

Prise en charge des proches et communication

Module — 2

Version 2.0 — Février 2026

CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

Table des matières

1.0	Introduction	4
1.1	La prise en charge des proches dans le processus de don d'organes	4
1.2	Mener un entretien selon le modèle SPIKES	4
2.0	Étapes et responsabilités dans la communication avec les proches	6
2.1	Étapes de la prise en charge des proches dans le contexte d'un don d'organes	6
2.2	Responsabilités et tâches dans les différentes étapes	8
3.0	Prise en charge des proches par les équipes d'ambulanciers/ d'urgences	10
3.1	Ambulances / secours	10
3.2	Services d'urgences et salle de réanimation	11
4.0	Unité des soins intensifs – Pronostic défavorable / interruption des soins	12
5.0	Aux soins intensifs – Diagnostic de mort cérébrale / Communication de la mort cérébrale	14
6.0	En unité des soins intensifs – Entretien concernant la volonté présumée	15
6.1	Décision en faveur d'un don d'organes	16
6.2	Décision contre un don d'organes	18
7.0	Suivi des proches	19
7.1	Suivi en cas de consentement au don d'organes	19
7.2	Offres dans le cadre du suivi	19
	Annexe 1 : Prise en charge des enfants en tant que proches	22

1.0

Introduction

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

Le don d'organes suit un processus structuré en fonction du pronostic médical. Dans une première étape, le don d'organes est un sujet secondaire : le patient n'est pas admis à l'hôpital en tant que donneur d'organes potentiel, car les équipes de la chaîne de sauvetage et de prise en charge se concentrent sur la prise en charge curative. Néanmoins, cette phase précoce fait déjà partie de la détection. Les donneurs d'organes possibles doivent être identifiés le plus tôt possible afin que l'équipe en unité des soins intensifs puisse prendre les mesures nécessaires.

1.2 Mener un entretien selon le modèle SPIKES

Les lettres SPIKES représentent les phases et principes de l'entretien [1]. 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	Bien préparer Organiser les locaux, impliquer d'autres personnes et prévenir les perturbations telles que des bruits, des appels téléphoniques, etc.
Perception	Évaluer la perception de l'interlocuteur Clarifier/classer les connaissances préalables de l'interlocuteur sur sa situation (et ce qu'il en pense). Demander d'abord puis expliquer. Clarifier les informations lacunaires ou erronées.
Invitation	Obtenir l'invitation de l'interlocuteur Transmettre des informations est nécessaire, trop d'informations peut toutefois être éprouvant. « Aussi peu que possible et autant que nécessaire ». 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.) ?
Knowledge	Transmettre des informations Transmettre les faits dans un langage que l'interlocuteur comprend (clarté). Présenter les possibilités (ce qui est possible et ce qui ne l'est pas). Communiquer la suite de la procédure (diagnostic, prise en charge, pronostic, possibilités de soutien).

Empathy	Faire preuve d'empathie Reconnaître les émotions et y réagir de manière adéquate. Ne pas souffrir avec le patient, mais compatir avec lui. Reconnaître les besoins psychologiques et y répondre. Accompagner les proches en tant qu'être humain.
Summary	Proposer un récapitulatif Terminez l'entretien en récapitulant les points abordés dans la langue du patient / des proches. Indiquez et planifiez les prochaines étapes. Si les proches se trouvent dans une situation psychologique exceptionnelle et que vous-même ne parvenez pas à agir après la conversation, le praticien doit alors prendre l'initiative de la prochaine action, par exemple accompagner le patient jusqu'à son lit.

2.0

Étapes et responsabilités dans la communication avec les proches

2.1 Étapes de la prise en charge des proches dans le contexte d'un don d'organes

La **prise en charge médicale**, la **prise en charge des proches** et la **communication** se déroulent en parallèle dans le contexte d'un don d'organes. C'est pourquoi ce Pathway aborde ces trois éléments. Les tâches correspondantes sont mentionnées et des recommandations concrètes sont décrites.

L'illustration suivante montre de manière exhaustive le déroulement des étapes / toutes les phases chronologiques du processus du don d'organes.

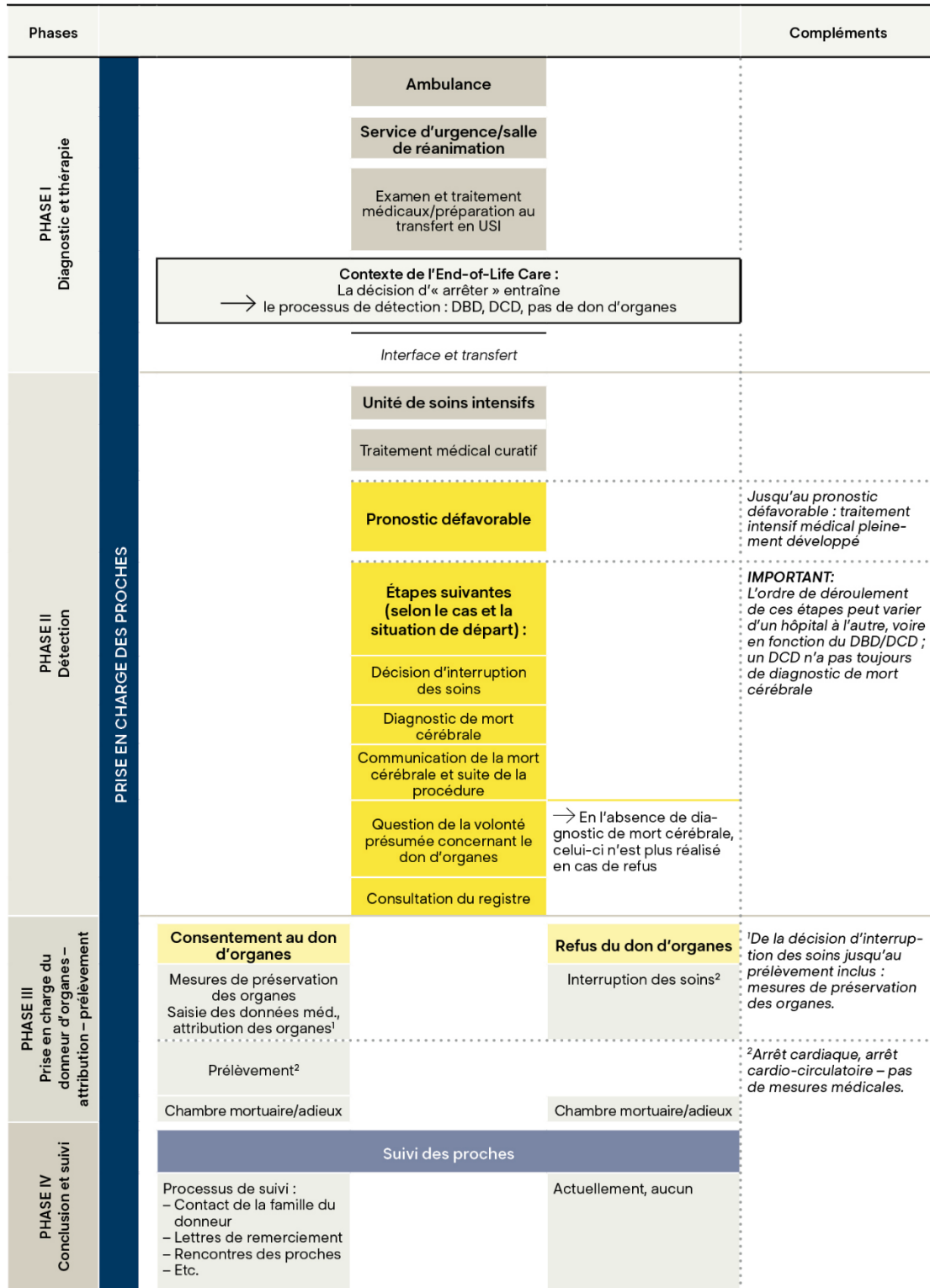


Illustration 1 : aperçu des phases du processus de la prise en charge des proches lors d'un don d'organes potentiel

2.2 Responsabilités et tâches dans les différentes étapes

Unité	Responsables et personne(s) impliquée(s)	Tâches
Phase I – Diagnostic et thérapie		
Ambulance Urgences / 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	Prise en charge et premiers entretiens
	Équipe de traitement	Assistance dans la prise en charge et entretiens
Phase II – Détection		
Unité des soins intensifs Phase curative	Responsable USI / équipe de traitement	Prise en charge et entretiens
	Care Team / Aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Unité des soins intensifs Pronostic défavorable / interruption des soins	Responsable USI / équipe de traitement	Prise en charge et entretiens, communication du pronostic défavorable / de l'interruption des soins qui se profile
	FOGS-SDOT / coordinateur du don d'organes	Assistance dans la prise en charge et entretiens
	Care Team / Aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Unité des soins intensifs En cas de don DBD : Diagnostic de mort cérébrale → Communication de la mort cérébrale	Responsable 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 / coordinateur du don d'organes	Assistance dans la prise en charge et entretiens
	Care Team / Aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Unité des soins intensifs Question de la volonté présumée	Responsable USI / équipe de traitement	Prise en charge et entretien sur la volonté présumée
	FOGS-SDOT / coordinateur du don d'organes	Assistance dans la prise en charge et les entretiens, voir informations sur le don d'organes
	Care Team / Aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)

Unité	Responsables et personne(s) impliquée(s)	Tâches
Phase III – Prise en charge du donneur, attribution, prélèvement		
Unité des soins intensifs	Responsable USI / équipe de traitement	Prise en charge et entretiens, accompagnement processus du don d'organes, adieux
	FOGS-SDOT / coordinateur du don d'organes	Assistance dans la prise en charge et les entretiens pendant le processus du don d'organes, coordination
	Care Team / Aumônerie	Prise en charge psychosociale si souhaitée ou si nécessaire (symptômes aigus)
Unité des soins intensifs / OPS / Salle d'exposition	Équipe de traitement	Accompagnement pendant la phase d'adieu, adieux
	FOGS-SDOT / coordinateur du don d'organes	Assistance / Accompagnement
	Care Team / Aumônerie	Accompagnement sur demande / aumônerie, rituels
Phase IV – Conclusion et suivi		
Unité des soins intensifs / Salle d'opération / Réseau	Équipe de traitement	Débriefing Remerciements à l'équipe / aux personnes impliquées
	FOGS-SDOT / coordinateur du don d'organes	Suivi / Lettres de remerciement

3.0

Prise en charge des proches par les équipes d'ambulanciers/ d'urgences

3.1 Ambulances / secours

Les services sanitaires sont en amont de l'hôpital et assurent la prise en charge préclinique, une première stabilisation médicale et le transport vers l'hôpital. 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 :

- L'ambulancier se concentre sur les secours / 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 minimales et claires sur l'état du patient. Des proches trop nerveux et en état de choc peuvent cependant aussi entraver les secours. Ils font partie de l'intervention et sont pris en compte.
- Il arrive parfois qu'un proche accompagne le patient dans l'ambulance, ce qui permet d'une part de rassurer le patient et d'autre part peut être important pour les proches.

Si le(s) proche(s) n'accompagne(nt) pas en ambulance, ceux-ci la rejoignent un peu plus tard au service d'urgence de l'hôpital. L'ambulance informe l'équipe d'urgence de la présence des proches sur le lieu de l'accident et de leur arrivée parallèle aux urgences.

Recommandations

Le thème de la prise en charge des proches dans le cadre du don d'organes doit être intégré dans la formation continue des ambulanciers : principes fondamentaux du don d'organes, choses à faire et à éviter dans la communication avec les proches (par exemple, ne pas donner d'espoir quant à l'état du patient afin d'éviter toute confusion, tout malentendu ou toute méfiance ultérieure dans l'unité des soins intensifs).

3.2 Services d'urgences et salle de réanimation

La majorité des donneurs d'organes potentiels arrive au service d'urgence de l'hôpital où la prise en charge des proches doit recevoir une attention particulière.

Les aspects suivants liés à la prise en charge et à la communication s'avèrent importants dans le cadre d'un don d'organes potentiel aux urgences :

- Dans la mesure du possible, les proches doivent être pris en charge rapidement.
- Les proches ne doivent pas être informés de la mort cérébrale (présumée) à leur arrivée aux urgences.
- Les proches doivent pouvoir accéder rapidement au lit du patient.
- En cas de retard, les proches doivent être informés que les mesures médicales en cours ne permettent pas encore l'accès au lit. Il convient de donner une estimation du temps d'attente ou de garantir que les proches seront informés dès que possible. Il est possible de proposer qu'un membre de l'équipe de traitement prenne du temps pour eux (soins infirmiers, aumônerie/ Care Team). Selon des sondages menés auprès des proches, le temps d'attente avant de pouvoir voir le patient est considéré comme l'une des plus grandes sources de stress [2].
- Il convient de rechercher des locaux appropriés et calmes pour les entretiens (pas la salle de réanimation).
- Discuter au préalable des décisions prises en équipe (p. ex. diagnostics, mauvais pronostic, etc.).
- À ce stade, l'équipe de traitement d'urgence ne doit pas aborder le sujet du don d'organes avec les proches.
- Si les proches abordent le sujet du don d'organes, il convient d'en prendre note avec respect. Il est possible d'informer les proches que l'équipe de traitement reviendra sur le sujet ultérieurement, si cela s'avère nécessaire, c'est-à-dire si le moment est venu. Selon la directive de l'ASSM [3], le consentement au prélèvement d'organes ne peut être obtenu qu'après que la décision d'interrompre le traitement de maintien en vie a été prise.

Les aspects liés à la prise en charge et à la communication mentionnés ci-dessus s'appliquent également à la « phase curative » sur l'unité des soins intensifs.

4.0

Unité des soins intensifs – Pronostic défavorable / interruption des soins

En cas de pronostic défavorable / interruption des soins, **les aspects** suivants **liés à la prise en charge et à la communication** s'avèrent importants dans la perspective d'un don d'organes potentiel :

- Anticiper l'arrivée des proches. Assurer la circulation de l'information au sein de l'équipe de traitement (communication rapide au sein de l'équipe de traitement lorsque les proches sont arrivés à l'unité des soins intensifs ou lorsque la personne qui s'occupe du patient les a informés).
- Préparer au préalable les proches au scénario qui les attend au lit du patient (par exemple, le patient est ventilé par un tube, il a éventuellement des blessures à la tête ou est sous dialyse pour remplacer la fonction rénale).
- Si les proches abordent le sujet du don d'organes, répondez-leur et ne minimisez en aucun cas l'importance de ce sujet. Indiquez-leur que vous reviendrez sur ce sujet le moment venu.
- S'il apparaît que le pronostic est désespéré et qu'une prise en charge médicale curative n'a plus de sens, il faut rapidement convoquer les proches.
- Invitez les proches à un entretien et fixez une date/heure (en accord avec le médecin/le personnel soignant/FOGS-SDOT/le coordinateur du don d'organes). Demandez éventuellement aux proches si d'autres personnes importantes devraient également participer à l'entretien (tenez compte du droit de représentation conformément aux directives de l'ASSM [3] et, si nécessaire, déterminez un « cercle intérieur » de personnes de référence).
- Préparation de l'entretien (échanger et coordonner les informations au sein de l'équipe, organiser la salle, etc.).
- Si une interruption des soins avec don d'organes potentiel se profile, il convient de faire appel aux spécialistes concernés (FOGS-SDOT / coordinateur du don d'organes).
- Résumer le déroulement du traitement et préciser quelles évolutions ont amené à la modification de l'objectif du traitement / le pronostic défavorable.
- Préparation conformément aux recommandations pour un entretien « Breaking bad news » [4]. « Breaking » signifie en quelque sorte « briser la glace », c'est-à-dire qu'il faut introduire les mauvaises nouvelles (Phrase Air-Bag « Nous avons malheureusement une mauvaise nouvelle à vous annoncer, ... »). Cela est nécessaire pour attirer l'attention des proches sur la mauvaise nouvelle qui va suivre et les y préparer psychologiquement.
- Préparation à différentes réactions telles que l'état d'urgence psychologique, la perte, le deuil, émotions, la culpabilité, etc.
- Si une traduction est nécessaire, planifier/organiser suffisamment tôt.

- Accueillir chacun des proches présents individuellement, se présenter à nouveau en indiquant son nom et sa fonction et demander qui est présent. Si les proches sont nombreux, tenir compte du droit de représentation conformément à la directive de l'ASSM [3]. Important : interroger chaque personne sur sa relation avec le patient (appréciation).
- Assurer, si possible, la présence du même médecin traitant lors des entretiens décisifs.
- Établissez un lien avec l'entretien précédent (ce qui a été discuté, dernier état des connaissances).
- Entrez rapidement dans le vif du sujet (pronostic défavorable / interruption des soins prévue / ce que cela signifie) et éviter les longues introductions médicales (besoin des proches ici : sécurité rapide et clarté sur la situation).
- Faire des déclarations claires, utiliser des phrases courtes, par exemple « Nous avons malheureusement une mauvaise nouvelle à vous annoncer, votre père, votre mère, votre frère, votre sœur, votre enfant va mourir. » (Et non « le patient »).
- Répondez aux questions de manière claire et simple, sans utiliser de termes techniques. L'annonce de l'interruption des soins peut provoquer un état psychique exceptionnel chez les proches, qui à son tour limite leurs capacités cognitives / leur capacité de réflexion. Règle générale : aussi peu d'informations que possible, autant que nécessaire.
- Indiquez les étapes médicales suivantes et ce qu'elles signifient.
- Permettez de longues pauses. Les proches ont besoin de temps pour comprendre/assimiler les informations (processus intrapsychiques dans un état psychique exceptionnel éventuel).
- Demandez si le message a été compris.
- Terminez l'entretien en communiquant des informations claires : quelles sont les prochaines étapes ? Quand les proches doivent-ils revenir ? Que peuvent/doivent-ils faire d'ici le prochain entretien ? (Le cas échéant, initier l'action suivante : « Nous allons maintenant vous accompagner dans la chambre de votre proche »).

5.0

Aux soins intensifs – Diagnostic de mort cérébrale / Communication de la mort cérébrale

Dans le cadre de **la prise en charge des proches et de la communication**, les aspects suivants doivent être pris en compte lors du diagnostic de mort cérébrale / de la communication de la mort cérébrale :

- Inviter les proches à un entretien peu après le diagnostic de mort cérébrale ou après la décision d'interruption des soins ou de modification de l'objectif du traitement pour passer à des soins palliatifs.
- Contacter le coordinateur du don d'organes et lui demander de se tenir prêt à se joindre à l'entretien.
- Se préparer à justifier les motifs de l'interruption des soins et à expliquer la mort cérébrale. Préparer éventuellement des moyens de visualisation (représentation schématique de l'irrigation sanguine cérébrale, scanner, imagerie, etc.).
- Établissez un lien entre l'entretien précédent et la situation actuelle : chacun dispose-t-il des mêmes informations ?
- Informer les proches du diagnostic de mort cérébrale (règle générale : aussi peu d'informations que possible, autant que nécessaire)
- Parler lentement, créer une atmosphère d'entretien calme, répéter consciemment les faits les plus importants, car la capacité d'assimilation des proches est limitée dans cette situation. Faire des déclarations claires, univoques, p. ex. « Le patient est décédé / en état de mort / va décéder. »
- S'assurer que les proches ont compris que le patient va mourir / est décédé.
- Répondez aux questions de manière claire et simple, sans utiliser de termes spécialisés.
- Indiquez les étapes suivantes et expliquer ce qu'elles signifient : interruption des soins nécessaire, discuter des possibilités avant / après de débrancher les appareils, expliquer l'interruption avec ou sans don d'organes.
- Si le coordinateur du don d'organes est présent sur place (différent selon l'hôpital), il peut répondre aux questions spécifiques relatives à un don.
- Concluez l'entretien en résumant des informations claires : quelles sont les prochaines étapes ? Quand les proches doivent-ils revenir ? Faut-il faire appel à un Care Team / à l'aumônerie ?

6.0

En unité des soins intensifs – Entretien concernant la volonté présumée

Recommandations pour la **communication avec les proches** sur la volonté présumée concernant le don d'organes :

- Dans la mesure du possible, l'entretien doit être mené par les personnes qui ont communiqué la mort cérébrale (ou le pronostic défavorable, par exemple en cas de question sur DCD).
- En outre : implication précoce du FOGS-SDOT / coordinateur du don d'organes, tant pour la communication d'informations que pour la clarification des incertitudes concernant le don d'organes. Mais aussi pour la prise en charge et la coordination des donneurs d'organes.
- Convier à l'entretien suivant les proches qui doivent être présents pour les prochaines étapes et les décisions éventuelles (priorisation selon la directive de l'ASSM [3]).
- Se préparer mentalement à différentes réactions/émotions (incompréhension, colère, rejet, etc.).
- Afin de prendre une décision conforme à la volonté de la personne concernée, les personnes menant l'entretien adoptent une attitude neutre vis-à-vis de la décision.
- Le patient / défunt est au centre des préoccupations. La décision doit être prise selon sa volonté.
- Le sujet du don d'organes a-t-il déjà 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 ?
- Chaque décision est acceptée et respectée (pour ou contre le don d'organes).
- Si la volonté contre le don d'organes est exprimée (carte de donneur, directive anticipée : « pas de don d'organes »), les proches en sont informés (transparence).
- Le consentement au prélèvement d'organes est toujours donné par la personne elle-même ou, si celle-ci ne s'est pas exprimée, par ses proches.
- Si le FOGS-SDOT / coordinateur de don d'organes est présent, il peut répondre aux questions relatives à un don et communiquer des informations sur la procédure suivante en cas de don (mesures préliminaires, examens à venir, salle d'opération / prélèvement, adieux, etc.).
- Il convient d'expliquer avec soin les deux variantes du processus DBD et DCD afin d'éviter de surcharger les proches.
- Informer sur les organes qui peuvent en principe être donnés (y compris les tissus). Préciser que c'est au défunt ou à sa famille de prendre la décision concernant quels organes seront prélevés en cas de consentement.
- En cas de DCD : informer que l'interruption des soins peut durer plus de 120 minutes et qu'un prélèvement d'organes DCD pourrait donc ne pas être possible.
- Informer les proches du délai dont ils disposent pour prendre leur décision et les encourager à impliquer les personnes importantes à leurs yeux dans le calme et en toute intimité. Ils doivent parvenir à une décision qui leur convienne à long terme.

- Il se peut que plusieurs entretiens soient nécessaires (selon le cas, un délai de décision de 48 à 72 heures maximum peut être accordé, en tenant compte des mesures préliminaires et des directives de l'ASSM).
- Éviter toutes les perturbations externes possibles (laisser les téléphones portables à l'extérieur, informer l'équipe, etc.).
- Traitez les divergences d'opinion au sein de la famille et détournez l'attention des opinions individuelles des proches pour la recentrer sur la volonté présumée du patient.
- Adopter le méta-niveau : comment se déroule la conversation ? Comment je me comporte (langage corporel bienveillant et rassurant) ? Quelles observations puis-je faire concernant les proches ? Comment réagissent-ils à la situation, les uns envers les autres ? Tous les proches participent-ils activement à la conversation ? Que remarquez-vous dans la dynamique entre les proches ? En cas de résistance, demandez : « Je vous comprends bien ? / Qu'en pensez-vous ? / Ai-je oublié quelque chose ? / Pourriez-vous m'expliquer que... ? ».
- Ne pas négliger les processus intrapsychiques : La perte d'une personne suscite des émotions différentes chez chaque individu. Un événement imprévu peut déclencher un état d'urgence psychologique.
- Les facteurs stressants doivent être minimisés : bruit, agitation, pression du temps, longues explications. Les facteurs favorables doivent être encouragés : parler calmement, apporter du soutien, donner du temps, discuter des craintes d'une mauvaise décision et des doutes (comme p.ex. l'absence de signes visuels du décès chez un patient en état de mort cérébrale).
- A la fin de la conversation, résumez les prochaines étapes.

À faire

- Attitude neutre et bienveillante
- Minimisation des perturbations externes
- Adopter le méta-niveau (observation de la dynamique de la conversation et des émotions)

À éviter

- Ignorer les processus intrapsychiques
- Ne pas aborder les peurs et les doutes

6.1 Décision en faveur d'un don d'organes

Recommandations pour la prise en charge des proches et la communication pendant la phase de prélèvement et d'adieu :

- Anamnèse sociale et médicale avec le coordinateur du don d'organes
- Indiquer et expliquer les examens et leur raison.
- Clarification en détail des organes à donner et de ceux à ne pas donner. Information aux proches qu'il est possible que tous les organes autorisés au don ne puissent pas être attribués.
- Expliquer que les examens sont réalisés afin d'évaluer l'état des organes (et non plus pour traiter le patient).
- Mentionner que le défunt sera peut-être brièvement déplacé de l'unité des soins intensifs pendant le temps des examens.

- Expliquer aux proches que le patient peut présenter des mouvements réflexes imperceptibles qui, s'ils ne sont pas connus, peuvent être perturbants (phénomène de Lazare dans le cadre d'un don DBD).
- Prendre les coordonnées et demander si les proches souhaitent être informés du résultat du prélèvement d'organes et de la transplantation.
- Mentionner également le don de tissus. Important : la question du don de cornée ne doit en aucun cas être abordée 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 [2] 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, il convient, avant de prendre la décision pour ou contre un don, de signaler les contraintes possibles (changement d'équipe, retard) et d'assurer le consentement.
- Être disponible à tout moment pendant le processus de prélèvement pour répondre aux questions (donner ses coordonnées).
- Informer chaque étape aux proches de manière rapide et transparente.
- Permettre aux proches d'accès au patient à tout moment. Les enfants qui se rendent à l'unité des soins intensifs font également partie des proches. Pour toute question concernant la manière de traiter les enfants en tant que proches, voir l'annexe 1.
- Indiquer que les proches ne peuvent pas être présents dans la salle d'opération et lors du prélèvement (DBD impossible / DCD possible en partie jusqu'à l'arrêt cardiaque).
- Respecter le retrait soudain du consentement. Impliquer un spécialiste (psychologues) afin de diminuer toute sollicitation supplémentaire en situation potentiellement traumatisante. Accompagner les proches lors d'une interruption réelle du don (voir ci-dessous la procédure en cas de refus).
- Les proches peuvent voir le patient (et lui faire leurs adieux) avant et/ou après l'opération. Même si cette étape est difficile, elle est bénéfique pour l'acceptation de la perte, pour le processus de deuil et pour la confiance que le patient est traité de manière respectueuse.
- Attention : Dans des cas exceptionnels (comme p.ex. transfert immédiat à l'institut de médecine légale) il n'est pas possible de faire ses adieux à l'hôpital après le bloc opératoire. Dans ce cas, il est impératif d'en informer préalablement les proches.
- Si une autopsie est nécessaire, il convient d'informer les proches que la sonde, les cathéters etc. ne peuvent pas encore être retirés avant l'autopsie.
- Expliquer où le défunt est emmené après le prélèvement. Accompagner les proches à la chambre mortuaire (selon les possibilités et la configuration de l'hôpital). Vérifier la salle au préalable. Mentionner le nom de l'établissement à titre d'information pour les proches. Rester ensuite quelques minutes avec les proches dans la chambre mortuaire, jusqu'à ce que l'ambiance se détende. Demander combien de temps la famille souhaite rester. Venir chercher / attendre la famille. En cas de besoin, discuter avec les proches leurs impressions (les écouter).
- Demander aux proches s'ils souhaitent parler avec un aumônier.
- Permettre un rituel correspondant à la culture. Impliquer l'aumônerie de l'hôpital si nécessaire.
- Organiser un adieu entre les proches et l'équipe de traitement.

- Informer que le contact peut être maintenu même après la clôture du processus (appel téléphonique, invitation à des réunions de proches, etc.).
- Remettre aux proches les documents disponibles dans le réseau : carte de condoléances, coordonnées, adresses d'institutions telles que les autorités, les pompes funèbres, éventuellement d'autres documents de Swisstransplant, par exemple des lettres de remerciement, la brochure « Don d'organes, Informations pour les proches ».
- Accompagner les proches jusqu'à la sortie de l'hôpital (dans la mesure du possible)
- Si les proches présentent une détresse majeure mettre en place un accompagnement par des spécialistes (aumônerie, Care Team, psychologue).
- Assurer l'assistance au sein de l'équipe : échanges, défusion par un psychologue, assistance spécialisée par Swisstransplant.

Remarque concernant le chapitre suivant 6.2 Décision contre le don d'organes

Certaines recommandations de ce chapitre s'appliquent également au chapitre 6.2 suivant. Dans ce cas, il convient de combiner les recommandations de ce chapitre avec celles du chapitre suivant.

- Important : respecter un retrait soudain du consentement.
- Permettre aux proches d'accéder à la chambre du patient
- La visite et les adieux : Planifier, respecter et accompagner.

6.2 Décision contre un don d'organes

Recommandations pour la prise en charge des proches et la communication sans faire un don et pendant les adieux :

- Permettre aux proches d'accéder au patient à tout moment. Les enfants qui viennent à l'unité des soins intensifs font également partie des proches. Pour les questions relatives à la prise en charge des enfants en tant que proches, voir l'annexe 1.
- Il est mis fin aux mesures des soins intensifs. La lésion cérébrale est telle que la respiration (précédemment maintenue par une machine) et la circulation sanguine s'arrêtent. Les proches pourront faire leurs adieux au lit du patient avant que les machines restantes ne soient également arrêtées.
- Informer les proches que le défunt est alors transféré dans une chambre mortuaire où ils pourront faire leurs adieux plus longuement et accomplir un rituel de départ, et que d'autres membres de la famille peuvent par exemple se joindre à eux. Dans certains établissements, le patient décédé reste dans l'unité de soins intensifs pendant le temps des adieux.
- Demander aux proches s'ils souhaitent parler à un aumônier.
- Planifier et permettre un rituel adapté à la culture.
- Indiquer aux proches qu'ils peuvent contacter l'équipe de traitement à tout moment si des questions se posent après la fin à l'hôpital.
- Garantir le contact / donner les coordonnées pour d'éventuelles questions ultérieures de la part des proches (pour des informations / pour une clarification).

- Permettre aux proches d'accéder à la chambre du patient.
- Planifier, respecter et accompagner les visites et les adieux conformément aux procédures internes de l'hôpital.
-

7.0

Suivi des proches

7.1 Suivi en cas de consentement au don d'organes

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

Aspects importants du suivi pour **familles des donneurs** :

- Garantir le contact pour d'éventuelles questions
- 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, appréciation)
- Le suivi permet d'exprimer/de montrer sa reconnaissance vis-à-vis des proches.

7.2 Offres dans le cadre du suivi

Prise de contact après le prélèvement	– Informations sur la fin du processus – Informations sur la transplantation – Lettres de condoléances de l'hôpital ou lettres de remerciement pour le don d'organes
Contact après la conclusion (après 3 ou 6 à 12 mois)	– Demande à la famille comment elle se sent – Suivi : communication d'informations pertinentes sur le receveur – Préserver l'anonymat du receveur
Lettre(s) de remerciement aux familles	– 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 en préservant l'anonymat. – Il convient de noter que les lettres de remerciement sont un acte volontaire et que tous les receveurs ne font pas cette décision. – Les proches peuvent prendre eux-mêmes la décision s'ils souhaitent recevoir des lettres de remerciement anonymes. – Les lettres de remerciement sont conservées dans le dossier du donneur, afin que les proches puissent décider de les lire ultérieurement.
Rencontres avec les proches	– Différents réseaux de don d'organes organisent régulièrement des rencontres des proches (environ une fois par an).

Questionnaire de contrôle de qualité	– Certains hôpitaux, envoient un questionnaire à la famille du donneur un an après l'événement. – Celui-ci demande comment la procédure a été vécue, si les informations données étaient compréhensibles (p. ex. le diagnostic de mort cérébrale), comment la prise en charge a été vécue, et s'enquière d'éventuelles possibilités d'amélioration. Nous recommandons de recourir à ce type de formulaire sur la qualité dans tous les hôpitaux/centres.
Swisstransplant	– Les proches qui s'adressent directement à Swisstransplant (questions, commentaires, demandes, etc.), que ce soit physiquement, par téléphone ou par e-mail, sont pris en charge.
Groupe de deuil	– Swisstransplant propose des groupes de deuil régionaux pour les personnes qui ont récemment perdu un proche ayant fait un don de ses organes. Le groupe de deuil est gratuit et confessionnellement neutre. Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Groupes de deuil régionaux ».

Auteurs

Spécialistes ayant contribué depuis la première édition (par ordre alphabétique)

- Viviana Abati
- Gabriela Baumgartner
- Petra Bischoff
- Stéphanie Brousoz
- Sarah Haldemann
- PD Dr. méd. Franz Immer
- Hubert Kössler
- Dr. méd. Nathalie Krügel
- René Waser

Références

- [1] Baile W. et al., A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, *Oncologist* 2000;5(4):302-11
- [2] Abati V. Die Frage nach Organspende aus Sicht von Angehörigen. Forschungsbericht z.H. StA CNDO sowie BAG, Bern 2022.
- [3] Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW. Medizinisch-ethische Richtlinien. Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme; November 2017
- [4] Cambridge University Press, *Handbook of Psychology, Health and Medicine*, pp. 371 – 374, 3rd edition 2019

Modifications

Date	Version	Modifications
Février 2026	2.0	Nouvelle structure des chapitres élaborée. Le module se concentre désormais sur l'accompagnement et la communication avec les proches dans le cadre du don d'organes. Auparavant, il mentionnait également des principes généraux de communication, indépendamment du don d'organes. Les textes ont été raccourcis en conséquence et les redondances supprimées. Suppression de l'ancienne annexe 1 (Consultation du Registre national du don d'organes / thématisation dans l'entretien avec les proches), de l'annexe 3 (Checklist générale Déroulement de l'entretien), de l'annexe 4 (Principes de communication : métaniveau), de l'annexe 5 (Principes de communication : besoins) et de l'annexe 6 (Principes de communication : gestion des perturbations). Les passages du texte ont été intégrés directement dans les chapitres correspondants. Références : nouvellement ajoutées. Modifications : nouvellement ajoutées
Décembre 2020	1.0	Première version

Annexe 1 :

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. Il faut informer les enfants du décès et leur permettre de faire leurs adieux ! Apprendre la nouvelle du décès, puis faire ses adieux sont deux étapes importantes pour le processus de deuil. En tant que spécialistes, 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 et le développement de l'enfant. Pour qu'un enfant comprenne pleinement la mort, il doit avoir compris d'un point de vue cognitif les facteurs d'irréversibilité, d'universalité (« ça touche tous ») et d'imprévisibilité.
- 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.
- Structuration. Les enfants supportent mieux la vérité que le silence ou les mensonges. Les enfants font partie intégrante du système social d'une famille. Les exclure des situations de deuil signifie qu'ils se sentent également exclus. Les intégrer dans l'accompagnement et les discussions signifie au contraire qu'ils se sentent intégrés.
- En tant que spécialiste, vous avez la possibilité de transmettre les informations de manière adaptée aux enfants et d'aider les parents dans cette tâche.
- Vers l'âge de 3 à 6 ans, lorsque le décès est compris comme « être parti » où « être cassé » la vie et la mort sont encore interchangeables. Pensée magique : « celui qui est décédé peut aussi être ramené à la vie ».
- Entre 6 et 9 ans, les enfants développent une perception du temps et se rendent compte que le décès est définitif.
- Par la suite, entre 9 et 12 ans environ, le monde émotionnel se différencie et le besoin d'informations précises augmente. Les enfants savent que tous les êtres humains, sans exception, doivent mourir un jour (universalité du décès).
- Plus tard, les enfants/adolescents s'intéressent de près au décès et à son caractère imprévisible (voire incontrôlable). Ils comparent parfois leurs propres informations sur le décès avec celles des adultes. Leur notion de la mort se consolide progressivement.

Comportement avec les enfants

À faire

- Si les parents hésitent : recommander de permettre aux enfants d'y assister.
- Communiquer la mort aux enfants et les accompagner dans leur adieu.
- 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.
- Si souhaité, soutenir les parents lors d'un entretien ultérieur avec les enfants.
- Communiquer éventuellement à nouveau la nouvelle aux enfants en termes plus simples.
- 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.

À éviter

- Vouloir éviter aux enfants la nouvelle de la mort
- Obliger les enfants à être présents
- Faire sortir les enfants contre leur gré
- Interdire aux enfants d'approcher le défunt (faire leurs adieux)

Swisstransplant

Effingerstrasse 1

3011 Berne

T : +41 58 123 80 00

info@Swisstransplant.org

www.swisstransplant.org

CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

