur les résultats de travaux scientifiques à disposition sur ce sujet.

Il est capital que le médecin compétent informe en détail les proches du donneur potentiel sur la mort du patient et sur la question du don d'organes (en expliquant en détail le prélèvement d'organes). Cela doit se faire dans un cadre agréable et sans précipitation.

L'entretien avec les proches joue un rôle crucial dans le processus de don. Il doit se faire dans des conditions cadres précises afin que ceux-ci puissent gérer la perte et le deuil et obtenir les informations dont ils ont besoin. Il s'agit de leur expliquer progressivement l'évolution de la maladie, le traitement, le pronostic, le diagnostic de la mort cérébrale et le possible prélèvement.

Cet entretien doit avoir lieu dans un endroit calme, et la personne apportant les informations doit adopter une attitude empathique. Il est possible de demander aux proches leur consentement au don d'organes après un délai approprié. S'ils souhaitent faire intervenir d'autres personnes (ex. un pasteur, un prêtre ou un conseiller spirituel) dans le processus de décision, il faut les mettre en contact avec la personne souhaitée.



## C GUIDE DES DIRECTIVES

### 1 CONDITIONS CADRES

#### LOCAUX

L'éclairage et l'aménagement de la pièce influent sur le moral des interlocuteurs de manière positive ou négative. Ils peuvent apaiser, apporter un sentiment de sécurité et de réconfort, mais peuvent également avoir l'effet inverse.

La pièce produit une impression, soit de respect, soit de manque de respect envers les personnes qui doivent y avoir un entretien très difficile. Une pièce utilisée comme débaras ne conviendra pas. Les personnes présentes auront à leur insu le sentiment de se trouver dans un «cagibi», ce qui ne sera pas sans conséquence sur leur état d'âme et leur décision.

À faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Mettre une salle séparée à disposition, avec des sièges confortables pour chaque personne</li><li>■ Préparer l'équipement en fonction de l'événement (vérifier à tout prix si la pièce est rangée. Aérer si possible)</li><li>■ Songer aux éléments spatiaux (calme, oxygène, pas d'élément perturbateur, lumière, couleurs, accessibilité, etc.)</li><li>■ Toujours mettre à disposition des gobelets, quelque chose à boire et des mouchoirs en papier</li><li>■ Si possible, s'asseoir aux côtés des proches ou à 90 degrés</li></ul>
À ne pas faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Ne jamais mener l'entretien dans la chambre du patient</li><li>■ Ne jamais mener l'entretien entre deux portes</li><li>■ Ne jamais mener l'entretien dans le couloir</li><li>■ Eviter de rester debout pendant l'entretien</li><li>■ Ne pas s'asseoir en face de l'interlocuteur principal, dans une attitude de «confrontation»</li></ul>

#### STRUCTURE DE L'ENTRETIEN SPIKES (D'APRÈS BAILE/BUCKMANN)

<b>Setting:</b>	Bonne préparation
<b>Perception:</b>	Ecouter les proches Essayez de découvrir dans quelle mesure les proches sont au courant de la situation et ce qu'ils ressentent
<b>Invitation:</b>	Informez correctement, trop d'informations peut accabler Tout le monde ne veut pas connaître tous les détails. Respectez le fait que les proches ne souhaitent plus avoir d'informations (pour le moment?)
<b>Knowledge:</b>	Evoquer les possibilités. Informez les proches de la suite de la procédure (diagnostic, traitement, pronostic, soutien)
<b>Empathy/Exploration:</b>	Reconnaître les émotions et réagir en conséquence
<b>Summary:</b>	Terminer l'entretien en résumant une nouvelle fois la situation dans la langue de l'interlocuteur



## 2 QUAND COMMENCE-T-ON À ÉVOQUER LA MORT CÉRÉBRALE ET LE DON D'ORGANES AVEC LES PROCHES?

Selon l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), il est préférable d'informer les proches sur des dommages cérébraux irréversibles le plus tôt possible.

Sont considérés comme proches les membres de la famille, les partenaires et les personnes faisant partie de l'entourage proche du patient.

La loi sur la transplantation ne donne aucun délai précis pour s'enquérir auprès des proches de la volonté du patient en matière de don d'organes. Dans certaines circonstances, il est nécessaire de prendre des mesures concernant la conservation d'organes, bien que la mort cérébrale n'ait pas encore été prononcée. Par exemple: les processus cérébraux comme les hémorragies ou les ischémies avec pronostic défavorable définitif rendant d'autres mesures thérapeutiques superflues.

Extrait des directives de l'ASSM «Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes»:

**Art. 4.1** (Mesures médicales précédant la mort) – Parmi les mesures médicales, il faut distinguer celles qui ont pour but la conservation d'organes et celles dont l'objectif est de clarifier l'aptitude au don. Les mesures visant à la conservation des organes constituent la condition sine qua non au don d'organes; elles sont déterminantes pour le succès d'une transplantation. En règle générale, il s'agit de prolonger des thérapies déjà engagées (poursuite de la ventilation artificielle, administration de médicament et de solutions en vue de maintenir la fonction circulatoire) ainsi que des analyses de laboratoire destinées à orienter le traitement; il est également question ici de substitutions hormonales visant au maintien du «milieu intérieur». Après modification de l'objectif thérapeutique, ces mesures ne sont plus poursuivies dans l'intérêt thérapeutique du patient mais dans le but de conserver les organes. La situation individuelle du patient doit être considérée et les risques évalués, au moment de décider si une mesure sera tenue ou non. Ces mesures médicales doivent être limitées à deux jours. Les mesures visant à clarifier l'aptitude au don concernent en premier lieu les analyses sérologiques et immunologiques.

**Art. 4.2** (mesures médicales après le diagnostic de la mort) – Après le diagnostic de la mort, les mesures médicales de conservation des organes et les mesures visant à clarifier l'aptitude au don ne sont autorisés que durant 72 heures au maximum.

De telles mesures sont interdites lorsqu'elles:

- a) accélèrent la survenance du décès du patient;
- b) peuvent faire tomber le donneur dans un état végétatif durable.

### LE BON MOMENT

Il faut veiller à choisir le bon moment pour annoncer la mort cérébrale en respectant les directives de l'ASSM et en tenant compte de facteurs psychologiques.

En ce qui concerne les facteurs psychologiques, il faut savoir choisir le bon moment, dans le sens où les proches seront en mesure de comprendre et de faire face au diagnostic.



À faire	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mener l'entretien sur la mort cérébrale et le don d'organes le plus tôt possible</li> <li>■ Savoir choisir le bon moment</li> <li>■ Prendre en compte ses propres sentiments</li> <li>■ Evaluer la capacité d'assimilation des proches et ajuster le moment de l'entretien</li> <li>■ Eviter les lieux et conditions cadres défavorables</li> <li>■ Reporter éventuellement l'entretien</li> </ul>
À ne pas faire	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Eviter une approche précipitée</li> <li>■ Eviter les discussions prématurées (avant que les diagnostics ne soient confirmés, p.ex.)</li> </ul>

Lors du contact avec les proches, le plus important est de s'assurer qu'ils ont compris le concept de mort cérébrale. Dans les faits, seule la certitude de savoir que leur proche est décédé peut leur faire envisager un don d'organes.

Des études montrent que la peur de défigurer les donneurs et la méfiance à l'égard du système de santé pourraient expliquer les motifs de refus (et éventuellement le taux élevé de symptômes pathologiques du deuil) chez les proches de donneurs (Siminoff L.J. Trauma 2007).

### ENTRETIEN / APPORTER UNE MAUVAISE NOUVELLE / ANNONCER UNE MORT CÉRÉBRALE

Pour la plupart des personnes, devoir annoncer une mauvaise nouvelle est une tâche désagréable. On occasionne de la douleur, de la peine, de la colère ou d'autres sentiments négatifs à autrui et on ne sait souvent pas comment on doit s'y prendre.

On peut apprendre à apporter de mauvaises nouvelles. Cela ne veut pas dire que l'on s'y consacre avec plaisir, mais plutôt que l'on se sent plus sûr de soi et capable de satisfaire les besoins des proches et nos propres besoins. Pour y arriver, il existe un certain nombre de règles de communication et de comportement utiles.

À faire	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Chercher et maintenir le contact visuel</li> <li>■ Posture ouverte, tournée vers les proches, mains visibles</li> <li>■ Empathie: montrer et nommer ses sentiments. Compatir (sans souffrir)</li> <li>■ Se tenir émotionnellement à l'écart</li> <li>■ Finir ses phrases</li> <li>■ Choix des mots et formulation: précis, clair, compréhensible</li> <li>■ Poser des questions ouvertes</li> <li>■ Utiliser une technique d'interrogation active</li> <li>■ Intonation: convaincante, confiante, compétente, compréhensive</li> <li>■ Observer les signaux de l'autre</li> <li>■ Régler ses propres problèmes, self-coaching</li> <li>■ Gérer les blocages, auto-motivation: si je ne pose pas la question, la volonté du patient ne sera pas respectée</li> <li>■ Toujours garder à l'esprit et envisager une réceptivité limitée, sélective (retard, blocage, filtrage, choc)</li> </ul>
À ne pas faire	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ne pas prendre une «voix d'outre-tombe»</li> <li>■ Ne pas vouloir trop bien faire</li> <li>■ Ne pas être professionnel à tout prix</li> </ul>



### 3 COMMENT POURSUIVRE LA COMMUNICATION?

#### DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN

<p>À faire</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Toujours mener l'entretien à deux: le médecin et le 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)</li> <li>■ Répartir les rôles au préalable (le personnel soignant peut par ex. faire entrer les proches, faire la transition entre le diagnostic de mort cérébrale et la question du don d'organes, demander ce que le patient voulait faire de sa vie ou ses valeurs, etc.)</li> <li>■ Préparer les documents (radios, négatoscopes, etc.)</li> <li>■ Contenu: être préparé (modèle «Protocole d'un entretien avec les proches», résumé dans le service): observer le protocole en cas d'accord comme en cas de refus (voir graphique sur le processus de don d'organes)</li> <li>■ Vous présenter ainsi que votre collègue par vos noms et fonctions.</li> <li>■ Se placer sur un pied d'égalité. Jouer d'«humilité» avec les proches. Dissiper le rapport de soumission</li> <li>■ Entrer directement dans le vif du sujet</li> <li>■ Informations sur la mort cérébrale; s'assurer que le concept de mort cérébrale a bien été compris. Annoncer clairement que le patient est mort</li> <li>■ Aborder le don d'organes selon l'état et la capacité de compréhension des proches</li> <li>■ Répéter volontairement les faits les plus importants</li> <li>■ Demander s'il y a encore des questions ou s'il faut donner de plus amples informations</li> <li>■ Donner sa carte de visite, éventuellement son numéro de ligne directe ou son numéro de téléphone personnel. Les inviter à vous téléphoner à tout moment</li> <li>■ Leur donner le temps de faire leurs adieux. Laisser les proches du défunt dans l'intimité</li> <li>■ Expliquer le suivi</li> <li>■ Faire un débriefing entre spécialistes</li> </ul>
<p>À ne pas faire</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Tourner autour du pot</li> <li>■ N'entrer dans le sujet que petit à petit</li> <li>■ Employer des phrases vagues à rallonge</li> <li>■ Donner de faux espoirs!</li> <li>■ Promettre l'impossible</li> <li>■ Ne pas en demander trop aux proches: comme la compréhension des proches est souvent très limitée dans cette situation, ils peuvent ne pas comprendre ce qui leur est dit du premier coup. Aussi faut-il parler lentement et répéter</li> </ul>
<p>À ne pas oublier</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Rappeler aux proches qu'ils sont des interlocuteurs importants dans le processus de don d'organes et qu'ils doivent donner de nombreuses informations sur le donneur (d'ordre médical, social, etc.)</li> <li>■ S'ils ne sont pas sûrs de leur décision, leur donner un délai personnalisé pour prendre une décision (quelques heures ou une journée). Proposer de parler à un spécialiste à tout moment s'ils ont des questions supplémentaires</li> <li>■ Indiquer qu'ils seront assistés par un coordinateur de don qui se tient à disposition pour les questions relatives au prélèvement et la transplantation</li> </ul>





## LANGAGE

Les proches, du fait de leur souffrance psychique, ont une capacité d'assimilation très limitée et une perception sélective. D'un autre côté, ils sont très sensibles au langage non-verbal comme les «modulations» ou le langage corporel.

Par conséquent, il faut peser soigneusement chaque mot lors de l'entretien avec les proches et en abordant la question du don d'organes.

À faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Nommer le défunt par son nom! (ex. Pierre ou Mme Longchamp)</li><li>■ Parler la même langue que le destinataire (adapter le choix des mots, la formulation au niveau d'éducation)</li><li>■ Être totalement honnête</li><li>■ Rester authentique, vrai</li><li>■ Faire attention aux erreurs d'interprétation</li><li>■ Utiliser des mots explicites! Mort, décédé, le cerveau est mort.</li><li>■ Expliquer que les fonctions vitales ne sont maintenues que par des moyens artificiels</li></ul>
À ne pas faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ «Mentir» pour les protéger</li><li>■ Promettre l'impossible, donner de faux espoirs (par ex., lorsque les proches veulent absolument faire don des organes, mais que cela n'est pas indiqué pour des raisons médicales)</li><li>■ Utiliser des termes spécialisés (volumes, défavorable, etc.)</li><li>■ Généraliser</li><li>■ Utiliser des redondances / affaiblissements («tout à fait», «en principe», il est mort, «relativement mal», etc.)</li><li>■ Utiliser des expressions vides de sens («nous sommes tous avec vous ...»)</li><li>■ Utiliser des expressions / mots prétentieux (bien entendu, il est évident)</li><li>■ Utiliser un langage équivoque (que signifie «critique»? «maintenir en vie par des moyens mécaniques» – les proches n'entendent que le mot «vie»; antidouleurs, etc.)</li><li>■ Prononcer le mot «prélèvement d'organes» (cela ressemble à du vol)</li><li>■ «Votre parent continue à vivre ... dans le corps du receveur»</li><li>■ «Devoir de citoyen»</li></ul>

## MENER L'ENTRETIEN EN HUIT ÉTAPES

Avant d'annoncer un décès, il est essentiel de construire une relation avec les proches qui ont déjà été informés de l'état critique du patient.

1. Annoncer la mort cérébrale probable
2. Si possible, annoncer le décès et soulever la question du don d'organes lors de deux entretiens différents. Evoquer le don d'organes uniquement lorsque les proches posent eux-mêmes des questions à ce sujet.
3. Dès que le concept de mort cérébrale a été expliqué et compris:
  - Commencez à parler de la possibilité d'un don d'organes avec les proches
    - Le patient avait-il une carte de donneur ou un document concernant le don d'organes?
    - Le patient avait-il exprimé la volonté (à son père, sa compagne, son frère...) de donner ses organes?
    - Si vous n'en avez jamais parlé, à votre avis, qu'en aurait-il pensé?
  - Si les proches montrent de l'intérêt envers le don d'organes, abordez les examens éventuels
    - Le patient avait-il parlé (à son père, sa compagne, son frère,...) de la possibilité



- de faire faire quelques examens en cas de don d'organes?
- Si vous n'en avez jamais parlé, à votre avis, qu'en aurait-il pensé?
4. Si les proches ne sont pas prêts à en discuter ou refusent le don d'organes, la prochaine étape consiste à leur expliquer ce qui va se passer ensuite.
    - Les mesures thérapeutiques qui maintiennent les organes du patient (père, compagnon, frère ...) en vie ne sont plus nécessaires.
    - Cela signifie que nous allons interrompre la thérapie et laisser la nature suivre son cours.
    - Cela signifie que son cœur va s'arrêter de battre et que les symptômes de la mort vont se manifester.
  5. S'ils acceptent le don d'organes, les proches seront encadrés pendant les examens et jusqu'à ce que le patient aille en salle d'opération. La famille ne peut pas assister à l'opération. Après le prélèvement des organes, le défunt doit être transporté dans un endroit calme où les proches pourront lui faire leurs adieux. Il est possible de procéder à des cérémonies religieuses.
  6. S'ils refusent le don d'organes, les proches peuvent faire leurs adieux avant que les mesures thérapeutiques pour maintenir la personne en vie ne soient interrompues. Il est possible de procéder à des cérémonies religieuses.
  7. Le personnel soignant prend congé des proches.
  8. Les proches quittent l'hôpital après avoir obtenu les noms et numéros de téléphone des personnes qui pourront ultérieurement répondre à leurs questions et avec qui ils pourront rediscuter de la situation.



## D ANNONCE DE / INFORMATIONS SUR LA MORT CÉRÉBRALE

### 1 AVANT D'ANNONCER LA MORT CÉRÉBRALE

Le médecin qui doit annoncer une mort cérébrale doit être accompagné du personnel soignant qui s'occupe du patient. Beaucoup de proches posent leurs questions au personnel soignant après que le médecin a quitté la pièce.

#### SILENCES / INTERRUPTIONS / RYTHMES

Surmonter l'annonce d'un décès est une situation extrême qui plonge le plus souvent les proches dans un état de détresse. Afin que la nouvelle soit comprise et les proches ne soient pas accablés inutilement et afin de tenir compte des différentes perceptions du temps chez les proches, il est possible d'utiliser volontairement des silences, des interruptions et la vitesse d'élocution (rythmes).

À faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Après avoir expliqué le diagnostic de mort cérébrale, faire délibérément une pause. Laisser du temps pour des questions.</li><li>■ Après cette pause, demander si l'information a été suffisamment claire</li><li>■ Observer les émotions: lorsque les proches sont visiblement accablés intérieurement, s'arrêter et attendre les signes montrant qu'ils sont à nouveau réceptifs</li><li>■ Prolonger les pauses</li><li>■ Selon l'émotion: proposer «Voulez-vous être seuls un moment?», «Voulez-vous aller boire quelque chose?»</li><li>■ Si possible, évoquer le don d'organe seulement lors d'un deuxième entretien</li></ul>
À ne pas faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Passer du diagnostic de mort cérébrale directement à la question du don d'organes, sauf si les proches abordent d'eux-mêmes le sujet</li><li>■ Ignorer les émotions et l'absence «psychique» des proches et continuer à parler</li><li>■ Donner les informations à un rythme d'élocution habituel (rapide, fluide, expressif)</li><li>■ Vouloir tout dire en un seul entretien</li><li>■ Ignorer / refuser la demande des proches à faire une pause</li></ul>



## 2 COMMUNIQUER LA NOUVELLE

Présentez-vous et asseyez-vous aux côtés des proches.

Demandez-leur ce qu'ils ont compris de l'état du patient jusqu'à présent.

Annoncez-leur la mauvaise nouvelle concernant la mort cérébrale avec des mots simples et précis. Ne tentez pas d'éviter d'utiliser le mot «mort».

Laissez des moments de silence.

Selon la réaction des proches: occupez-vous de leurs émotions ou s'ils ont des questions répondez-y. Utilisez des illustrations ou des brochures sur la mort cérébrale afin de la rendre compréhensible, si vous le jugez opportun.

Le concept de mort cérébrale est difficile à appréhender. Soyez prêt à toujours répondre aux mêmes questions.

Confirmez aux proches que le concept de mort cérébrale est difficile à saisir.

Assurez-vous que les proches ont bien compris, en leur demandant d'exprimer ce qu'ils ont assimilé jusqu'à maintenant.



# E ACCORD POUR LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS

## 1 AVANT DE DEMANDER L'ACCORD POUR LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS

Selon les directives de l'ASSM, il est possible de demander l'accord pour le don d'organes avant que la mort cérébrale n'ait été diagnostiquée. Néanmoins, une telle demande peut incommoder les proches.

Les fonctions des médecins, du personnel soignant et des coordinateurs de transplantation doivent être définies au préalable dans le respect des réglementations nationales et locales.

Lorsque les proches abordent spontanément le don d'organes, discutez-en avec eux.

Si ce n'est pas le cas, laissez passer suffisamment de temps entre l'annonce de la mort cérébrale et la demande de don d'organes et abordez le sujet lors d'un deuxième entretien.

Certaines personnes peuvent avoir des a priori sur la mort cérébrale et le don d'organes qui vont à l'encontre de leurs convictions religieuses.

La plupart des religions sont favorables au don d'organes: le christianisme, l'islam, le judaïsme, l'église orthodoxe, le bouddhisme et l'hindouisme.

En revanche, le shintoïsme s'oppose don d'organes.

Les religions dominantes mettent surtout en avant la fraternité, l'amour, la dignité et le respect. Retrouvez plus d'informations sur le site de Swisstransplant ([info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)).

## 2 DEMANDER LE CONSENTEMENT AU PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS

Informez les proches qu'une personne victime de mort cérébrale peut faire don de ses organes et de ses tissus.

Demandez-leur s'ils ont déjà discuté du don d'organes avec le patient de son vivant et s'il avait donné son accord. Demandez-leur également s'il possédait une carte de donneur ou tout autre document concernant le don d'organes. La volonté présumée du patient doit être respectée.

S'il n'existe aucun document concernant le don d'organes et que personne ne connaît la volonté du défunt, avisez les proches qu'ils doivent prendre une décision à la place du patient. Encouragez les proches à parler des préférences du défunt afin d'imaginer quelle décision il aurait prise. Lors de cette phase, ils doivent être impérativement informés que la loi les autorise à refuser le don d'organes et de tissus.

Laissez-leur suffisamment de temps pour réfléchir à la décision à prendre et pour associer d'autres proches à la décision. Il est crucial que la majorité d'entre eux soient en accord avec la décision finale et qu'ils aient eu le sentiment d'avoir été guidés dans leur



décision. Ne leur mettez pas la pression. Au contraire, convenez d'un deuxième entretien avec eux dans une ou deux heures.

Si le diagnostic de mort cérébrale et le prélèvement d'organes ont lieu dans deux hôpitaux différents, les proches doivent en être informés et approuver le transfert.

Selon la réaction des proches, occupez-vous de leurs émotions ou, s'ils ont des questions sur le don d'organes et de tissus, répondez-y avec des mots simples et précis.

Reconnaissez à quel point la situation doit être difficile pour les proches. Faites-leur savoir que vous respectez leur décision. Qu'ils approuvent le don d'organes ou non.

### 3 SI LES PROCHES DONNENT LEUR ACCORD POUR LE DON D'ORGANES

#### EXPLIQUEZ LES PROCHAINES ÉTAPES EN DETAILS

- Anamnèse médicale et sociale avec le coordinateur
- Expliquez quels sont les examens nécessaires et pourquoi
- Expliquez que ces examens sont effectués pour déterminer l'état des organes et non pas pour traiter le patient
- Signalez que le patient devra éventuellement quitter brièvement l'unité de soins intensifs pour passer quelques examens (ex. coronarographie)

Demandez si des organes ne doivent pas être prélevés.

Informez les proches qu'ils pourront faire leurs adieux au patient après l'opération et que son corps ne sera pas défiguré par l'opération.

#### SOUTIEN SUPPLÉMENTAIRE

Si, en tant que spécialiste, vous pensez que les proches ont besoin de plus de soutien, offrez-leur plusieurs possibilités:

- Faites un conseiller spirituel si la famille le souhaite
- Procurez-lui une aide psychologique si la famille le souhaite ou l'équipe l'estime judicieux (avec le service social de l'hôpital, voire une équipe de soin au vue des circonstances)
- Accompagnez les proches dans des lieux qu'ils ne connaissent pas encore (salle d'adieux, etc.) Si possible, donnez-leur les adresses importantes des institutions appropriées à partir de maintenant sur un document (pompes funèbres, services publics, service social de la commune, etc.).

Soutien pour vous-même:

- Echanger au sein de l'équipe
- Supervision (privée ou organisée par l'institution)
- Soutien spécialisé apporté par Swisstransplant



À faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Demander aux proches s'ils ont encore besoin de quelque chose</li><li>■ Remettre év. une carte de condoléances de la clinique (standard)</li><li>■ Remettre une notice comprenant les adresses utiles</li><li>■ Exprimer ses remerciements lors du dernier entretien</li><li>■ Les raccompagner jusqu'à l'entrée de l'unité de soins intensifs après le dernier entretien</li></ul> <p>Accompagnez-les aux lieux qu'ils ne connaissent pas (encore) (lors de la première visite à l'unité de soins intensifs: les accueillir et les accompagner jusqu'à la chambre; jusqu'au salon funéraire, etc.)</p>
À ne pas faire	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Négliger de demander aux proches s'ils ont encore besoin d'aide</li><li>■ Les laisser eux-mêmes chercher les lieux / salles qui leur sont inconnus (les laisser errer dans les couloirs)</li><li>■ Ne pas chercher de soutien pour soi-même / ne pas l'utiliser lorsque c'est nécessaire</li></ul>

#### 4 SI LES PROCHES REFUSENT LE DON D'ORGANES

Montrez-leur que vous respectez leur décision. N'essayez pas de les faire revenir sur leur décision et n'en demandez pas les raisons.

Montrez votre empathie pour leur perte.

Décrivez-leur les prochaines étapes

- L'inutilité des mesures thérapeutiques pour maintenir le patient en vie
- La manière dont la thérapie va être interrompue
- L'arrêt cardiaque
- La possibilité de pleurer leur proche autant qu'ils le souhaitent
- Le droit de procéder à toute cérémonie possible au sein de l'hôpital



## F AUTEURS

### 1 GROUPE DE TRAVAIL

- Danick Gut
- Isabelle Keel
- Tanja Kingston
- Prof. Dr. med. Alexander Kiss
- Prof. Dr. med. Bara Ricou
- Dagmar Vernet

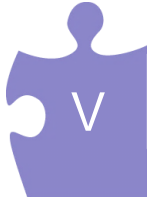
### 2 GROUPE D'EXPERTS

- Luca Imperatori
- Prof. Dr. med. Roberto Malacrida
- Prof. Dr. med. Stefan Marsch
- PD MER Dr. med. Jean-Pierre Revely
- Dr. med. Christophe Rouden
- Caroline Spaight
- Dr. phil. Brigitta Wössmer

Les Membres du CNDO:

- Prof. Dr. med. Christoph Haberthür (Président)
- PD Dr. med. Markus Béchir
- Petra Bischoff
- Corinne Delalay-Marti
- Dr. med. Philippe Eckert
- PD Dr. med. Yvan Gasche
- Eva Ghanfili
- PD Dr. med. Franz Immer
- Sandra Kugelmeier
- Dr. med. Renato Lenherr
- Dr. med. Roger Lussmann
- Dr. med. Sven Mädler
- Dr. med. Luca Martinolli
- Diane Moretti
- Stefan Regenscheit
- Dr. med. Thomas Riedel
- Dr. med. Kai Tisljar
- Dr. med. Jan Wiegand





## G RÉFÉRENCES

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Jama*, 205(6), 337–340

Australian and New Zealand Intensive Care Society (1998). Recommendations on brain death and organ donation. Available at: <http://www.anzics.com.au/uploads/200005braindeathorgandonation.pdf>. Consulté le 17 avril 2009

Hsieh, H. F., Shannon, S. E., & Curtis, J. R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *J Crit Care*, 21(4), 294–304

Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant*, 7, 211–217

Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5), 469–478

Lilly, C. M., & Daly, B. J. (2007). The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5), 513–515

Schweizer Akademie für Medizinische Wissenschaften (2005) / Académie Suisse des Sciences Médicales. Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes. Available at: [http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/d\\_RL\\_DefTod.pdf](http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/d_RL_DefTod.pdf). Consulté le 24 mai 2011

Siminoff, L., Mercer, M. B., Graham, G., & Burant, C. (2007). The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *J Trauma*, 62(4), 969–978

Truog, R. D., & Robinson, W. M. (2003). Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med*, 31(9), 2391–2396

Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (loi sur la transplantation) (teneur du 1<sup>er</sup> juillet 2007)

Conseil fédéral suisse: ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (ordonnance sur la transplantation) (teneur du 15 octobre 2008)

The Swiss Donation Pathway Module V1 2006: Familienbetreuung und Kommunikation DVD, table ronde «Rencontres de la Rotonde» du 26 septembre 2011 à Pully (VD), en présence des représentants suisses des religions mondiales

Concept «Communication lors du processus de don» Swisstransplant

Formation: Communication lors du processus de don d'organes», effectué par CNDO/Swisstransplant



## H CHANGEMENTS

Date	Version	Changements
Avril 2014	2.1	Layout, Fusion des versions FR et DE
2011	2.0	
Décembre 2006	1.0	Version originale



# I ANNEXES

## 1 GUIDE DE L'ENTRETIEN AVEC LES PROCHES

### Préparation

- Etudier le dossier du patient
- S'accorder sur qui mène l'entretien
- S'accorder sur le contenu de l'entretien et son déroulement
- Convenir du bon moment
- Vérifier son état émotionnel  
-> niveau des ressources
- Contrôler sa propre attitude envers le don d'organes et la transplantation
- Mettre év. en place un soutien supplémentaire

### Locaux

- Aérer la pièce
- Ranger
- Préparer de l'eau et des verres
- Préparer des mouchoirs en papier

### Ressources

- Préparer les radios, scanners, etc.
- Avoir un négatoscope
- Fournir des cartes de condoléances pour les proches
- Préparer une notice avec des adresses utiles pour les proches

### Mener l'entretien

- Se présenter, donner sa fonction
- Langage clair et précis, accompagné d'images
- Vérifier que le concept de mort cérébrale a bien été compris
- Laisser poser des questions
- Eviter les dérangements venus de l'extérieur

### Enfants

- Demander si l'enfant doit être présent lors de l'entretien
- En cas d'incertitude des parents, présence conseillée
- Parler directement aux enfants, adapter le langage

### Adieux au défunt

- Pas de prélèvement, immédiatement – si don, après prélèvement – exposer le défunt
- Veiller à préparer une présentation digne (rangement, bougies, pas de cicatrices sur le défunt et attitude digne)
- Les enfants doivent pouvoir dire adieu au défunt
- Lors du décès d'un enfant, limiter et contrôler la durée

### Suivi

- Débriefing avec Swisstransplant
- Discuter de la situation ultérieurement en équipe et dans le réseau

### Gestion de la situation et des ressources

- Appliquer la gestion des ressources: en amont et en aval



## 2 RÉACTIONS POSSIBLES DES PROCHES

Pleurs	Il est naturel de pleurer, cela fait partie du deuil. Il est normal de pleurer pendant 10 minutes. Au delà, il peut s'agir d'une réaction exagérée. Les interrompre ou y remédier de manière thérapeutique
Long silence	On ne peut plus parler, car on est abasourdi, pris au piège de ses sentiments, affaîssé, le regard dirigé vers l'intérieur et le bas
Craquer (émotionnellement)	S'effondrer totalement entraînant diverses réactions: absence de réaction au langage, sentiments violents, perte de sang-froid, etc.
Etre en colère, devenir agressif	Diriger sa colère ou devenir agressif envers quelqu'un / quelque chose est un mécanisme de défense qui donne un sentiment de contrôle
Faire des reproches (au personnel médical)	Faire des reproches à autrui (au personnel médical) constitue un mécanisme de défense, engendre un sentiment de contrôle et permet d'extérioriser ses émotions
Se faire des reproches	Voir: se sentir coupable
Etre confus	Ne pas comprendre (se manifeste par le refus de reconnaître la réalité, car cela bouleverse la base de notre existence)
Etre absent/ abasourdi	Un état de léthargie intérieure constitue souvent la première réaction des individus devant le décès d'un proche (surdité émotionnelle)
Se sentir coupable	Les proches et les victimes ressentent souvent un sentiment de culpabilité, sans avoir pour autant fait quelque chose de mal ou omis de faire quelque chose (culpabilité) Intérêt de la culpabilité: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Elle permet aux personnes concernées de penser qu'elles peuvent maîtriser le monde.</li> <li>■ Sans cette illusion de contrôle, il faudrait se dire qu'on est incapable de se protéger et de protéger les autres</li> <li>■ La culpabilité aide à maintenir l'illusion de contrôler son environnement et</li> <li>■ D'écarter les sentiments de détresse extrêmement dangereux</li> </ul>
Etre assommé émotionnellement / ne pas être réceptif	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ On se sent comme émotionnellement abasourdi et on ne perçoit absolument pas ses propres sentiments</li> <li>■ Trouble de la perception du monde extérieur (on ne réalise pas ce qui se passe autour de soi)</li> <li>■ De ce fait, on est souvent peu réceptif (on n'écoute pas vraiment ce qui est dit)</li> </ul>
Ne pas admettre la vérité	Mécanisme de défense qui se manifeste à l'annonce du décès et qui entraîne le déni. Cela signifie que les personnes concernées n'arrivent pas à croire que leur proche est mort <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Au départ, ce déni va de pair avec l'incapacité de faire son deuil ou de pleurer</li> <li>■ Cela est souvent une épreuve pour les proches, car ils pensent ne pas faire leur deuil correctement (culpabilité)</li> </ul> <p>Dans de pareils cas, il est utile d'assurer aux personnes concernées l'incapacité initiale de pleurer (dissociation des sentiments) est normale et que cela représente un «dispositif de protection» contre la surcharge émotionnelle.</p> <p>Intérêt de nier la réalité:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Le lien avec le défunt est maintenu</li> </ul>

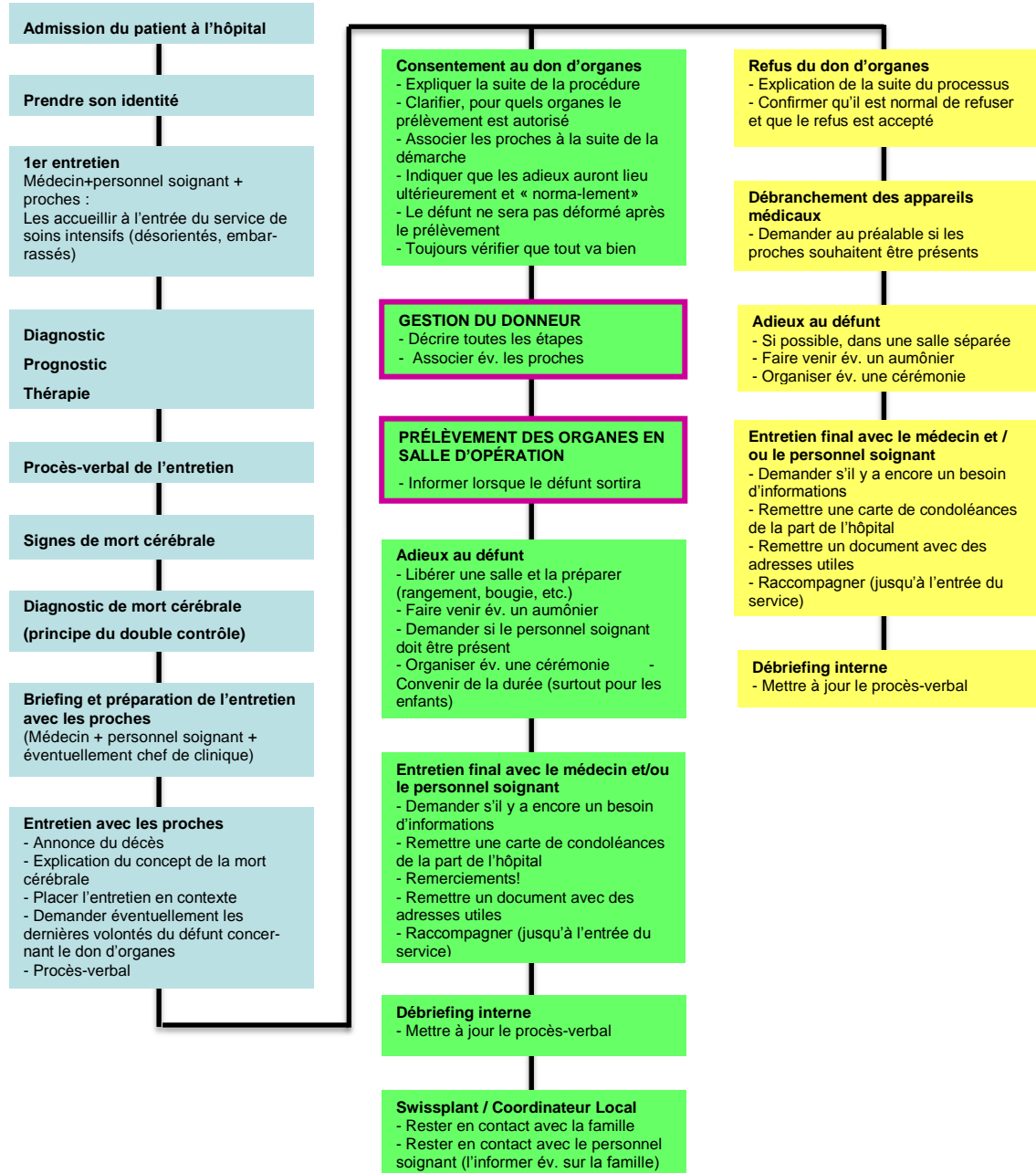


	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Les adieux sont perçus comme réconfortants</li><li>▪ Cela permet de maîtriser la culpabilité, la colère et la peur</li></ul>
Désespoir / Être abattu	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ La plupart du temps, l'état psychique des individus passe de périodes de léthargie et de déni à des phases d'accablement et de désespoir</li><li>▪ Ce changement de phases est positif</li><li>▪ Le problème réside dans le fait de «s'accrocher» à l'un des deux états</li></ul>
«Politique de l'autruche»	Gérer une telle situation <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Jouer un rôle de soutien</li><li>▪ Amener le sujet en douceur</li><li>▪ Etre patient</li><li>▪ Laisser s'installer des silences</li><li>▪ Créer év. une confrontation avec précaution</li></ul>



3

## MODÈLE «DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN AVEC LES PROCHES»



Les cadres violets lors de la gestion du donneur et du prélèvement des organes indiquent d'autres connexions - ici avec le Critical Pathway - avec d'autres procédures.